

O que ocorre em nosso pensamento quando parte daquilo que acreditávamos como verdadeiro e incontestado é colocado em xeque? Qual o impacto das desconstruções de paisagens mentais cristalizadas sobre nosso comportamento perante um determinado fenômeno? A obra *O lugar da pessoa com deficiência na história: uma narrativa ao avesso da lógica ordinária* busca justamente desestabilizar certezas ao questionar a linha evolucionista criada pela modernidade, que configura as relações sociais para com as pessoas com deficiência como tendendo da exclusão à inclusão. Para tanto, além de contextualizar criticamente eventos tornados clássicos no que se refere à eliminação, separação ou marginalização de pessoas com deficiência, inverte a análise histórica comumente realizada ao perseguir as formas de integração manifestas por variadas culturas em relação a esses sujeitos, demarcando que a fotografia contemporânea que conferiu o afastamento desse público em relação ao tecido social ordinário é datada e não universal. Ademais, o referido texto ainda destaca a importância basililar em termos emancipatórios de as pessoas com deficiência assumirem papel de protagonistas na feitura de agendas e políticas públicas, de modo a projetar, a partir de suas ricas experiências, uma sociedade acessível e justa, contribuindo assim para a produção de uma democracia mais forte e representativa.

A obra *O lugar da pessoa com deficiência na história: uma narrativa ao avesso da lógica ordinária* mescla componentes sociais, antropológicos e políticos na descrição de como as distintas temporalidades se comportaram em relação à experiência da deficiência. Não se trata de um livro mais do mesmo, pois ao escovar a história a contrapelo, desestabiliza as narrativas oficiais, implodindo, assim, a falsa lógica evolucionista de que temos caminhado culturalmente da exclusão para a inclusão. Este é o grande diferencial trazido por este texto, o qual, composto de uma literatura, via de regra, desconhecida em terras brasileiras, apresenta contribuições originais e inauditas que nos permitem reorganizar mentalmente a experiência da deficiência.

O livro basicamente se divide em duas partes, uma de corte histórico e outra de verniz político-ativista, ainda que ambas se mesquem no universo intelectual projetado. Inicia destacando a complexidade que envolve a definição da deficiência como fenômeno historicamente construído, máxima tornada autoexplicativa por acadêmicos e utilizada sobejamente na contestação de raciocínios que esculpem sobressaltada condição exclusivamente por linhas clínicas. Todavia, destacado raciocínio tem se materializado sem um debruçar sobre os núcleos constituintes da dita sentença, tornando-a apenas um palavrório da moda. Daí a necessidade de se ir até a raiz desse composto analítico. Não por acaso, esta obra perpassa distintas épocas cronológicas, no intuito de arquitetar os alicerces desse quadro imagético, somente possível de percepção quando alinhavado sob uma perspectiva histórica transversal.

A segunda parte da obra destaca a importância que os movimentos ativistas de pessoas com deficiência desempenharam na conquista de múltiplos direitos, os quais exerceram impacto decisório na vida desses sujeitos, incluindo a ressignificação conceitual do fenômeno vivenciado. Apresenta, outrossim, lacunas que ainda precisam ser trabalhadas na composição de uma literatura efetivamente crítica e que tome em consideração a complexidade dialética da experiência da deficiência. Por fim, lança o desafio em se tornar a representação política nacional mais democrática pela incorporação desse público nas arenas de poder instituídas, recurso fundamental no que tange à projeção de políticas públicas que tomem em consideração seus genuínos e defensáveis interesses por justiça e igualdade de acesso.

Appris
editora



editora Appris

O LUGAR DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA HISTÓRIA

Gustavo
Martins Piccolo

UMA NARRATIVA AO AVESSE DA LÓGICA ORDINÁRIA

Gustavo Martins Piccolo

O LUGAR DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA HISTÓRIA

UMA NARRATIVA AO AVESSE DA LÓGICA ORDINÁRIA



Appris
editora



Gustavo Martins Piccolo

Pós-doutor em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), doutor em Educação Especial pela UFSCar, mestre em Educação pela UFSCar, especialista em Educação Física pela Unicamp, graduado e bacharel em Educação Física pela UFSCar, graduado em Pedagogia pela Uninove. Professor da Universidade de Araraquara e palestrante em temáticas como Sociologia da Educação, Política, Educação Especial, Psicologia Histórico-Cultural e Estudos Sociais da Deficiência. Autor de diversos artigos publicados em periódicos científicos nacionais e internacionais, assim como do livro *Por um pensar sociológico sobre a deficiência*.

Orcid: 0000-0002-6078-9176

**O LUGAR DA PESSOA COM
DEFICIÊNCIA NA HISTÓRIA**

UMA NARRATIVA AO AVESSE DA LÓGICA ORDINÁRIA

Editora Appris Ltda.

1ª Edição - Copyright© 2022 do autor

Direitos de Edição Reservados à Editora Appris Ltda.

Nenhuma parte desta obra poderá ser utilizada indevidamente, sem estar de acordo com a Lei nº 9.610/98. Se incorreções forem encontradas, serão de exclusiva responsabilidade de seus organizadores. Foi realizado o Depósito Legal na Fundação Biblioteca Nacional, de acordo com as Leis nºs 10.994, de 14/12/2004, e 12.192, de 14/01/2010.

Catálogo na Fonte

Elaborado por: Josefina A. S. Guedes

Bibliotecária CRB 9/870

P5811 Piccolo, Gustavo Martins
2022 O lugar da pessoa com deficiência na história : uma narrativa ao
avesso da lógica ordinária / Gustavo Martins Piccolo. - 1. ed. -
Curitiba : Appris, 2022.
355 p. ; 23 cm. - (Psicopedagogia, educação especial e inclusão).

Inclui referências.

ISBN 978-65-250-3149-1

1. Pessoa com deficiência. 2. História. 3. Política. 4. Inclusão. I. Título.
II. Série.

CDD - 362.4

Livro de acordo com a normalização técnica da ABNT

Appris
editora

Editora e Livraria Appris Ltda.
Av. Manoel Ribas, 2265 - Mercês
Curitiba/PR - CEP: 80810-002
Tel. (41) 3156 - 4731
www.editoraappris.com.br

Printed in Brazil
Impresso no Brasil

Gustavo Martins Piccolo

**O LUGAR DA PESSOA COM
DEFICIÊNCIA NA HISTÓRIA**
UMA NARRATIVA AO AVESSE DA LÓGICA ORDINÁRIA

Appris
editora

FICHA TÉCNICA

EDITORIAL	Augusto V. de A. Coelho Marli Caetano Sara C. de Andrade Coelho
COMITÊ EDITORIAL	Andréa Barbosa Gouveia - UFPR Edmeire C. Pereira - UFPR Ireneide da Silva - UFC Jacques de Lima Ferreira - UP
SUPERVISOR DE PRODUÇÃO	Renata Cristina Lopes Miccelli
ASSESSORIA EDITORIAL	Débora Sauaf
REVISÃO	Ana Carolina de Carvalho Lacerda
PRODUÇÃO EDITORIAL	Tarik de Almeida William Rodrigues
DIAGRAMAÇÃO	Andrezza Libel
REVISÃO DE PROVA	William Rodrigues
CAPA	Eneo Lage
COMUNICAÇÃO	Carlos Eduardo Pereira Karla Pipolo Olegário Kananda Maria Costa Ferreira Cristiane Santos Gomes
LANÇAMENTOS E EVENTOS	Sara B. Santos Ribeiro Alves
LIVRARIAS	Estevão Misael Mateus Mariano Bandeira
GERÊNCIA DE FINANÇAS	Selma Maria Fernandes do Valle

COMITÊ CIENTÍFICO DA COLEÇÃO PSICOPEDAGOGIA, EDUCAÇÃO ESPECIAL E INCLUSÃO

DIREÇÃO CIENTÍFICA Ana El Achkar (Universo/RJ)

CONSULTORES	Prof. ^a Dr. ^a Marsyl Bulkool Mettrau (Uerj-Universo) Prof. ^a Dr. ^a Angelina Acceta Rojas (UFF-Unilasalle) Prof. ^a Dr. ^a Adriana Benevides Soares (Uerj-Universo) Prof. ^a Dr. ^a Luciene Alves Miguez Naiff (UFRJ) Prof. ^a Lucia França (UFRJ-Universo) Prof. ^a Dr. ^a Luciana de Almeida Campos (UFRJ-Faetec) Prof. ^a Dr. ^a Mary Rangel (UFF-Uerj-Unilasalle) Prof. ^a Dr. ^a Marileide Meneses (USP-Unilasalle) Prof. ^a Dr. ^a Alessandra CiambarellaPaulon (IFRJ) Prof. ^a Dr. ^a Roseli Amábili Leonard Cremonese (INPG-AEPPSP) Prof. ^a Dr. ^a Paula Perin Vicentini (USP) Prof. ^a Dr. ^a Andrea Tourinho (Faculdade Ruy Barbosa-BA)
-------------	--

*Aos meus pais, Dulcelina e Hamilton, a quem tudo devo.
À minha filha, Cecília, esconderijo de minha alegria.
À minha esposa, Sandra, companheira e confidente.
Às minhas irmãs, Juliana e Laura, pelo apoio diuturno.
A Deus e Nossa Senhora Aparecida, pela proteção e amparo espiritual.*

Nada sobre nós sem nós.

(James Charlton)

PREFÁCIO

Prefaciando um livro incontornável

Para apresentar aos leitores essa obra do professor Gustavo Piccolo, só mesmo uma outra, tal a vasta exposição cuja profundidade, recoberta de historicidade, conduz a uma leitura, ao mesmo tempo, rica e provocativa.

A obra, no seu todo, representa um momento marcante da reflexão analítica sobre as pessoas em situação de deficiência. Ao versar sobre esse recorte, o foco é privilegiado. E, consoante o quadro de referências exposto, vai se conhecer muito mais de nossa sociedade e de sociedades de outras épocas a partir desse ângulo preciso. Passa-se a entender melhor e de modo mais aguçado a sociedade atual e nela essas pessoas.

O quadro de referências tem um duplo sentido dialético.

O primeiro se aproxima da maiêutica socrática, o método interrogativo. A interrogação perpassa vários momentos da obra, de tal modo que as perguntas iniciais vão sendo retomadas por meio de novas abordagens, repletas de historicidade, até o arremate dos capítulos finais.

O segundo se achega da dialética hegel-marxiana, como diz o autor, por uma *espiral dialética ascendente*. Essa curva ascendente é um constante ultrapassar, ou seja, é passar por para ir adiante, um movimento de superação: *Aufhebung*. Ao passar por, conservo algo do que foi, nego outros aspectos, e a realidade nova impõe novos elementos. Mediante uma escrita dinâmica, o texto vai recobrando especificidades internas aos períodos analisados, sempre contextualizados e perpassados pela interrogação. Trata-se de um permanente fechar e abrir. Os pontos de vista e as situações que afetam as pessoas em situação de deficiência são colocados frente a frente, sempre de modo analítico. Com isso, o que se busca é o âmbito da resposta: qual é a resposta cuja abrangência tem uma maior explicação. Essa, explicando mais, pode negar algo da explicação precedente, mas não a anula por inteiro. Não há um binarismo Maniqueu. Nesse sentido, é lícito trazer a famosa passagem marxiana sobre o método que vai do real empírico ao real concreto, pelo qual a riqueza do ser vai se cobrindo de determinações cada vez mais abrangentes.

O concreto é concreto porque é a síntese de muitas determinações, isto é, unidade do diverso. Por isso, o concreto aparece no pensamento como o processo da síntese, como

resultado, não como ponto de partida, ainda que seja o ponto de partida efetivo e, portanto, o ponto de partida também da intuição e da representação (MARX, 1982, p. 14)

É sob essa larga visão de busca da *unidade do diverso* que se tem uma verdadeira fenomenologia das situações históricas diferenciadas e das condições existenciais das pessoas em situação de deficiência. Por isso há um questionamento se, de fato, “as sociedades caminharam da exclusão à inclusão em uma sentença sempre progressiva?” (p. 22), pergunta-chave de nosso autor. E a resposta do método: “buscaremos nos apropriar da existência de suas gramáticas integrativas” em determinados períodos históricos e nem tanto em outros, como é o caso da institucionalização. Ou em outro trecho: “mostram-se falsas as análises que conferem universalidade transversal ao sentido da experiência da deficiência” (p. 32).

Aqui se situa uma das riquezas do texto: a variedade singular e contextualizada e multifacetada de distintos períodos históricos, de tal sorte que o conceito histórico da deficiência se impõe a partir do século XVIII. Ao mesmo tempo, o autor não nega e nem poderia negar que não houvesse pessoas com lesões físicas, mentais, psíquicas, entre outras limitações.

Mas aqui se situa um outro ponto alto do livro: a distinção entre lesão e deficiência. As lesões são manifestas, limitantes, não são homogêneas e não se nega que os recursos médicos e clínicos são capazes de diminuí-las. Outra coisa é a corrente da medicalização que busca monopolizar e dissertar sobre o campo da deficiência, colonizando os corpos das pessoas pela exclusividade do saber médico.

A deficiência, por sua vez, é diferente da lesão. A deficiência tem um caráter social. Os exemplos reiterados de portas estreitas, impedindo a entrada em lugares, os banheiros inadaptados, as ruas esburacadas e escuras, a inexistência de sons nas travessias, a carência de tradutores/intérpretes são a prova cabal de que a deficiência é uma situação social, cuja superação se dá por meio de políticas públicas pertinentes e uma permanente desconstrução de uma cultura discriminatória.

Não é à toa que, mais recentemente, o avanço da consciência humana, especialmente após os horrores perpetrados na Segunda Grande Guerra, impulsionado pelas vozes e acenos próprios da pressão e luta dos demandantes, implicou em vários Tratados e Convenções Internacionais visando a derrubada de barreiras à luz do princípio de que todos e todas são sujeitos de direitos.

Como assevera nossa Constituição de 1988, no art. 1º, um *fundamento* da nossa República é a *dignidade da pessoa humana*, bem como, no art. 3º., um dos seus *objetivos fundamentais* é a promoção do *bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação*.

O termo *todos* do artigo terceiro é um pronome indefinido, plural. Ele, do ponto de vista gramatical, não se restringe ao sexo masculino. Ele comporta um âmbito máximo de aplicabilidade. Trata-se, pois, de um denominador comum aplicável aos cidadãos e cidadãs, sem preconceitos, ou seja, independentemente de qualquer discriminação que impeça o gozo dos direitos e garantias fundamentais. É nesse sentido que nossa Constituição é inclusiva nos direitos sociais não fazendo abstração de nenhum contingente de pessoas. A inclusão não é privativa das pessoas em situação de deficiência, afinal como o autor deixa transparecer, *todos, sem exceção, somos pessoas em situação de deficiência, sendo que, em alguns, ela é manifesta e, em outros, não-manifesta, nem por isso inexistente*. O juízo fatal de nossa contingência pela morte e as situações da exploração do trabalho, sua precariedade, os impedimentos do lazer, a fome que grassa, apontados à farta no livro, demonstram que a deficiência tem um quadro social.

Escreve nosso autor:

Somente estranhamos pensar a deficiência como construção social porque a imaginamos como se fosse universalmente definida pelas linhas da Medicina, o que é uma mentira. Logo, o domínio da história dos acontecimentos é parte do processo de superação das condições que resguardam sua suposta naturalidade e universalidade. Não se é crítico sendo anistórico (p. 180).

Em outro momento alto do texto, reconhecendo a cidadania das pessoas em situação de deficiência, sujeitos de direitos, o autor nos faz passar da pressão pelas solenes declarações que confortam os direitos humanos para a arena pública da política. Traduzindo o pensamento de Nancy Fraser sobre redistribuição e reconhecimento, em que a primeira aponta para a igualdade e o segundo para a diversidade como elos de uma mesma riqueza existencial, há a adjunção da representação. Representar, diz-nos Michelangelo Bovero, “é em primeira acepção, colocar alguma coisa diante dos olhos de alguém; em segunda, remeter ou invocar alguma coisa... no segundo equivale a estar no lugar de alguém e agir por ele” (2002, p. 60).

Ora, no Estado Democrático de Direito, os eleitos representam os eleitores. É nesse sentido que a representação das pessoas em situação de deficiência, por eles e elas, carece de maior amplitude. Por vezes, passa-nos despercebido que, por longo tempo, a expressão *incapazes físicos e morais*, em nosso ordenamento jurídico, significou uma dependência do outro, pela qual aqueles seriam cidadãos passivos. Consequentemente, impedidos de votar e de serem votados. É o caso do art. 8º da Constituição Imperial de 1824 e do artigo 71 da Constituição Republicana de 1891. Como não se lembrar do Decreto n. 1.132 de 22/12/1903, que reorganiza a assistência aos alienados obrigando-os a um recolhimento segregado? Ou mesmo, a famigerada educação eugênica do art. 138 da Constituição de 1934?

Em relação a esse conjunto, o livro se ergue como um paladino pela cidadania, fundamentado em uma bibliografia atual, vasta e pertinente. A cidadania, então, se consolida quando não falecem as políticas públicas e se ampliam os sujeitos capazes de participar das decisões de sua comunidade.

E é nessa vertente que se pode trazer outra contribuição da obra em tela. Trata-se da correlação igualdade/desigualdade. Concorre, nesse eixo, o pensamento de Bobbio (1997) de eliminação de desigualdades pela qual as pessoas lutam para ir reduzindo as desigualdades em favor de maior igualdade:

[...] uma desigualdade torna-se um instrumento de igualdade, pelo simples motivo de que corrige uma desigualdade anterior: a nova igualdade é o resultado da equiparação de duas desigualdades (BOBBIO, 1997, p. 32)

Tome-se como uma referência, no campo histórico da Inglaterra, a obra icônica de Thomas Marshall (1967) sobre a cidadania. O autor reflete sobre as possibilidades da cidadania sob o sistema capitalista que é tensionado por sua desigualdade social entre classes e, ao mesmo tempo, por um movimento em busca de uma igualdade cidadã, nos direitos civis, direitos políticos e direitos sociais. Os direitos civis, conquista do século XVIII; os direitos políticos no século XIX e os sociais no século XX, mediante pressões e lutas sociais. Nos termos dele:

O objetivo dos direitos sociais constitui ainda a redução das diferenças de classe, mas adquiriu um novo sentido. Não é mais a mera tentativa de eliminar o ônus evidente que representa a pobreza nos níveis mais baixos da sociedade. Assumiu o aspecto de ação modificando o padrão total da desigualdade

social. Já não se contenta mais em elevar o nível do piso do porão do edifício social, deixando a superestrutura como se encontrava antes (MARSHALL, 1967, p. 88)

Se a desigualdade não é eliminada, há, contudo, uma decorrência da implantação e efetividade dos direitos sociais por meio de políticas públicas financiadas pelos impostos e redistribuídas pelo Estado. Com isso, se postula uma diminuição progressiva das distâncias sociais, como quer o art. 3º de nossa Constituição atual.

E, ao lado desses direitos, é Bobbio, em seu livro *A Era dos Direitos* (1992), que vai apontar uma outra vertente de direitos que ele denomina de *direitos de especificação*. Nos termos dele, ainda que passível de alteração terminológica:

Esta especificação ocorreu com relação seja ao gênero, seja às várias fases da vida, seja à diferença entre estado normal e estados excepcionais na existência humana. Com relação ao gênero, foram cada vez mais reconhecidas as diferenças específicas entre a mulher e o homem. Com relação às várias fases da vida, foram-se progressivamente diferenciando os direitos da infância e da velhice, por um lado, e os do homem adulto, por outro. Com relação aos estados normais e excepcionais, fez-se valer a exigência de reconhecer direitos específicos aos doentes, aos deficientes, aos doentes mentais etc. (p. 62-63)

O conteúdo desse conjunto nos aponta para o sentido da igualdade frente à desigualdade e à discriminação. Tome-se aqui um trecho de um texto de Ferrajoli (2019):

[...] a igualdade está estipulada porque somos diferentes, entendendo diferença no sentido de diversidade das identidades pessoais... (e está estipulada) porque somos desiguais, entendendo desigualdade no sentido da diversidade nas condições da vida material. Definitivamente, a igualdade está estipulada para a tutela das diferenças e em oposição às desigualdades uma vez que, faticamente, somos desiguais e diferentes (p. 13)

A convivência pacífica e a legitimação do sistema democrático exigem o respeito às nossas diferenças. Todos temos um valor equivalente, inclusive para o reconhecimento das diferenças as quais devem ser resguardadas.

Creio que a obra do professor Piccolo, na sua dialética de busca da *unidade no diverso*, de congruência dialética entre redistribuição, reconhecimento e representação, se aproxima de uma expressão magistral e sinté-

tica formulada por Norberto Bobbio. Para o jurista italiano, a valorização afirmativa da pluralidade ganha substância cada vez que ela serve para pôr abaixo uma discriminação baseada em qualquer modalidade de preconceito: “Considero liberdade socialista por excelência aquela que, liberando iguala e iguala quando elimina uma discriminação; uma liberdade que não somente é compatível com a igualdade, mas é condição dela.” (BOBBIO, 1987, p. 23)

Essas são as razões pelas quais a leitura deste livro surge em boa hora para os que propugnam, na gestão pública, nas academias intelectuais, na formação educacional e nas organizações não-governamentais. Provocando análises instigantes e trazendo conhecimentos importantes, instiga a todos e a todas que se preocupam não só com a desconstrução de paradigmas discriminatórios, como também com a criação de uma nova cultura afeita a uma cidadania republicana, calcada nos direitos humanos.

Carlos Roberto Jamil Cury¹

Referências

BOBBIO, Norberto. *Igualdade e liberdade*. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. 3. ed. Rio de Janeiro: Ediouro, 1997.

BOBBIO, Norberto. *A Era dos Direitos*. Rio de Janeiro: Elsevier, 1992.

BOBBIO, Norberto. Reformismo, socialismo e igualdade. *Novos Estudos CEBRAP*, [s. l.], n. 19, dezembro de 1987, p. 12 -25.

BOVERO, Michelangelo. *Contra o Governo dos Piores: uma gramática da democracia*. Rio de Janeiro: Campus, 2002.

FERRAJOLI, Luigi. *Manifiesto por la igualdad*. Madrid: Trotta, 2019.

MARSHALL, Thomas. *Cidadania, Classe Social e Status*. Rio de Janeiro: Zahar, 1967.

MARX, Karl. Introdução. In: MARX, Karl. *Para a crítica da economia política*; Salário, preço e lucro; O rendimento e suas fontes: a economia vulgar. São Paulo: Abril Cultural, 1982. p. 3-21. (Os economistas).

¹ É professor aposentado emérito da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Professor da PUC-MG. *Doctor Honoris causa* pela UFPR.

APRESENTAÇÃO

Embora minha formação tivesse envolvido referenciais teóricos da abordagem médica, psicológica, educacional e até mesmo alguns aportes da sociologia do desvio/divergência dos interacionistas simbólicos, foi na França que tive oportunidade de conhecer as correntes do *Disability Studies*, ou dos Estudos da Deficiência, como traduzido nesta obra, de autores da Inglaterra e dos Estados Unidos.

O ano era 2008, eu acabava de retornar de um estágio de pós-doutorado, encantada com os estudos sociológicos sobre a deficiência e voltando à ativa, assumi a disciplina de “Educação Especial no Brasil”, no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, para os estudantes que ingressavam no curso de mestrado ou doutorado naquele ano. Apesar de o assunto ser a Educação Especial na realidade brasileira, sempre que surgia a oportunidade, trazia a discussão sobre as concepções de deficiência embutidas nas políticas e como a abordagem social contribuía para ampliar nossa compreensão dos resultados e consequências de como a educação de pessoas com deficiências estava sendo equacionada no país.

Entre os estudantes estava o Gustavo Piccolo, que sempre demonstrava um interesse extraordinário em ler os autores das referenciais que citava e em debater a abordagem social da deficiência. O interesse era tanto que, por ser meu orientando, propus que ele dedicasse seu projeto de investigação da tese do doutorado ao assunto e a trazer esse referencial ainda pouco explorado para o país. E, assim, ele direcionou sua investigação para essa temática, se doutorou, sua tese foi selecionada como a tese do ano pelo programa e indicada ao Prêmio Capes de Teses.

A partir daí, Gustavo se tornou em um dos principais estudiosos sobre a abordagem social da deficiência no Brasil, tendo já produzido dois livros sobre o assunto, e se tornando destaque no panorama da Educação Especial brasileira.

A proposta deste terceiro livro, *O lugar da pessoa com deficiência na história: uma narrativa ao avesso da lógica ordinária*, é o conteúdo necessário para problematizar a forma habitual pela qual produzimos conhecimento histórico sobre a deficiência. Por que temos aceitado tão facilmente a tese de que fomos precedidos por um período histórico de selvageria em relação à deficiência e que apenas no nosso tempo, caminhamos para o “paradigma”

da inclusão. Será que isso não contribui para reforçar o local de interdição que historicamente destinamos às pessoas com deficiência, bem como o sentido de tragédia atribuímos a sua existência?

A obra se propõe justamente a oferecer uma abertura ao contraditório, a sugerir outras gramáticas para se compreender o conceito de deficiência como construção social, para além de um fenômeno simplista, implícito na ideia de um grupo de pessoas com impedimentos, como sendo uma realidade objetiva, um fenômeno universal e atemporal.

O livro é bastante robusto, profundo, e traz, em doze capítulos, entre outras coisas, uma rica discussão sobre o significado da construção social da deficiência, contrapõe narrativas sobre pessoas com deficiência em uma perspectiva histórica comparada, discute a questão da diferença e desvio, aponta os vieses da ocultação como princípio e a normalização como método, o significado da institucionalização da pessoa com deficiência na contemporaneidade, bem como as consequências da discriminação generalizada e da interdição real ou simbólica da pessoa com deficiência.

A partir desse debate, que praticamente tem potencial suficiente para desconstruir nossas concepções acerca do fenômeno da deficiência e do conhecimento histórico que construímos sobre o assunto, está pavimentado o caminho para apresentação de uma nova gramática, que seria o modelo social dos Estudos sobre Deficiência. E como não poderia deixar de ser, em uma obra dialeticamente construída, além de suas possibilidades também aponta suas fragilidades.

Entretanto, as contribuições da obra não param por aí, e ela vai além quando se propõe como pauta para o cenário brasileiro as discussões mais atualizadas dos movimentos sociais e dos Estudos sobre a Deficiência, que são aquelas embutidas nas questões do ativismo político, da importância do reconhecimento e da representação como mediação na construção de políticas públicas, e da participação de pessoas com deficiência nas arenas políticas para transformar espaços.

Concluindo, o livro abre importantes possibilidades de intervenção social no campo da política e é bibliografia imprescindível para todos que lutam pela garantia dos direitos das pessoas com deficiência, sejam pesquisadores, profissionais, familiares, mas principalmente as pessoas com deficiências, como principais protagonistas desse movimento.

Enicéia Gonçalves Mendes²

² Professora Departamento de Psicologia, do Programa de Pós-graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CDPD	Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CIL	Centro de Vida Independente
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILM	Movimento de Vida Independente
ONU	Organização das Nações Unidas
TSE	Tribunal Superior Eleitoral
Unesco	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
Upias	Union of the Physically Impaired Against Segregation

SUMÁRIO

1	
ANVERSO E REVERSO: NOTAS SOBRE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	21
2	
A DEFICIÊNCIA COMO CONSTRUÇÃO SOCIAL. MAS, AFINAL, O QUE ISSO SIGNIFICA?	29
3	
NARRATIVAS SOBRE A DEFICIÊNCIA: UMA PERSPECTIVA COMPARADA	59
3.1 ANTIGUIDADE E DEFICIÊNCIA	60
3.2 OS ESCRITOS BÍBLICOS E A QUESTÃO DA DEFICIÊNCIA	65
3.3 IDADE MÉDIA E O PROBLEMA DA DEFICIÊNCIA	78
3.4 IDADE MODERNA E SEUS MOVIMENTOS	95
3.5 A DIFERENÇA ENCLAUSURADA	101
3.6 IDADE CONTEMPORÂNEA: O SABER MÉDICO COMO A RAZÃO DE TODAS AS COISAS	122
4	
DA DIFERENÇA AO DESVIO: CORPOS EM MOVIMENTO	131
5	
OCULTAÇÃO COMO PRINCÍPIO E NORMALIZAÇÃO COMO MÉTODO: A INSTITUCIONALIZAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA CONTEMPORANEIDADE	143
6	
A DISCRIMINAÇÃO GENERALIZADA: PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E A OCUPAÇÃO DO INTERDITO	165
7	
NOVA GRAMÁTICA, OUTRA HISTÓRIA: O MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA	191

7.1 ORIGENS CONSTITUINTES DO MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA.....	199
7.2 UMA NOVA FORMA DE SE CONCEBER A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA.....	206
7.3 POBREZA E DEFICIÊNCIA: UMA RELAÇÃO DIALÉTICA	219
7.4 FORTALEZAS E FRAQUEZAS DO MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA	237
8	
TEORIA SOCIAL DA DEFICIÊNCIA E ATIVISMO POLÍTICO	247
9	
RECONHECIMENTO, REDISTRIBUIÇÃO E REPRESENTAÇÃO: NADA SOBRE NÓS SEM NÓS.....	269
10	
REPRESENTAÇÃO COMO MEDIAÇÃO: A CONSTRUÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS	281
11	
PARTICIPAÇÃO ELEITORAL DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NAS ARENAS POLÍTICAS: TRANSFORMANDO ESPAÇOS E PRÁTICAS	295
À GUIA DE CONCLUSÃO	319
POSFÁCIO.....	323
REFERÊNCIAS	333

ANVERSO E REVERSO: NOTAS SOBRE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Por muitos anos, tornou-se uma marca de cortesia e rigor intelectual notar ocasiões em que o racismo, o sexismo, o preconceito de classe ou a fluência no discurso se dão. No entanto, há um silêncio estranho e realmente inexplicável quando a questão da deficiência é levantada: o silêncio é surpreendente, uma vez que grande parte das críticas sociais se dedicou à questão do corpo, da construção social da sexualidade e gênero. Corpos alternativos, pessoas, discursos: gay, lésbica, hermafrodita, criminal, médico, e assim por diante. Mas à espreita por trás dessas imagens de transgressão e desvio há uma figura muito mais transgressora e desviante: o corpo com deficiência.
(Lennard J. Davis, 2006, p. 5)

Desde há muito tempo rememoro a época de meu primeiro contato com o tema deficiência, ainda nos bancos escolares e quando mal sabia que dada categoria se constituiria como pedra angular de meu debruçar acadêmico, histórias de crianças com deficiência sendo exterminadas pelo aterrador infanticídio praticado em Esparta e Atenas.

Gravara em uma fotografia mental essas práticas helênicas como se traduzissem um regime de verdade sobre a história do comportamento da sociedade para com as pessoas com deficiência na Antiguidade. Era o saber inaugural sobre o fenômeno, dedilhado por sobre a ideia de uma tessitura social pensada para excluir o corpo com deficiência de todas as dimensões possíveis e da forma mais bárbara imaginável, uma exclusão pela morte. Tal fato, tido como inconteste e permanente, continuou a reverberar como premissa fática do fenômeno quando já atuava como pesquisador na área, posto que se mostrava presente de maneira generalizada na literatura especializada da área.

Dessa premissa vinculante se desdobra a ideia de que as sociedades caminharam da exclusão para a inclusão, em um processo que ascendia da barbárie à civilização, a partir de uma lógica evolucionista³ que, no caso da história das pessoas com deficiência, parecia fazer sentido.

³ Por lógica evolucionista entendemos o meticuloso processo pelo qual se situam todas as comunidades humanas em uma mesma linha de tempo, tendo por referência angular os escritos de Morgan (1973, p. 8), para quem

A busca pela construção de uma sociedade inclusiva pressupõe como antítese constituinte a existência de espaços anteriores de exclusão. Ao considerar tais geografias como universais, o saber contemporâneo sentenciou de súbito a definição dos locais ocupados pelas pessoas com deficiência ao longo da história como sendo o do interdito.

Contudo, algo me incomodava nessa lógica pretensamente universal. Recordava da crítica da Escola dos Annales acerca da necessidade de perquirir o delineamento de narrativas tornadas incontestes, uma vez que muitas delas refletiam a perspectiva de grupos hegemônicos tal qual reflexo da história dos reis e rainhas. Jamais neutra, as narrativas se revestem dos interesses daqueles que a escrevem em dado contexto cultural. Sublinhada constatação despertava inquietações de toda sorte.

E se os relatos que nos acostumamos a ouvir sobre as pessoas com deficiência não expressassem a empiria dos fatos? Por que ao falarmos sobre deficiência ao longo da história sempre principiamos por Esparta e Atenas? Será que a forma como tracejamos as narrativas estabelecidas pela Antiguidade em relação às pessoas com deficiência fazem jus ao que ocorria naquele tempo histórico? Por qual motivo tais explicações, via de regra, delinearam os respectivos arranjos sociais de outrora e a própria ideia de deficiência como uma relação fixa, sem abertura ao contraditório? Não estaríamos tomando a parte pelo todo e idealizando um cenário inexato? Por qual motivo vinculamos práticas de exclusão total como representantes dessa época e ato inaugural pelo qual a sociedade se relacionava com a deficiência? Será mesmo que as sociedades caminharam da exclusão à inclusão em uma sentença sempre progressiva? É a deficiência uma categoria de entendimento transversal disponível em todo e qualquer tempo histórico?

Tais questionamentos levantavam dúvidas em espaços anteriormente cobertos por certezas. E se a lógica utilizada na produção dessas linhas imaginárias estivesse produzindo por encobrimento uma ilusão da verdade, um sofisma. E se aquilo que nos foi dito como real fosse o aparente?

Tomando como elemento inaugural a sentença de Marx (2008, p. 1080) de que “toda ciência seria supérflua se houvesse coincidência imediata entre a aparência e a essência das coisas”, resolvemos nos debruçar acerca dos

“a história da humanidade é uma só quanto a sua origem, uma só quanto a sua experiência e uma só quanto ao seu progresso”. O evolucionismo se escora em uma plataforma binária que divide a sociedade entre selvagens e civilizados, tomando como tarefa a colonização dos primeiros a partir dos valores e premissas dos últimos.

fundamentos que produziram o entendimento sobre a deficiência como categoria por sobre a qual se denotaram única e exclusivamente processos de exclusão dos mais diversos tipos.

Para tanto, escovaremos a história à contrapelo ao partir de uma premissa inversa àquela comumente expressa quando da projeção de tais quadros mentais. Ao invés de perquirirmos processos de exclusão manifestos contra pessoas com deficiência nas mais diversas sociedades, buscaremos nos apropriar da existência de suas gramáticas integrativas.

Para além de perguntarmos por qual motivo historicamente se excluiu as pessoas com deficiência das possibilidades de participação social, propomos conjuntamente dialogar sobre os processos integrativos manifestos por culturas variadas na percepção desses sujeitos ao seu tecido social e com que intenção o fizeram. Intuímos também desvendar por qual motivo essas gramáticas foram silenciadas das narrativas correntes.

Tais questionamentos objetivam desestabilizar a forma costumeira pela qual se produz o conhecimento histórico sobre a deficiência com perguntas que poderiam ser realizadas para praticamente todas as culturas e formas de organização sociopolítica. Sabemos do tino que as narrativas possuem, de modo geral, pelo desfortúnio e em retratar acontecimentos adversos e belicosos.

A tragédia sempre chamou mais atenção do que a bem-aventurança, quer nos livros, cinema, televisão ou na vida real. Não é de se estranhar, portanto, que os processos de exclusão sejam retratados em maior quantidade que os de inclusão. E não há grandes problemas nessa confecção no mais das vezes. Entretanto, no caso das pessoas com deficiência, da forma como é exposto na literatura corrente, parece que somente tais processos formataram suas experiências ao longo do tempo. Tudo se resume à tragédia. É como se suas vidas estivessem *ad aeternum* condenadas ao isolamento e à segregação social de maneira quase homogênea.

E é aí que reside um problema de corte central na composição do quadro analítico sobre o fenômeno em tela, uma vez que tal raciocínio tende a sumarizar algo deveras complexo. Ainda que práticas de exclusão e numerosas barreiras que obstaculizaram a participação de pessoas com deficiência em diversos contextos culturais estivessem presentes ao longo de variadas épocas, como já se constatou sobejamente na literatura, revela-se também como manifesto a existência de práticas de integração que se mostravam tendencialmente mais equilibradas e persistentes se comparadas aos eventos de exclusão.

Se as duas premissas são verdadeiras, por óbvio temos que a história corrente das pessoas com deficiência tem sido entrecortada e, de certa maneira, falseada mediante simplificação. Inexiste como ordenar sólida e robustamente a história de um fenômeno social quando parte de suas cadeias constitutivas se mostram anuviadas de exposição. Daí a necessidade em reenquadrar a maneira pela qual o compreendemos a partir da feitura de uma espécie de arqueologia da categoria, tarefa aqui lançada projetivamente e que este texto procurará fornecer contribuições sem qualquer pretensão em esgotar o assunto, demasiadamente complexo.

Isso posto, a primeira pergunta que sobreleva em atenção quanto a esta construção diz respeito ao porquê de esses processos inclusivos em relação às pessoas com deficiência pouco aparecerem na literatura?

Tomando de empréstimo o raciocínio de Stiker (1999), temos que a resposta a essa pergunta pode estar relacionada ao fato de que os motivos e fatores que levam determinada interação ao campo da rejeição, via de regra, se mostrarem mais óbvios e visíveis, uma vez que quebram a lógica do outro como semelhante ao eu. O que difere da perspectiva normativa hegemônica tem sido tradicionalmente considerado não como diferente, mas exótico, estranho, estrangeiro. E o exótico invariavelmente despertou atenção em nosso imaginário, a despeito da cronologia a que estamos nos referindo. Já os processos de integração ou inclusão, ao denotar o quadro ordinário das relações sociais, passam na maioria das vezes despercebidos da atenção particularizada do olhar narrativo tal qual se ocorressem por conta própria.

A composição desses elementos contribui para a dissipação dos extensos processos inclusivos que fazem parte de qualquer quadro socio-político, o que provoca o esquecimento dos mesmos e até a contestação de sua existência. Se uma mentira bem contada por muitas vezes se comporta como uma verdade no saber cotidiano, a verdade quando jamais dita ganha contornos de falseamento, de mito.

Não é de se estranhar o espanto causado em vários interlocutores quando dissertamos que nem sempre as pessoas com deficiência foram apartadas e segregadas da vida comunitária, inobstante o período histórico considerado. Destarte, a projeção de esforços para incorporar as mais diferentes corporalidades aos *mainstream* social não é um fenômeno moderno por excelência, tampouco inovador, ou melhor, apenas o é quando chamamos tal iniciativa de inclusiva, grafia inexistente na Antiguidade e no Medievo.

A história das sociedades é invariavelmente mais complexa do que aquela proclamada pela literatura corrente sobre o fenômeno deficiência, fato cuja descoberta demarca a necessidade de abertura de uma fenda analítica pela qual novos entendimentos adentrem a essa estrutura significativa e permitam que compreendamos os motivos que nos levaram a estabelecer essa complexa rede de significados e sentidos sobre a deficiência, os quais interferem na maneira pela qual nos relacionamos com dito fenômeno.

Em virtude da pouca densidade e do caráter pulverizado que assumiram as relações ensino-aprendizagem nos dias atuais, mostra-se como urgente resgatarmos o esquema dialético de composição do conhecimento como ferramenta de compreensão da realidade, o qual descende de uma postura escrupulosa e dedicada com os fatos históricos. Não se pode ser crítico desconsiderando a historicidade dos fatos, tampouco rareando suas relações. O trato com o saber no tempo presente sofre em ser brutalmente simplista. Tudo deve ser aprendido ao toque de um clique e feito para ser compartilhado em fração decimal de segundo. Vivemos em um tempo que, ao encurtar as distâncias e comprimir espaço e tempo, estreitou a amplitude dos saberes.

Uma das consequências dessa paisagem mental reside em pouco nos aventurarmos a pensarmos diferentemente da lógica ordinária moderna, que tem como um de seus fundamentos mais visíveis a composição de um trato evolucionista que trata tudo aquilo que a antecede sob a pecha de não civilizado, irracional, selvagem. A idealização da época presente como se denotasse a marca do progresso parece nos fazer bem psicologicamente. Somos a civilização e não a barbárie.

No caso das pessoas com deficiência presumimos de antemão que fomos precedidos por um tipo de selvageria que eliminava ou excluía as mesmas da vida social. Esse preconceito esculpido pela afiliação irrefletida aos marcos de um progresso etéreo nos tem impedido de compreender o próprio fenômeno da deficiência ao criar generalizações indevidas e utilizadas com pouca precisão conceitual.

A primeira dessas generalizações consiste no próprio desdobramento da categoria deficiência, como se ela se fizesse presente nos mais diversos tempos e sociedades, o que se mostra incorreto. Como pontua Garland-Thomsom (2005; 2013), o que se qualifica como deficiência em qualquer caso varia muito de acordo com o contexto sócio histórico e geopolítico, e mesmo em uma localização única, a designação permanece teimosamente multifacetada e resistente à definição em termos de seus limites e significados.

Um pensamento simplista não pode capturar o rico entrelaçamento de corpos, sensações, funções e barreiras sociais que modela a categorização de dada diferença como denotando uma deficiência. Para Garland-Thomsom (2002), a deficiência é uma categoria abrangente e, de certa forma, artificial que compreende diferenças congênitas e adquiridas, lesões ou perda de funções temporárias e permanentes, doenças crônicas, agudas e progressivas, além de uma ampla gama de características corporais consideradas desfigurantes, como cicatrizes, marcas de nascença, proporções incomuns ou obesidade. As características e corporalidades definidas como denotando uma deficiência jamais são absolutas ou estáticas, são condições dinâmicas e contingentes afetadas por uma coleção de fatores externos e geralmente flutuando ao longo do tempo.

Aliás, cabe neste momento ressaltar que o próprio conceito de deficiência como representando um grupo heterogêneo de pessoas cuja única semelhança reside em ser considerado anormal é um fenômeno relativamente recente, posto que está ligado a eventos do século XVIII. Isso quer dizer que não existia pessoas com deficiência na Antiguidade ou Medievo? Exatamente.

A ideia de deficiência como agrupamento de pessoas com impedimentos físicos, sensoriais, mentais ou psicológicos não é um universal, nem transcende distintas temporalidades. Evidente que em tempos pré-modernos é facilmente constatável pela literatura a existência de pessoas com impedimentos de variadas ordens, contudo, não estavam encampados sob uma categoria ultra generalizadora. Havia os cegos, surdos, mudos, coxos, aleijados, retardados, loucos, anões, monstros, mas não o deficiente, que é um conceito de nosso tempo, esculpido sob uma lógica radicalmente distinta daquela expressa pela Idade Média ou Antiguidade.

Esse é um fato importante na compreensão de como a sociedade moderna estrutura a categoria deficiência, cuja consecução não é fortuita, muito menos accidental, sendo parte orgânica da constituição da gramática do novo tempo. A forma carrega a história, já sentenciara Bynun (2020). Por conseguinte, podemos tomar com relativa segurança o fato de que a categoria deficiência é uma variável dependente concatenada a partir de uma plêiade de circunstâncias, e não um composto independente de existência transversal. Trata-se de um conceito que mais ajuda a explicar as relações que o cercam do que a própria coisa em si.

Nesse diapasão, recobra sentido a afirmação de Stiker (1999) de que uma sociedade se revela pela maneira como trata certos fenômenos, e o problema da deficiência é um deles. Analisar a forma pela qual as culturas

abordaram a deficiência ao longo dos mais distintos tempos é dos grandes desafios na compreensão do complexo processo de formação da categoria e das próprias sociedades em questão. Dessa conjuntura abrolha uma questão inevitável: quando as sociedades adotam comportamentos segregacionistas ou inclusivos em relação às pessoas com deficiência, o que dizem, ao fazer isso, sobre si mesmas?

A conjunção desses fatores destaca como impossível se compreender referida categoria sem um longo processo de imersão histórica. Como ressalta Veyne (1995, p. 219), “o que é feito, o objeto, é explicado pelo que foi feito a cada momento de a história”. Se a loucura, tal qual apontara Foucault (1978), somente de constitui a partir de uma relação entre razão e irracionalidade, a deficiência, categoria moderna por excelência, se delinea a partir da disjunção do corpo em eficiente e não apto, em uma métrica encadeada pela separação axiológica entre normal e anormal, cabendo à fisicalidade da pessoa com deficiência a ocupação do segundo componente.

Unicamente a materialidade desse processo nos permite sentenciar a deficiência como uma construção histórica. Todavia, inadvertidamente, tal sentença tem sido utilizada no mais das vezes de maneira paupérrima, nada explicando de um fenômeno sumamente complexo. Ao se destacar que a deficiência é uma construção social, é preciso perquirir o meticuloso processo relacional pelo qual se desdobrou a assinatura do conceito.

Para tanto, urge reescrevermos a história de modo a colocar, para nos valermos de uma expressão de Certeau (1996), uma representação no lugar de uma separação, posto que as narrativas se encontrem permeadas continuamente por rupturas, ausências, silêncios. A tarefa de quem destaca a deficiência como construção social reside justamente em se aventurar na busca dos ligantes das discontinuidades e buracos que fazem as coisas parecerem como são sem qualquer explicação, tal qual universais extemporâneos.

Evidentemente que com isso não estamos secundarizando o fato de que alguns acontecimentos exercem função propulsora no ordenamento social, muito pelo contrário, pois o tempo histórico jamais deve ser considerado linear, entretanto, a explicação de qualquer fenômeno não natural, como o é a deficiência, descende da tessitura explicativa de um conjunto de situações arquitetadas pelas mãos humanas que confluíram determinada relação a um dado sentido e não a outro.

Este é o difícil desafio a que nos propomos contribuir com esta obra, a citar, pormenorizar o que se entende por construção social da deficiência, revelando a gênese, assim como as contradições constituintes que enovelam

a ideia de deficiência. A arquitetura da definição do conceito de deficiência parece amedrontadora, dada a complexidade do objeto gnóstico e ao fato de a própria linguagem que perpassa os significados atribuídos a essa concepção jamais serem neutros, posto se mostrarem influenciados pelo local de onde se fala e pelas condições em que se vive.

Nesse sentido, escrever sobre essa experiência guarda desafios de variados tipos, dado seu caráter multidimensional e da dificuldade em se materializar uma definição global sobre a deficiência que se amolde a diferentes contextos e circunstâncias históricas, a qual ainda que pareça desejável em termos de planejamento de políticas públicas, mostra-se quase impossível na realidade empírica. E é justamente a aventura da escrita de uma narrativa em metamorfose o que motiva este texto.

A DEFICIÊNCIA COMO CONSTRUÇÃO SOCIAL. MAS, AFINAL, O QUE ISSO SIGNIFICA?

Precisamos explicar por quais razões as pessoas com deficiência foram isoladas, encarceradas, observadas, reguladas, tratadas, institucionalizadas e controladas em um grau provavelmente mais acentuado ao experimentado por qualquer outro grupo minoritário. Por quê?

(Leonard, J. Davis, 2006, p.xv)

Escrever uma história da deficiência com base na análise de diversos contextos e interações é, sem sombra de dúvidas, um empreendimento desafiador e trabalhoso. Uma tarefa árdua em virtude da vastidão daquilo que se investiga, da complexidade de sua representação e da dificuldade em acessar fontes que permitam decifrar os enigmas que levaram destacado conceito a assumir a feição atual no conjunto das interações que o circunscrevera.

Como apontam Bradock e Parish (2001), boa parcela da dificuldade em acessar os conhecimentos relativos às pessoas com deficiência em épocas anteriores ao século XIX está relacionada ao fato de a utilização de evidências derivadas de fonte primária, o padrão ouro na pesquisa histórica, se mostrar extremamente limitada na literatura. Em virtude desse elemento, existe a necessidade de adoção de outras fontes para que costuremos os retalhos necessários à compreensão do objeto analisado. Evidente que sempre que existentes iremos utilizar escritas autorais de pessoas com deficiência, cuja consecução se concentrará especialmente a partir das experiências ativistas da segunda metade do século XX em diante.

Colocado esses elementos, temos que a utilização de fontes que podemos considerar como secundárias envolve alguns cuidados especiais. Isso porque, ao debruçarmo-nos sobre elas, aparece como translúcido que muitos relatos publicados sobre a ideia de deficiência, assim como as interações sociais desdobradas em relação a esse público, foram feitos a partir das experiências de instituições e profissionais médicos que versaram sobre

esses sujeitos pautados na perspectiva da prestação de serviços, o que, invariavelmente, acabou por eclipsar opiniões e desejos das pessoas com deficiência e seus familiares (BRADDOCK; PARISH, 2001).

Analisar tais dados sob uma lógica de suspeição permite nos debruçarmos sobre eles de modo a acercarmos-nos das relações ali exaradas sem tomá-las verdades incontestes. Embora não seja o terreno ideal sobre o qual gostaríamos de nos mover, é o único meio palpável para erigir nossas análises. Ademais, entendemos que a constatação de boa parcela da literatura sobre pessoas com deficiência não ter sido escrita por seus atores não a inviabiliza de utilização sob uma perspectiva emancipatória, raciocínio que defendemos de maneira concomitante quando da análise de outros grupamentos minoritários. Sempre há razão e espaço em se revoltar.

Para além dos elementos destacados, outro dificultador adicional na confecção de uma narrativa histórica sobre a experiência da deficiência diz respeito ao fato de os Estudos Sociais e a própria História pouco terem se interessado pela temática. Tal constatação é retratada por Oliver (1990), para quem a Sociologia, a Economia Política, o Direito, a Pedagogia, a Psicologia, a História, a Geografia, a Antropologia e a Filosofia ainda visualizam majoritariamente a deficiência sob um entendimento clínico e a partir de uma ótica sintetizada na conquista de direitos por tratamentos em saúde e apoio assistencial, o que é importante, mas insuficiente.

Assim, perde-se de vista as maneiras pelas quais diversos sistemas sociais levantaram barreiras no intuito de obstaculizar a participação e o desenvolvimento de pessoas com deficiência em operação similar àquelas dedilhas em relação a marginalizações de outros grupamentos, tais como mulheres, negros, judeus, homossexuais, pobres, entre outros. Ao se perder de vista a possibilidade de tomar as pessoas com deficiência sob a ótica de grupos minoritários e da denegação de relações de reconhecimentos, os Estudos Sociais contribuíram para o empobrecimento dos espectros analíticos presentes na análise global da deficiência. Por consequente, a experiência da deficiência ainda é uma vasta área não mapeada pela história e uma experiência amplamente silenciada nas narrativas políticas. E mesmo quando os Estudos Sociais se debruçaram sobre a temática da deficiência, como pontua Garland-Thomsom (1997), costumeiramente ignoraram aspectos de sua produção material e espiritual, concentrando-se, em vez disso, nos aspectos performativos da categoria.

Foi justamente a concentração sobre esses aspectos performativos e não ao conjunto das relações que formou a deficiência que permitiu a generalização de equivocadas ideias de que as pessoas com deficiência sempre foram excluídas das atividades e espaços geográficos em quaisquer culturas, independentemente do tempo histórico considerado, uma vez que não poderiam cumprir satisfatoriamente as responsabilidades sociais esperadas, tornando-se dependentes de engenharias especiais do sistema político, raciocínio encontrado no clássico de Safilios-Rothschild (1970). Para Scheer e Groce (1988), destacada construção teórica tem implicações políticas odiosas ao encorajar a identificação de pessoas com deficiência como essencialmente dependentes, marca gravosa que o tempo presente ainda tem dificuldade de rasgar do imaginário popular.

Ao simplificar ou desconsiderar a miríade de relações que compõem a deficiência e de como estas se vinculam organicamente às estruturas ideológicas de cada cultura em particular, os Estudos Sociais acabam perdendo uma oportunidade ímpar de compreender a própria sociedade que analisa. Tomando a ideia de norma/normalidade/normal como a gramática corporal e comportamental sobre a qual os corpos se acomodam funcional e moralmente na modernidade, em contrapartida ao suposto empírico de que a deficiência representou a condição imagética do extranormativo e anormal, é por demais evidente as contribuições que o deslindar das relações que envolvem esse fenômeno poderiam produzir no campo de análise sociológica.

Tal qual retrata Douglas (1966, p. 50), “quando algo é firmemente classificado como anômalo, o contorno do conjunto do qual não é membro é esclarecido”. Citada posição encontra guarida em Murphy (1995, p. 140), que ao analisar experiências de silenciamento vivenciadas por pessoas com deficiência sentencia que “a estigmatização é menos um subproduto da deficiência do que a sua substância”. A análise social da deficiência nos convida à apropriação minuciosa daquilo que perturba e conflita as estruturas dominantes, suscitando a suspensão do entendimento de gramáticas vistas como atemporais ou naturais, como o sucedâneo de norma.

No caso humano, as coisas e relações não se constituem por si mesmas, desprendidas de intencionalidade. Rememorando Foucault (2007, p. 12), temos que “a verdade é deste mundo; ela é produzida nele graças a múltiplas coerções e nele produz efeitos regulamentados de poder. E, se a verdade é desse mundo, falar em invenção faz mais sentido do que falar em descoberta”.

A maneira pela qual nos relacionamos com dado fenômeno e o próprio fenômeno em si, com sua linguagem e rede de significados, não possui uma origem anistórica, ao contrário, somente existe a partir de um conjunto de relações espirituais e materiais conflagradas em determinado contexto temporal. Jamais pode haver um desde sempre em qualquer derivativo de relações sociais, por isso, mostram-se falsas as análises que conferem universalidade transversal ao sentido da experiência da deficiência. A forma carrega a história.

Tomando de empréstimo o conceito de corpo em situação cunhado por Beauvoir (2016) e utilizado a fim de sustentar a ideia de que a existência do sujeito não coincide com seu nascimento, uma vez que é resultado da negociação de seu projeto individual com as condições que seu meio oferece para realizá-lo, temos que a pessoa com deficiência não é algo previamente definido pela natureza. Não se nasce deficiente, mas torna-se deficiente, situação determinada pela relação dialética entre sujeito e os significados que a cultura atribui àquilo que considera a essência do corpo não apto e desajustado.

Tal raciocínio, ao pressupor a necessidade de apartar ditos corpos dos processos de socialização, obedece a uma gramática moral arbitraria impermeável à razão e à experiência ao conferir o interdito como único espaço passível de ser ocupado pelas pessoas com deficiência. Aludido significado não se dá devido a uma convicção arrebatadora de que as pessoas com deficiência não podem exercer atividades produtivas e ocuparem espaços coletivos, pelo contrário, manifesto entendimento comporta um dogma que primeiro escolheu ser impermeável a experiência da deficiência e depois se manifestou pela sua rejeição. Sua origem é a discriminação e não a reflexão.

Se é o antissemita que inventa o judeu, para valeremo-nos de uma analogia de Sartre (1995), é a definição de norma que engenha o anormal, assim como o suposto do corpo eficiente/apto desenha a métrica da fisicalidade deficiente/inapta. A lógica que grassa tal invenção é a do preconceito, mas não qualquer preconceito, mas, sim, daquele forjado especificamente sobre a diferença da deficiência, àquilo que convencionou-se nominar como capacitismo⁴, ideia

⁴ O capacitismo está para as pessoas com deficiência assim como o racismo está para os negros e o sexismo para as mulheres. Denota “[...] uma rede de crenças, processos e práticas que produz um tipo particular de self e corpo (o padrão corporal) que se projeta como o perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e plenamente humano. A deficiência é lançada como um estado diminuído de ser humano” (CAMPBELL, 2001, p. 62). O capacitismo hierarquiza as pessoas em função da adequação de seus corpos a um quadro estético funcional arbitrário. Trata-se de uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais etc.), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais (MELLO 2016).

[...] materializada através de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Com base no capacitismo discriminam-se pessoas com deficiência (MELLO, 2016, p. 3266).

A discriminação de que aqui falamos é simbólica e situada, uma vez que a categoria deficiência somente se desdobra como passível de existência na modernidade. Não há qualquer sentido em falar de corpo não eficiente na Antiguidade e Medievo, que possuíam sistemas produtivos precários sob a lógica da econômica produtiva. Claro que é mais fácil vaticinar a existência perene de marginalização desses sujeitos das atividades produtivas desde sempre, pois tal raciocínio demanda pouco esforço intelectual. Entretanto, tal princípio não se sustenta.

Como sublinhava Foucault (2003), fazer a crítica é tornar difíceis os gestos fáceis demais. É isso que pretendemos ao apontar caminhos que permitam situar historicamente o aparecimento do conceito de deficiência e a maneira pela qual diversas sociedades têm se relacionado com impedimentos de distintas ordens. Para tanto, é fundamental compreender o que constitui os modos de existir que são aceitos em determinadas temporalidades, assim como as transformações materiais e mentais que possibilitaram a emergência de novas socialidades e o reenquadramento de pretéritas relações.

Se de fato desejamos tomar as relações que envolvem as pessoas com deficiência sob o prisma da construção social, é necessário reconstruir saberes, práticas e normas que determinaram sua percepção social, o imaginário que nela se investe, a proteção que dela se necessita e o espaço em que ela foi ou é enclausurada (família, instituições/Estado, saber médico).

A conjuntura desses elementos destaca como imprescindível à edificação de um corpo epistemológico robusto na análise da categoria deficiência a necessária intersecção entre diversos campos teóricos dada a complexidade do fenômeno, o que implica um duplo movimento que compreenda como parte da análise epistemológica da deficiência o direcionamento de nosso olhar para áreas por vezes secundarizadas como possibilidades explicativas do fenômeno, assim como pelo reenquadramento de concepções cristalizadas das ciências que tradicionalmente analisaram a deficiência (Educação, Educação Especial, Medicina, Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Psicologia). A feitura de análises mais sofisticadas passa por invenção e reinvenção nas formas de perceber e conceber o fenômeno.

Como aponta Gleeson (1999, p. 1), referindo-se ao campo da Geografia, “a deficiência é uma experiência humana de vital importância. Uma falha em abraçá-la como uma preocupação central só pode empobrecer a disciplina, tanto teórica e empiricamente”, citação que poderia se aplicar a quase qualquer campo acadêmico, especialmente às disciplinas afetas à área de humanidades. Entretanto, Ingstad e White (1995) salientam que a problemática da deficiência se mostrou relegada a segundo plano pela Sociologia, Ciência Política, Antropologia e Filosofia, o que não deixa de causar estranheza.

Ginsburg e Rapp (2013) destacam que a Antropologia é bem conhecida por sua ampla e sempre expansiva análise da diversidade humana em todas as suas formas e situações. No entanto, a experiência da deficiência e a maneira pela qual corpos com comprometimentos físicos, psicológicos, sensoriais e mentais são compreendidos em diferentes contextos socioculturais têm sido negligenciadas nesse campo, o que causa estranheza em uma área que tem na alteridade sua alma matter.

No caso da Sociologia, excetuando obras de Goffman (1982, 1990), Becker (1963), Canguilhem (2005, 2006) e Zola (1982), as quais forneceram importantes contribuições ao entendimento da deficiência, é incontestável que tal campo acadêmico tem contribuído surpreendentemente pouco no estudo desse fenômeno. Ainda assim, é importante ressaltar que o interacionismo simbólico, referencial teórico-metodológico estruturante dos estudos supracitados, produziu uma influente literatura que desvelou potentes críticas às noções aceitas de normalidade e a divisão convencional entre normal e desviante, o que se mostrara inédito até então. Ao destacar que o desvio está nos olhos de quem vê, a literatura interacionista se concentrou nos processos de estigmatização e institucionalização, colocando sob juízo a suposta relação desinteressada expressa entre médico e paciente.

Oliver e Barnes (2012) pontuaram que até o último quartil do século XX os sociólogos interessados na temática da deficiência estavam quase todos submersos aos conceitos de estigma e desvio. A influência sobre a área foi tão extensa que no final dos anos 1980, Fine e Asch lançaram uma edição especial do *Journal on Social Issues* dedicada a analisar a experiência social da deficiência para além do estigma.

Shuttleworth e Kasnitz (2006) destacam que uma mudança visível começa a ocorrer somente após a popularização das reivindicações expressas por movimentos ativistas de pessoas com deficiência, os quais tornaram pública uma questão até então resumida ao campo do privado quando da

implosão da vinculação direta entre impedimento e deficiência. Ainda assim, de acordo com as autoras, tais estudos, via de regra, somente ocorriam quando principiaados por pessoas com deficiência que eram acadêmicas.

Groce (1999) nomina essa abordagem como autoetnografia. Em suas palavras, alguns pesquisadores acadêmicos, quando diante de suas próprias condições crônicas incapacitantes, usaram de uma lente autoetnográfica para oferecer poderosas percepções sobre sua própria experiência, iluminando o terreno mais amplo ao qual habitavam.

Dentro dessa perspectiva deve ser entendido o texto *The Body Silent*, de Murphy (1995), um eloquente autoestudo da experiência da deficiência. Murphy, um renomado antropólogo afamado por seus estudos sobre os Munducuru da Amazônia e sobre os povos Berbere que habitavam o deserto do Saara, tornou-se deficiente físico e, a partir de então, concentrou seus escritos antropológicos sobre sua vivência como deficiente. Dentre suas muitas contribuições, cabe destacar a vinculação da experiência social da deficiência ao conceito de liminaridade (originalmente criado por Victor Turner a partir da leitura de Van Gennep, 2009), tomando este como um status marginal que permeia interstícios entre zona de inclusão e exclusão. Nem fora, tampouco dentro, a pessoa com deficiência viveria em uma espécie de pântano social que gerava deletérias consequências em termos de participação pública e política.

Para Murphy (1995), liminaridade se mostrava um constructo superior na descrição da vivência da deficiência se comparado à ideia de desvio ou estigma, característicos da literatura interacionista, isso porque, em seu entender, o fenômeno da estigmatização se ancorava em um marcador comportamental físico estático que pouco diferencia a experiência de distintos grupos estigmatizados. Em contraposição, o conceito de liminaridade se baseia em um simbolismo cultural que, ao se desdobrar sobre margens permeáveis, permite a compreensão da natureza processual e mutante dos significados socialmente construídos que afetam determinados estratos sociais.

Murphy (1995) sinalizou que a ideia de liminaridade se estabelece para além do não cumprimento de um dado padrão cultural definido como hegemônico, tal qual a normalidade, permitindo visualizar a deficiência como uma espécie de composto de relações sociais vinculada ao insidioso processo de exclusão generalizado da vida comum que nega a humanidade contida nessa condição. Em suas palavras (MURPHY *et al*, 1988, p. 239), a deficiência é tratada como algo indizível e invisível. E isso ocorre desde a mais tenra idade. Tanto o é que as crianças, desde muito pequenas,

[...] são ensinadas a não apontar, olhar fixamente ou mencionar as deficiências das pessoas que encontram. E assim somos tratados com o paradoxo de ninguém ver a única pessoa na sala de quem eles estão mais aguda e desconfortavelmente cientes.

Mesmo que ainda se componha como um assunto marginal, o fato é que paulatinamente a categoria deficiência começa a ganhar relevo nos Estudos Sociais. Tanto o é que Giddens e Sutton (2013), em um dos mais aclamados compêndios sociólogos de nosso tempo, confere um capítulo integral à problemática da deficiência, reconhecendo-a como um fato social que nos ajuda a compreender as especificidades culturais da personalidade e reconsiderar os limites instáveis do humano.

A incorporação da temática deficiência nos Estudos Sociais tem sido fundamental na consideração dela não como um dado pré-estabelecido, mas, sim, como um conjunto de relações sociais composto de interações complexas e contingentes. Não é de se estranhar, portanto, que o que significa possuir uma deficiência, assim como a experiência correlata a essa situação, varie entre distintas culturas.

Exemplificando o caráter contingente e cultural da deficiência, Groce (1999) destaca o caso de uma pessoa com dislexia vivendo em uma sociedade predominantemente rural. Nesse ambiente, o fato de uma pessoa não saber ler e escrever não se mostra suficiente a ponto de inibir sua capacidade de trabalhar, tampouco de participar da vida plena em comunidade, logo, não sendo percebido como deficiente. Em contraposição, se o mesmo indivíduo vivesse em uma sociedade ocidental altamente tecnológica, muito provavelmente estaria desempregado e vendo atravancada suas possibilidades de participação na vida coletiva, uma vez que a alfabetização se configura como pré-requisito de pertencimento social.

Evidente que com isso não estamos destacando que a apropriação da leitura e escrita, que permitem relacionarmos-nos com as produções históricas da coletividade humana, são secundárias, muito pelo contrário, pois elas catalisam o desenvolvimento humano a elevados patamares qualitativos. Tampouco estamos induzindo que a vida dessas pessoas transcorria sem contratemplos em um contexto produtivo não tecnológico e governado por outra lógica que não a do capital. Edgerton (1970), com base em extensa pesquisa etnográfica sobre diversas comunidades primitivas, sublinha que a forma pela qual as sociedades se relacionam e se comportam perante pessoas com comprometimento intelectual varia amplamente, indo desde a veneração religiosa até a

hostilidade pronunciada. Referidos achados nos alertam para evitar tirar conclusões precipitadas com base em especulações sobre conjecturas não fáticas.

Por conseguinte, mostra-se meridiano que a definição de dada condição como denotando uma deficiência jamais deve ser tomada por absoluto invariável, uma vez que, como assevera Groce (1999), somente quando a sociedade desenvolve certas expectativas em relação a seus membros é que a falta de capacidade de atender a essas expectativas se torna óbvia e problemática.

Diferentes culturas, no decorrer do tempo e espaço, definiram e se relacionaram com as variações humanas de variadas maneiras. Para além do caso da dislexia, outros podem ser destacados. Douglas (1966), por exemplo, acentuou que a esquizofrenia e a epilepsia já foram consideradas possessões a serem exorcizadas, problemas mentais e, em algumas sociedades primitivas, tomadas sob a perspectiva da dádiva pela emanção de espíritos ancestrais. Eventos como a cegueira e a surdez seguiram lógicas interpretativas semelhantes e podem ser encontrados facilmente na literatura antropológica.

Nielsen (2012), ao analisar culturas indígenas, ressalta que impedimentos somente se manifestavam como restrições quando alguém possuía relações frágeis com a comunidade. O autor aponta que foi o circuito de desenvolvimento expresso pela modernidade que tornou sinonímica a vinculação entre impedimento e deficiência por meio do processo de industrialização, relegando esses sujeitos ao esquecimento e à invisibilidade, quer pelo confinamento em instituições segregadas ou pelo uso de tecnologias intuindo normalizar a diferença repelida.

Nesse sentido, a forma pela qual as sociedades tradicionais lidam com a diferença difere em muito do nosso imaginário delineado por supostos médicos. Tanto o é que algumas condições definidas como deficientes causam estranheza e até perplexidade em nós. No contexto das sociedades primitivas, Sargent (1982) destaca que os gêmeos não são considerados humanos entre Punan Bah, grupo étnico situado na Indonésia; ademais, as crianças nascidas com dentes são rejeitas à exclusão por abandono pelos Bariba, etnia do Benin, a qual compreende quase 10% da totalidade dos habitantes do país. Por isso, ao questionarmos o que é deficiência não podemos esperar uma resposta rápida e ajustável a qualquer entendimento.

Marshal (1996) observara que em agrupamentos coletivos nas Ilhas Carolinas, na Micronésia, pessoas com impedimentos congênitos ou derivados de acidentes ou doenças não necessariamente eram considerados como

deficientes, exceto se tais condições estivessem relacionadas à incapacidade de ouvir e falar, atributos considerados como condições vinculantes à participação em interações coletivas.

Groce (1985), em clássico estudo antropológico sobre a surdez, destaca que na comunidade insular de Martha's Vineyard (localizada em Massachusetts), onde uma densa rede de casamentos mistos transmitia surdez hereditária com regularidade, a população ouvinte aprendeu a linguagem de sinais como uma característica regularizada da cultura pública local. Nessa geografia social, os surdos se mostravam totalmente integrados na vida em comunidade e suas necessidades comunicativas se mostravam atendidas pela coletividade da ilha, uma vez que todos, ouvintes e surdos, dominavam língua de sinais.

No entender de Groce (1985), o caso dos surdos de Vineyard levanta uma série de dúvidas sobre a natureza da deficiência que se estabelecem para além de sua etiologia funcional, as quais descendem da seguinte questão: quando é que uma diferença física/mental/sensorial/psicológica conta, em que condições, de que forma e por quais razões? A resposta a essa complexa pergunta se mostra dependente dos esquemas culturais situados em análise, os quais exercem impacto decisório na maneira pela qual uma diferença é notada, identificada e tornada consequente no reconhecimento ou rejeição de determinada condição. Esquemas culturais que se metamorfoseiam com o tempo e alteram o quadro representacional dessas características.

Outra interessante análise acerca das distintas formas pelas quais culturas lidam com a questão da deficiência é apresentada por Talle (1995) em seus estudos sobre os Masaai, povoado africano que se estende pelo Sul do Quênia ao Leste da Tanzânia, compreendendo um contingente populacional de aproximadamente 1 milhão de pessoas. Entre os Masaai, as crianças com impedimentos têm sido tratadas sem quaisquer distinções em relação a outras crianças, sendo fornecidos os mesmos alimentos, bênçãos, rituais, procedimentos cerimoniais e níveis de apoio.

À primeira vista, sentenciar-se-á que tais práticas configuram um cenário de absoluta inclusão. Ledo e duplo engano. Talle (2020) destaca que a ausência em se disponibilizar qualquer tratamento especial tem muitas vezes resultado em morte prematura e restrições desnecessárias a essas crianças, o que tem levado o povoado a reenquadrar seu entendimento acerca da necessidade de fornecimento de suportes como parte da ideia primeva de tratar a todos igualmente.

Devlieger (1995) encontra situação paralela à descrita por Talle entre os Songye, grupo étnico situado na República Democrática do Congo, para quem a ideia de reabilitação como um esforço contínuo de melhoria e acomodação das condições de vida das pessoas com impedimentos é basicamente uma ideia ocidental que é estranha ao universo espiritual desse povoado.

Nas sociedades tradicionais, é a razão pela qual se acredita que um comprometimento tenha surgido que exercerá papel determinante nas atitudes da comunidade para com ele, significação configurada para além das esferas produtivas ao incorporar desígnios mágicos. Sendo assim, se uma diferença percebida em determinado comprometimento não era tomada em afronta aos deuses, ela seria inserida à coletividade sem grandes problemas (forma predominante de relação). Todavia, quando vista sob a perspectiva da punição ou prenúncio de mau-agouro era tida como derivada da violação de algum tabu, contração de pecado ou símbolo de maldição, nesses casos, as formas de apoio social rareavam e os sujeitos que as manifestavam experimentavam profusas marginalizações.

A vastidão nas formas pelas quais a deficiência é explicada nessas sociedades chama a atenção de Groce e Zola (1993, p. 1049-1050), para quem,

Em vários países africanos, caribenhos, e sociedades da Bacia do Pacífico, bem como entre muitas tribos nativas americanas, a bruxaria é fortemente ligada à problemas de saúde e deficiência. Presume-se que um indivíduo que foi enfeitado é uma vítima, não necessariamente visto como inocente. A razão para a maldição da bruxa está sujeita a discussão pública. A associação íntima com tal pessoa, acredita-se, pode colocar outros em risco de feitiçaria. (Uma versão disso é comumente encontrada em toda a bacia do Mediterrâneo e na América Latina, onde uma doença grave manifesta em uma criança, particularmente se for de início rápido, muitas vezes é interpretada como causada pelo “mau-olhado”). [...] Em sociedades onde a crença na reencarnação é forte, como entre os grupos do Sudeste Asiático ou na sociedade de casta indiana, uma deficiência é frequentemente vista como evidência direta de uma transgressão em uma vida anterior, por parte dos pais ou da criança. Os deficientes são frequentemente evitados ou desconsiderados por causa de suas vidas passadas, enquanto eles são simultaneamente instados a liderar particularmente vidas virtuosas neste tempo. Respondendo tanto ao passado

quanto ao futuro, muito pouco tempo e energia são dedicadas a melhorar a vida no presente. Entretanto, nem todos os sistemas de crenças enfatizam punição ou feitiçaria como causa da deficiência. Por exemplo, a crença de que doenças crônicas e deficiências são causadas por um desequilíbrio de elementos e humores no corpo é encontrada de várias formas em toda a América Latina e Sudeste Asiático. Este sistema de crenças coloca o fardo de responsabilidade pela deficiência com o indivíduo afetado. A causa e a cura potencial estão dentro do indivíduo. Ele ou ela deve tentar restabelecer seu próprio equilíbrio e, por extensão, boa saúde.

Adicionalmente a esses componentes, Groce e Zola (1993) alertam que diversas sociedades, tradicionais ou não, muitas vezes acabam por interpretar comprometimentos a partir de um sistema mágico, mas não necessariamente vinculados a desígnios de deuses. É o caso da leitura de distúrbios e doenças hereditárias como causadas por uma maldição familiar que “correria sangüineamente”, uma forma extranatural de interpretar a deficiência, posteriormente apropriada de maneira aterradora pelo pensamento eugênico quando da Idade Contemporânea. Nas palavras de Groce e Zola (1993, p. 1049),

Sangue ruim, uma crença popular européia amplamente difundida foi fortalecida pelo movimento eugenista do final do século XIX, enfatizando o conceito de herdabilidade de genes contaminados e defeituosos. Idéias populares misturadas com eugenia particularmente na Europa Ocidental e no Sul, dando origem à crença amplamente difundida de que muitos comprometimentos, particularmente intelectuais, são produtos de casamentos mistos entre parentes próximos. [...] Em todas estas causas quando assim percebidas, a família ou a pessoa com deficiência será responsabilizada por seus próprios problemas.

Arriscar-se-á enfatizar que os exemplos aqui expostos sobre a mutabilidade da ideia de deficiência versam, majoritariamente, sobre sociedades tradicionais ou coletivos parcamente industrializados, não se aplicando em contextos influenciados pelo modo de produção capitalista. Entretanto, não se pode perder de vista que muitas das definições hodiernas sobre o conceito de deficiência, embora pautadas sobre outra lógica, não sepultaram necessariamente entendimentos pretéritos do fenômeno, os quais continuam a se fazer presentes e influenciando as práticas sociais. Daí a necessidade de essas ideias serem apropriadas como ferramenta explicativa do real e também pelo fato de enriquecerem as paisagens mentais na compreensão de culturas e povos.

Para além dos exemplos apontados, existem adicionalmente uma gama de acontecimentos no coração do Ocidente que também atestam a mutabilidade conceitual da deficiência em termos de significado e sentido. Como exemplo, podemos apontar alguns casos em que diversos impedimentos demarcados como deficiência foram posteriormente ressignificados.

Silverstein (2009) destaca que, em 1973, a Associação Americana de Psiquiatria (APA) abandonou a homossexualidade de seu consagrado manual de diagnóstico, considerando, a partir de então, o desejo manifesto pelo mesmo sexo não mais sob a perspectiva de distúrbio psiquiátrico, mas, sim, como uma diferença identitária, o que somente ocorreu em virtude de pressões exercidas por movimentos ativistas. Situação semelhante ocorreu ainda em 1973, quando a Associação Americana de Deficiência Mental excluiu a categoria de retardo mental limítrofe do sistema de classificação intelectual e, por um golpe de pena, milhares de pessoas anteriormente tidas como deficientes intelectuais se viram ressignificadas do dia para a noite como não deficientes (BRAY, 2003).

Os elementos destacados nos permitem apreender o quão complexa se afigura a ideia de deficiência. Não há universalidade, tampouco absoluto na trama de componentes simbólicos e materiais que compõe seu entendimento. Em vista desses elementos, Ingstad e Whyte (1995, p. 7) sublinham que

[...] em muitas culturas, não se pode ser deficiente pela simples razão de que a deficiência como uma categoria reconhecida não existe. Existem pessoas cegas, pessoas coxas e pessoas lentas, mas deficientes, como um termo geral, não se traduz facilmente em muitos idiomas.

Aludida compreensão encontra guarida em Groce (2001), para quem a deficiência como um conceito único e generalista raramente é encontrado em tempos pré-modernos. Embora tradicionalmente possa até existir categorias amplas, tais como infelizes, enfermos etc., a ideia de deficiência como categoria abrangente na qual os indivíduos com diversos tipos de comprometimentos (físicos, emocionais, sensoriais e intelectuais) são colocados rotineiramente sob um mesmo pacote de significação se mostrava inexistente nessas temporalidades.

Talle (2020) acentua que entre os Maasai a terminologia utilizada referente à palavra disabled (deficiente) refere-se a um lagarto que caminha de maneira desajeitada, sendo utilizada em alguns tipos de impedimentos físicos, mas jamais em condições vinculadas a áreas sensoriais,

mentais ou psicológicas. Shuttleworth (2004) aponta que em uma série de sociedades africanistas o termo deficiência simplesmente não existe como vocábulo corrente.

O conjunto desses apontamentos nos induz a promover uma distinção entre impedimento/comprometimento e deficiência como elemento fundamental para compreender não somente a essência da deficiência, como ressaltariam os teóricos do modelo social, mas sua própria história de produção.

O impedimento acompanha a vida humana desde seus primórdios. Não há uma única sociedade conhecida que não tenha um complexo sistema de crenças e práticas relativas à existência de impedimentos entre seus membros, estrutura formuladora de explicações sobre o porquê alguns sujeitos devem ser integrados plenamente à coletividade enquanto outros se veem impedidos da realização de certos afazeres/atividades. Groce (1999) destaca que sobredito sistema parece estar apoiado em três categorias ordinárias: causalidade, valorização ou desvalorização de atributos e status social.

A causalidade reside na explicação cultural dos motivos pelos quais um impedimento ocorre. Explicações relacionadas ao divino, desprazer, bruxaria, espíritos malignos, reencarnação, genética etc., se mostram como fundamento das interações sociais permitidas a esses sujeitos em sociedade.

Os atributos valorizados e desvalorizados na realização de atividades e tarefas consideradas fundamentais à manutenção da comunidade dizem respeito ao conjunto de tarefas que uma sociedade considera importante na produção de sua existência. Em sociedades que valorizam sobremaneira a força física, seguramente pessoas com impedimentos físicos se mostram em grande desvantagem, já em lugares que se configuram pelo uso de tecnologia e vinculam o pertencimento laboral à possibilidade de utilização de mecanismos intelectuais, o fato, por exemplo, de alguém necessitar de cadeira de rodas para se locomover parece menos limitante. Tal relação pode ser observada, inclusive, no campo da Mitologia. Brandão (1986) destaca que entre os Celtas, o Rei Nuada não mais pôde reinar por ter perdido um braço em batalha, o que o inviabilizara de continuar a desempenhar sua função em uma sociedade guerreira.

Por fim, a questão do status diz respeito aos atributos essenciais para o desempenho de atividades consideradas de alto prestígio social, cuja ausência será tomada sob a perspectiva da incapacidade. Groce (1999b)

ressalta que em algumas sociedades da Oceania e Nova Guiné, onde a oração ou a capacidade de falar de maneira eloquente e persuasiva em fóruns públicos é a maneira pela qual os homens ganham poder e prestígio dentro da comunidade, sujeitos com problemas de fala e audição estarão em particular desvantagem. Isso não significa que pessoas com outros tipos de comprometimentos não encontrem dificuldades, mas os colocam sob uma rede de relações que não parta da exclusão como princípio vinculante. É importante destacar que expressa relação não se desdobra apenas sobre sociedades tradicionais. Quanto maior o valor colocado em um determinado atributo pela cultura local, mais uma pessoa se verá entrecortada por estigmas e diminuição da aceitação social quando da ausência desses atributos.

Dessa forma, torna-se meridiano que a conversão de comprometimentos em impossibilidades de participação social não se mostra uma relação de causalidade direta, posto estar vinculada a um conjunto de expectativas ordenadas em contextos específicos. As culturas podem ou não derivar que comprometimentos se tornem restrições sociais a depender de critérios situacionais, incluindo estigma e poder. Sob essa perspectiva, a deficiência somente existe quando as pessoas vivenciam discriminações com base nas limitações funcionais percebidas, as quais se mostram influenciadas por componentes culturais, ideológicos, políticos, sanitários, econômicos e religiosos. Essa definição de deficiência se mostra vantajosa se comparada àquela expressa pelo saber médico (conceito que compreendia o conjunto de pessoas com impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial), uma vez que pode ser estendida a todos os povos e épocas históricas, ainda que destacado vocábulo não se fizesse presente anteriormente à Idade Moderna.

Em virtude desses achados há, de acordo com Mallory *et al.* (1993), uma consciência cada vez maior da importância de se compreender as estruturas simbólicas e materiais que contornam os arranjos, a definição e a significação de deficiência, pois, para além do entendimento do fenômeno em si, essas estruturas se configuram como a base sobre a qual as sociedades implementam políticas e programas que afetam direta e indiretamente todos os aspectos da vida das pessoas com deficiência. As definições não se situam em um éter sem relação com a vida. Muito pelo contrário, elas descem ao terreno da prática. Por isso, deliberar sobre a experiência da deficiência como se originária de tensões religiosas, morais, médicas ou sociais faz toda diferença na composição das soluções apresentadas a essa problemática.

A vontade de qualquer sociedade alocar recursos para políticas e programas destinados às pessoas com deficiência dependerá em grande medida do papel antecipado que se espera desses indivíduos na vida coletiva. Por isso, a representação que se faz do fenômeno deficiência tem consequências reais para seus sujeitos ao prenunciar a maneira pela qual se limita ou se permite a realização de determinadas atividades e a ocupação de espaços em distintas sociedades; conjuntura essa que nos faz lembrar a célebre sentença de William Thomas (THOMAS e THOMAS, 1928), fundador do interacionismo simbólico, qual seja: se os homens definem uma situação como real, ela é real em sua consequência.

Na busca dessas interações que nos aventuramos quando sentenciamos que a deficiência é uma construção social. Logo, ao assim nos posicionarmos ao invés de colocarmos um ponto final em uma sentença narrada como regime de verdade, estamos abrindo um novo e longo parágrafo de análise ainda a ser escrito, uma tarefa em devir cujo desafio reside, para nos valermos de um raciocínio de Ingstad e Whyte (1995, p. 11),

[...] na compreensão da maneira pela qual características particulares, sejam elas tomadas como comprometimentos ou dádivas, inibem ou facilitam as realizações individuais e a integração relacional em um determinado mundo cultural.

Não há como entender essa experiência em sua completude constitutiva sem o debruçar por literaturas que se estabelecem para além dos campos da Educação Especial e da Medicina. Claro que tais áreas em muito contribuíram para o avanço no conhecimento do fenômeno aqui tomado em consideração, contudo, ao anunciar que a deficiência se trata de uma construção social, é preciso tratar a sentença apontada com o rigor necessário e beber em outras fontes teóricas e metodológicas. E se os pesquisadores desses campos não o fazem, devemos nós, a partir de suas ferramentas, erigir o constructo teórico desejado. Nesse desafio seguramente o exercício de um diálogo com os escritos da Antropologia, História e Sociologia se mostra urgente e necessário. É o que procuraremos fazer neste espaço.

O trabalho arqueológico sobre a deficiência somente se tornará efetivamente útil para os Estudos da Deficiência quando puder demonstrar que o passado e a vida em sociedades tradicionais são relevantes para as pessoas com deficiência compreenderem o atual estado de coisas no presente como fruto da ação coletiva, e para que a partir dessa apropriação possam projetar novas esperanças de futuro.

Toda vez que verso sobre a necessidade em se descrever qualquer fenômeno a partir de um fazer antropológico, veem-me à memória uma fala de Lévi-Strauss (1996), em seu “Tristes Trópicos”, de que os antropólogos procuram o outro para se encontrar. Quem é este outro de cuja descoberta nos permite situar historicamente? Quem é esse outro que nos inquieta como sujeito de busca? Será esse outro um avesso do eu ou o eu olhado pelo avesso do outro?

Será a pessoa com deficiência um outro nas relações sociais ordinárias? Poderá a deficiência renovar a experiência etnográfica de alteridade? Desempenha ela implicações sobre como as sociedades distribuem diferentemente o poder? Quais os papéis desempenhados pela pessoa com deficiência em diversas sociedades?

O debruçar sobre essas questões se compõem como uma tarefa da Antropologia no que tange a uma melhor compreensão do humano em suas relações, ademais, auxilia na percepção da deficiência para além dos desígnios que a tomam como consequência inevitável da fisiologia, rompendo a simplicidade de um pensamento binário edificado sob compostos estáticos empobrecedores (normal/anormal; sadio/doente; exclusão/inclusão; eu/outro).

Indivíduos, grupos, povos e coletividades estão continuamente definindo-se e redefinindo-se com base em um conjunto de gramáticas de reconhecimento que classificam os seus e os outros a partir de uma plêiade de aportes que objetivam distinguir, assemelhar, discriminar, oprimir, normalizar, integrar. O outro é sempre reelaborado socialmente de modo a torná-lo um igual, parceiro, diferente, exótico, estrangeiro, inimigo. Alguém a ser incorporado às relações sociais ou apartado e demarcado pela insígnia do estigma, ou ainda desempenhando relações porosas liminares que o estabelecem em permeabilidade a essas zonas de filiação, para nos valermos de uma expressão de Castel (1998).

Ao afirmar o caráter mutável dessas relações não estamos abrandando ou relativizando as marcas da deficiência. Muito pelo contrário, a intenção aqui reside em situar a fotografia contemporânea da deficiência no tempo e na história de modo a compreender a metamorfose de sua composição, cuja formulação desde a modernidade se estruturou socialmente em um contexto que elegeu a ocidentalidade, o arianismo, o capacitismo, o machismo, o elitismo e o capitalismo como parâmetros da história universal. Uma história cingida em bárbaros e civilizados, subdesenvolvidos e desenvolvidos,

agrários e industrializados, arcaicos e modernos, periféricos e centrais, anormais e normais, negros e brancos, mulheres e homens, incapazes e capazes, deficientes e eficientes (IANNI, 2001).

A construção desse raciocínio binário que coloca um polo da sentença sempre em desvantagem em comparação ao outro necessita ser desmascarado como produto de relações arbitrárias que não resistem ao terreno da crítica. No caso da pessoa com deficiência, a interiorização do estigma é tão gravosa que o próprio sujeito reproduz as representações negativas sobre sua condição, o que acarreta profundas consequências psicológicas, além das já conhecidas exclusões sociais. A exclusão ou marginalização de um grupamento tão significativo da população precisa ser denunciado, uma vez que, ao contrário do que alguns supunham, não se trata de um universal praticado em todas as sociedades como aqui já demonstramos. Nesse sentido, mais uma vez valendo-nos das palavras de Ianni (2001), urge analisarmos em que medida as diversidades acabam por ser manipuladas, em prejuízo desses grupos sociais, sem que eles mesmos consigam alcançar a categoria de cidadãos no sentido de pleno direito de igualdade de condições com outros.

Evidente que um raciocínio binário do tipo isto ou aquilo se mostra limitado quanto às possibilidades de compreensão de um fenômeno tão complexo como a deficiência, entretanto, podem apontar caminhos de tensionamentos que se mostraram determinantes na definição de uma dada relação ou interação como hegemônica. É isso justamente que estamos buscando quando situamos o aparecimento da categoria deficiência nas franjas intersticiais entre a modernidade e a contemporaneidade. Ao situar tal categoria historicamente, não apenas a datamos no tempo ao sublinhar como as ideias e saberes que guiaram a nova lógica não faziam sentido em épocas precedentes, para além disso, ao localizar a gramática moral de aparecimento do conceito, apresentamos o surgimento de uma nova maneira de pensar que assumiu um lugar hegemônico no entendimento do fenômeno. O conjunto dessas afirmações nos rememora a importância da disciplina História no descortinar de relações por diversas vezes anuviadas.

Contudo, a imersão nos escritos históricos não tem se mostrado de fácil realização, dada a escassez literária na descrição das formas ordinárias pelas quais as sociedades se relacionaram com essas corporalidades. Contudo, para nos valermos de um raciocínio de Lévi-Strauss (1996),

tal constatação não pode significar o desprezar dessa dimensão na apropriação dos acontecimentos sob o pretexto de que os meios para a captar se mostram insuficientes, pois se isso ocorrer estaremos quando muito fazendo uma análise social rarefeita de como o fenômeno da deficiência se constituiu até aparentar a forma hodierna. Ao se olhar atentamente para as múltiplas formas de comunicação expressas em épocas anteriores, sempre haverá algo a ser tomado em consideração.

Stiker (1999) admite ter ficado impressionado com a variedade de sistemas de pensamento e sensações que causam a presença de pessoas com comprometimentos em sociedades, mesclando uma miríade de sentimentos que vão da rejeição, passando pelo medo e aceitação. A grande maioria das eras, áreas e culturas localiza tais comprometimentos no supra-humano ou no infra-humano. Jamais despercebida, em tempo algum silenciada.

Da criança fisicamente deformada que era exposta na Grécia Antiga, passando pelos bufões descritos em Locke (1978) como pertencendo a uma espécie intermediária entre humanidade e animalidade, até o fenômeno das internações e reabilitação, é inegável que a História sempre colocou a diferença da deficiência sob lentes de aumento. Diversos autores considerados clássicos teceram comentários sobre essa experiência em passagens de suas obras. De Bacon à Foucault, passando por Shakespeare, Victor Hugo, entre outros, temos que os corpos considerados em desvio jamais passaram despercebidos das lentes literárias.

Bacon (2006), que foi considerado um dos fundadores da Revolução Científica, em seu célebre “Da proficiência e o avanço do conhecimento divino e humano” destaca como uma das personagens mais notáveis da Antiguidade Agesilau II, rei da cidade-Estado de Esparta por quase quatro décadas. Agesilau II fora definido por Plutarco (1991) como dos melhores comandantes militares de toda a Grécia, cujo reinado esteve identificado com larga expansão territorial e outros feitos. Muito se comenta na historiografia helênica sobre os feitos de Agesilau II, todavia, pouco se destaca o fato de ele possuir severos comprometimentos físicos.

Mas o que isso interfere na sua capacidade de comandar uma região ou país? Nada. Entretanto, chama a atenção a existência de um rei que, nas palavras de Bacon (2006), era excessivamente pequeno e coxo de nascença em uma geografia a qual fomos acostumados a imaginar como se materializasse a exclusão radical de pessoas com impedimentos.

Como explicar a presença de um rei com deficiência em um contexto de exclusão supostamente terminal dessa diferença?

Plutarco (1991) destaca que Agesilau II foi por diversas vezes tentado a ser demovido da ideia de assumir o reinado, dado o entendimento da deformidade como um sinal de ira dos deuses e a prevalência de um sentimento capacitista em Esparta. Contudo, ainda assim, ele tomou o trono para si e implementou diversas mudanças em Esparta, sendo uma figura respeitada no período em que exerceu a condição de monarca. O final de seu reinado e sua morte estão ligados à derrocada de Esparta, por isso, sua sanha pelo aumento de extensão territorial e de conquista de riquezas, antes vista como atributo de sua perícia, passou a ser considerada motivo da ruína espartana, a qual estaria relacionada a uma suposta punição por descontentamento dos deuses em decorrência de sua deficiência. O constructo aqui apresentado destaca como as relações entre sociedade e pessoas com comprometimentos se mostra mais complexa do que costumamos imaginar e fomos ensinados pelas linhas das narrativas hegemônicas. Não há caminho único, portanto, visualizar a exclusão como um universal de qualquer época se mostra uma análise pobre e equivocada.

Um olhar atento sobre a história literária nos permite encontrar outros relatos que retratem direta ou indiretamente personagens marcantes de nosso imaginário simbólico que possuíam comprometimentos físicos, sensoriais, mentais ou psicológicos. Talvez a mais famosa dessas narrativas seja a de Édipo, peça de Sófocles (2007), a qual foi considerada por Lévi-Strauss (1973) como um dos mitos fundantes do Ocidente.

Lévi-Strauss (1973) chama a atenção para o papel angular que ocupa a questão da deficiência no mito de Édipo. Édipo, que significa em grego pés inchados, foi uma das muitas crianças expostas durante a prática que ficou conhecida como infanticídio. Delcourt (1981, p. 38), reconhecida como das mais proeminentes helenistas, afirma que:

Édipo foi um dos infelizes recém-nascidos que comunidades se livravam porque sua deformidade era vista como prova da ira dos deuses. O bebê exposto pode ser um descarte que a sociedade quer se livrar, um monstro deformado ou um escravo vil. Mas ele também pode ser um herói com um destino excepcional. Salvo da morte, triunfante na prova que lhe é imposta desde o nascimento, o exilado é revelado como eleito, investido de um poder quase sobrenatural.

A fala de Delcourt (1981) remete a ensinamentos que muitas vezes se mostraram secundarizados quando nos deparamos com a ideia de infanticídio entre os gregos. Chama a atenção o fato de que a prática, tomada como sinônimo de exclusão por morte, nem sempre levou à eliminação daqueles que foram acometidos por tal sentença, tal qual deixa evidente a passagem em que ao ser salvo da morte o exilado é revelado como eleito. Nesse sentido, aparentemente o infanticídio se configurou mais sob a lógica do abandono (que poderia ou não desencadear em morte) do que da eliminação propriamente dita, como somos costumeiramente levados a acreditar.

Ao expressarmos esses elementos, destacamos como a História e a Literatura podem nos auxiliar na compreensão de um dos fenômenos angulares na construção de nosso imaginário sobre como a Antiguidade se relacionava com as pessoas com deficiência. E, no caso em destaque, nos possibilita adicionalmente desmistificar uma paisagem equivocada tomada como absoluto.

Claro que quando falamos sobre o mito de Édipo é flagrante o interesse do público em geral nas razões que o levaram a resolver o enigma da esfinge, assim como em virtude de ter assassinado seu pai e desposado a própria mãe, dando origem a uma miríade de estudos sobre o incesto, os quais têm em Freud seu artífice mais laureado. Todavia, àqueles que têm na deficiência sua principal categoria analítica, o que redobra a atenção reside justamente no fato de a existência de Édipo se mostrar marcada pela presença de comprometimentos desde o nascimento até o transcurso de sua vida, quando este arranca com as próprias mãos seus olhos.

Mas Édipo não é a única personagem que apresenta comprometimentos e é retratado na literatura clássica. Brandão (1996), em seu clássico sobre mitologia, destaca que a deficiência atinge os próprios deuses ao acometer Hefesto, que era coxo e anão. Stiker (1999) destaca a existência na mitologia grega de Varuna e Tyr, que possuem comprometimentos físicos, e Odin, deficiente visual, todos tidos como deuses. Cabe ainda ressaltar nos textos mitológicos a vinculação da cegueira como condição valorada em termos de vidência, tal qual pontua Brandão (1996) e cujo maior exemplo é Tiresias, principal vidente grego.

Para além da mitologia, a presença de pessoas com comprometimentos variados se mostra presente na literatura geral. O romance clássico *Madame Bovary*, de Flaubert, tem como uma de suas principais personagens Hipólito,

que apresenta um comprometimento físico em um de seus pés e é levado a realizar um processo operatório para recobrar a condição de normalidade. Cabe ainda, nesse diapasão, mencionar as personagens: Concurda de Notre Dame, de William Shakespeare; Frankenstein, de Mary Shelley; Capitão Ahab, na obra *Moby Dick*, escrita por Herman Melville; Bertha, em *Jane Eyre*, escrita por Charlotte Brontë, entre vários outros. Todos esses textos dialogam a partir de relações estabelecidas entre sociedade e deficiência, permitindo a captação de diferentes maneiras de visualizar dito fenômeno. Todavia, se olharmos atentamente para eles, veremos que a deficiência, no mais das vezes, é encarada nesse universo sob uma tonalidade performática que tem desprezado a experiência real do fenômeno.

A crítica à forma pela qual a literatura tem encarado a pessoa com deficiência é também encampada por Paul Longmore, dos mais importantes ativistas da deficiência do século XX. Longmore (2003) lança o seguinte questionamento: “A deficiência alguma vez representou nas narrativas literárias qualquer coisa além de uma imagem negativa?”. Adjetivos pejorativos como o monstro, a aberração, o louco, a histérica, o bobo, o mendigo, a feia, o compulsivo sexual etc., atestam que a simbolização da pessoa com deficiência raramente tem sido retratada de maneira positiva. E como tais formulações interferem na maneira pela qual nos relacionamos com o fenômeno, é por evidente que elas desempenham efeitos deletérios na contração de relações cotidianas, daí a necessidade da transformação dessas formulações mediante um duplo processo que engloba tanto uma crítica a visões fatalista da deficiência como o incentivo à produção de novas literaturas que contornem tais personagens com outras roupagens.

A disposição performática apontada reflete a pouca presença de escritores que sintam na pele a experiência da deficiência, cuja vivência seguramente influenciaria na representação imaginária dessas personagens sob distinta ótica interpretativa. Contudo, faz-se oportuno salientar que a tendência expressa não pode ser vista como unânime, existindo produções literárias arquitetadas sob distinta lógica normativa.

Perspectiva esta que se vê presente, por exemplo, no conto “O país dos cegos”, de Henry Gordon Wells, uma espécie de romance antropológico. Toda a história gira em torno da personagem Nunez, que cai de um despenhadeiro nos Andes e se vê lançado em um povoado habitado exclusivamente por cegos congênitos. Nunez se imagina em superioridade a esses habitantes, uma vez que possui a faculdade da visão intacta, fato que

acabara por despertar sentimentos colonizadores na personagem. Contudo, o país dos cegos fora programado justamente para aqueles que não tinham a capacidade da visão, mostrando-se ordenado para tais primordialidades e demandas. Cada um dos caminhos do vale foi elaborado meticulosamente de modo a permitir o deslocamento daqueles que não podiam ver através dos olhos, com a consequente retirada de todos os obstáculos e irregularidades (WELLS, 2014).

A história se desdobra com Nunez fugindo do povoado quando, ao ser definido como estranho e irritado, é lhe dada como solução única e inevitável a necessidade de se ter de arrancar seus olhos de modo a corrigir o problema. Confrontado com essa alternativa, Nunez abandona o vilarejo e seu intento colonizador, escapando montanha acima, condição que materializa um ensinamento antropológico perturbador ao colocar em suspensão a veracidade de pretensa superioridade de uns sobre outros a partir de uma ótica enviesada arquitetada por um olhar que vê o outro não apenas como um não eu, mas também sob a lógica da inferioridade, do preconceito e estigma (WELLS, 2014).

Importa ainda destacar nessa perspectiva situada da deficiência as obras *Jovens de um Novo Tempo, Desperta!*, de autoria de Kenzaburo Oe, e *A Biblioteca de Babel*, de Borges. Todavia, é inegável o caráter ainda marginal dessas produções em termos quantitativos.

Para Stiker (2007), ao contrário de estudos literários sobre grupos minoritários, como os de raça, sexualidade e orientação sexual, os quais encontraram um contraponto desejado para escritos que tomavam suas diferenças como desvio, a literatura sobre deficiência aponta poucos refúgios na produção de discursos criativos. Se fizéssemos uma iconografia dessas obras, seguramente encontraríamos massivamente imagens negativas que variam de perspectivas assistencialistas a olhares de rejeição à diferença expressa pela deficiência. Stiker (2007) assevera que, muito embora destacado uso metafórico da literatura possa parecer inócuo à primeira vista, trata-se na verdade de uma forma muito gritante e perniciososa de estereotipagem que exerce impacto na vida real das pessoas. A vida, mesmo que não sinonimicamente, repete o drama em alguma de suas dimensões.

Foi esse entendimento que levou Longmore (1987), em seu ensaio “*Screening Stereotypes: Images of Disabled People in Television and Motion Pictures*”, a estabelecer um *continuum* entre a limitação das representações

artísticas e as atitudes sociais desumanizantes em relação a pessoas com deficiência, objetivando diagnosticar como o cinema e a televisão, importantes formadores de opinião e construtores de laços de reconhecimento, reforçam, no tempo presente, preconceitos contra pessoas com deficiência mediante utilização de um conjunto de imagens negativas descoladas da experiência desses sujeitos.

Longmore (1987) acentua que as imagens de pessoas com deficiência abundam na literatura, no cinema e televisão, contudo, a imensa maioria destas se mostram implacavelmente negativas em suas variadas formas de expressão. Nesse sentido, mostra-se singular a crítica feita por Morris (1991, p. 85), para quem,

A cultura geral me invalida por me ignorar e por suas representações particulares da deficiência. Pessoas com deficiência estão ausentes da cultura tradicional. Quando nós aparecemos, isso ocorre de forma despersonalizada - de teletons de caridade a peças sobre um indivíduo abatido pela tragédia - o que impõem definições do mundo sobre deficiência sem a presença daqueles que vivem essa experiência.

No entender de Longmore (1987), ainda que em proporções tímidas, mostra-se perceptível o aumento de imagens literárias e midiáticas mais positivas de pessoas com deficiência no tempo presente, embora um retrato ainda pálido do avanço derivado das críticas à perspectiva médica a qual tomou dito fenômeno sob a lógica da tragédia pessoal. A vinculação da experiência da deficiência como relacionada a uma tragédia pessoal se mostrou uma constante desde a modernidade e esteve massivamente presente nos registros literários produzidos. Captar criticamente esse processo também é parte do percurso constituinte na feitura de um novo conceito de deficiência.

Para Oliver (1990), urge abandonarmos a visão da deficiência como tragédia pessoal, pois, além de falsa, desempenha papel opressivo ao tratar seus sujeitos como vítimas de algum acontecimento ou circunstância trágica. Alternativamente, se a deficiência é balizada como opressão social, tais indivíduos podem ser encarados como vítimas coletivas de uma estrutura social indiferente às suas necessidades e não pacientes de circunstâncias incontornáveis, uma visão que se traduz em políticas sociais voltadas para o alívio da opressão e a construção de uma paisagem social em que caibam todos.

Claro que o entendimento da deficiência pautado em lineamentos exclusivamente médicos não desaparecerá de súbito ou ao toque de uma pena. Ao se enraizar nas relações cotidianas, um dado conhecimento ou prática continua influenciando a maneira pela qual concebemos destacado fenômeno, mesmo quando seu suporte epistemológico se encontra sobrepujado. Por isso, não é de se estranhar que hodiernamente, ao contrário do que imaginaria Comte (1983), mesmo passados mais de três séculos do Iluminismo, o saber mágico ainda conviva com o raciocínio científico. Isso ocorre por que a ultrapassagem de um conhecimento por outro denota um processo de superação por incorporação que não extingue de súbito a perspectiva suplantada.

No que se refere ao fenômeno da deficiência, percebeu-se que a descrição objetivista do modelo individual, tracejada pelas lentes clínicas da medicina, não se mostrava suficiente na compreensão da totalidade da experiência que nominamos como deficiência, por isso, carecia de ser superada por uma perspectiva que a tomasse como uma ideia a ser construída e não tal qual um objeto fixo. Um composto multidimensional que se estruture a partir de uma complexa dialética aventurada em deslindar o trânsito liminar estabelecido entre comprometimento e deficiência, biológico e social, individual e coletivo. Uma ideia que toma a deficiência como diferença e não desvio. Mas isso não é tudo. Para fazer um trocadilho com base no magistral poema *Morte e Vida Severina*, de João Cabral de Melo Neto, podemos asseverar que nominar a deficiência como diferença diz pouco: há muitos na freguesia. Assim como o conceito de construção social, a ideia de diferença não pode ser vista como conceito autoexplicativo. Diferença de quê? Subsumida a qual lógica? Tal qual pontua Brah (2006, p. 359),

É axiomático que o conceito de “diferença” está associado a uma variedade de significados em diferentes discursos. Mas como devemos compreender a “diferença”? No esquema analítico que estou tentando formular aqui, a questão não é privilegiar o nível macro ou micro de análise, mas como articular discursos e práticas inscreve relações sociais, posições de sujeito e subjetividades. O problema interessante então é como os níveis micro e macro são inerentes às inscrições acima. Como a diferença designa o “outro”? Quem define a diferença? Quais são as normas presumidas a partir das quais um grupo é marcado como diferente? Qual é a natureza das atribuições que são levadas em conta para caracterizar um grupo como diferente? Como as fronteiras da diferença são

constituídas, mantidas ou dissipadas? Como a diferença é interiorizada nas paisagens da psique? Como são os vários grupos representados em diferentes discursos da diferença? A diferença diferencia lateral ou hierarquicamente?

O questionamento de Brah (2006) nos convida a resgatar a provocação de Stiker (1999) de que as sociedades se revelam na forma como administram a diferença, sendo a deficiência uma das principais e primeiras diferenciações. De acordo com Stiker (2014), a ideia de deficiência, tal qual entendemos no tempo presente, surgiu inicialmente como um conceito indistinto em relação a outras formas de marginalização, movendo-se com o advento da modernidade para uma categoria de anormalidade corporal.

Sob tal escrutínio, Garland-Thomsom (2017) assevera que embora o que conta como deficiência variou em um amplo espectro de aspectos físicos, motores, mentais, sensoriais, comportamentais, médicos e estéticos, estes têm sido percebidos esmagadoramente desde a modernidade como um estigma de inferioridade.

Em um contexto lineado pela ideia de um corpo que se amolda a parâmetros cada vez mais estreitos, a fisicalidade da pessoa com deficiência é tomada como a antípoda da norma, uma categoria marcada. Gardou (2006) entende a deficiência como uma forma elementar de acontecimento, como o nascimento, a doença ou a morte, tamanha a projeção que suas relações desempenham nas interações cotidianas quando manifestas. Em qualquer sociedade, independentemente da temporalidade considerada, destacada experiência exige interpretação. Nas palavras de Gardou (2006, p. 56), essa experiência:

Experimenta-se no próprio corpo e ao senti-la em si, ameaçadora e a crescer, um indivíduo pode sentir-se afastado de todos os outros, de tudo o que fazia a sua vida social. Ao mesmo tempo, tudo, em si, é social, não somente porque um certo número de instituições cuida dela nas diferentes fases da sua evolução, mas porque os esquemas de pensamento que permitem reconhecê-la, identificá-la e tratá-la são eminentemente sociais (adaptado de Auge, 1994, p. 36).

O caráter extensivo dessa experiência faz dela, no entender de Murphy (1995), uma alegoria de toda existência em sociedade; metáfora da condição humana que auxilia na compreensão das gramáticas de reconhecimento moral, na explicação das estruturas sociais, incluindo questões de poder,

identidade, crenças e representações. Um conceito que permeia parte e todo, biológico e cultural. Um fato social total, para nos valermos de um conceito de Mauss (2003).

Compreender a ideia de deficiência é parte componente do entendimento do que é esse ser humano forjado pela modernidade e em que ele se difere – seja no corpo, espírito ou nas relações contraídas – daqueles que o precederam.

Tomando de empréstimo a sentença de Scott (2017) acerca da validade da utilização do conceito de gênero como elemento indutor da compreensão de outras realidades em relação, podemos demarcar a deficiência com uma categoria útil de análise a toda a história e não somente para aqueles que têm esse objeto como plataforma acadêmica. A deficiência é a mais contingente e universal das experiências identitárias humanas, uma vez que pode afetar a qualquer um e em qualquer espaço de tempo.

Shakespeare (2006) eleva a experiência da deficiência como uma identidade dominante por sobre a qual todos os papéis sociais devem ser ajustados. Uma identidade que não é única, pois se amolda e combina de distintas formas em relação ao contexto interativo que a circunscreve. Isso porque, tal qual já pontuamos, a própria ideia de deficiência não existe como realidade objetiva, uma vez que seu significado se transforma pelo que é feito a cada momento no terreno da história. Se o conceito de deficiência é mutante, a identidade que se desdobra da condição também o será.

Para Stiker (1999), em todas as sociedades existe sexualidade, poder, arte e deficiência, mesmo quando a última não esteja oficialmente nominada. Essas questões básicas não têm outra existência senão a de suas determinações históricas e estéticas nos diferentes sistemas culturais que as desenvolveram e conduzem a certos espaços e práticas. Por isso, quando os Estudos da Deficiência sentenciam da necessidade de compreensão dessas questões, para além de inventar um novo campo epistemológico, tentam organizar o conhecimento historicamente produzido em diferentes campos de saber em uma linha de análise que vislumbre as contradições na percepção da deficiência e produza uma nova síntese mais completa e enriquecedora. Busca-se um novo conceito de deficiência.

Nesse horizonte, alteram-se as condições sob as quais se compreendem os contrapontos, os nexos, as simultaneidades, descontinuidades, desencontros

e tensões entre dado e significado, parte e todo, aparência e essência, passado e presente, lembrança e esquecimento, lugar e espaço, história e memória, tradição e origem, singular e universal. Transmuta-se também, por conseguinte, os significados que compõem esse conceito no tempo, história e espaço, e ao assim se proceder, decompõem-se o aparecimento de outras relações, que embora não sepultem as anteriores, vestem outras roupagens. Como já alertava João Cabral de Melo Neto em *Morte e Vida Severina*, “O que queremos é uma roupa melhor, que ficará bem cingida: como roupa feita à medida” (MELO NETO, 1995, p. 185).

A produção do novo conceito de deficiência busca ser essa roupa bem cingida, como roupa feita à medida, para tanto, dada a variedade dos corpos, tomou como princípio cardeal a necessária e imperativa presença de pessoas com deficiência como suposto empírico da alfaiataria epistemológica pretendida.

Esse engenho, para além de um reenquadramento dos quadros mentais narrados de maneira arbitrária e simplificada, os quais restringiram a possibilidade de compreensão histórica da deficiência, intui forjar ferramentas analíticas necessárias ao desafio em se construir uma sociedade acessível que potencialize a participação de todos e desdobre um devir rico em oportunidades.

Anseia também reconstituir e denunciar os insidiosos processos de discriminação, segregação, estigmatização, patologização e marginalização, os quais produzem como resultado o silenciamento daqueles destacados ao campo do desvio. Silêncio que, sentencia Bruni (1989, p. 201), “é o primeiro e mais forte componente da situação de exclusão, a marca mais forte da impossibilidade de se considerar sujeito àquele a quem a fala é de antemão desfigurada ou negada”. A contestação à imagem refratada da deficiência nos permitirá realizar incursões entre esses espaços, intuindo desvelar os mecanismos que engenham esse silêncio e a quais interesses comungam.

O que se pretende, portanto, reside em transformar a forma pela qual pensamos o mundo e nos relacionamos com suas produções, projetando transformações possíveis e inadiáveis. Mostrar que a exclusão de pessoas com comprometimentos (quer físicos, sensoriais ou mentais) dos espaços e atividades públicas não existiu desde sempre é permitir pensar paisagens em que ditas práticas não se façam mais presentes. Um pensar que sacuda a inércia dos hábitos e se escore projetivamente no presente ao desenhar os espaços

sociais em termos de possibilidades, considerando o avanço das tecnologias existentes ao tomar o atual estado de coisas sob a perspectiva da ultrapassagem.

Uma perspectiva que se ordene a partir da condenação de toda e qualquer restrição imposta pela sociedade às pessoas com deficiência, os quais variam de preconceito individual a discriminação institucional, de transportes, vias públicas e espaços inacessíveis a segregações na educação, no trabalho, saúde, política, cultura. A promoção a tais esferas e ambientes materializa premissa nuclear de direitos humanos incondicionais que não podem ser subtraídos ou obstaculizados sob qualquer justificativa.

Contudo, o acesso a tais espaços deve se dar pela consideração da diferença expressa pela deficiência como enriquecedora e não sob um regime de assimilação que rejeita essas características de maneira radical, exigindo como contrapartida à participação social a suspensão do direito de ser o que se é. Nesse sentido, para nos valer de uma expressão de Marx e Engels (2010), urge configurarmos espaços e geografias sob a lógica indutiva de que o desenvolvimento de cada um é condição para o livre desenvolvimento de todos, sendo que a discriminação e a exclusão de alguns grupos atravancam a realização da liberdade humana de todos.

Esse é o objetivo precípua a que estamos vinculados e ao qual esperamos contribuir, para tanto, faz-se imprescindível se atentar às maneiras pelas quais a lógica da categoria deficiência foi se delineando até assumir a feição hodierna, fato que nos obriga a um mergulho pelas linhas da história.

NARRATIVAS SOBRE A DEFICIÊNCIA: UMA PERSPECTIVA COMPARADA

*A história se repete, a primeira vez como tragédia
e a segunda como farsa.
(Karl Marx, 2011, p. 3)*

O percurso traçado até este momento nos permite asseverar que a ideia de deficiência, tal qual pontuam Braddock e Parish (2001), se arquiteta a partir de uma plêiade de intersecções que envolve as demandas reais derivadas de determinados comprometimentos, a interpretação que culturas conferem a essa condição e o contexto político e econômico mais amplo, considerando as estruturas e suportes existentes. Com base nesses elementos, Davis (2010) sentencia que a deficiência não é tanto a falta de um sentido ou presença de alguma limitação funcional, mas, sim, a recepção e a construção dessa diferença como desvio e restrição. Whyte e Ingstad (1995) apontam que, como uma categoria ampla e inclusiva, a deficiência existe apenas em interações específicas em relação às noções de medicalização, emprego e bem-estar. Uma noção relativamente recente.

Davis (1995) acentua que o adjetivo *disabled* aparece na língua inglesa pela primeira vez em 1444, no Dicionário Conciso Barnhart de Etimologia, denotando a presença de falha de um objeto em sua quantidade, qualidade ou valor. Somente em 1755, no Johnson's Dictionary, é que o termo adquiriu um significado vinculado à ideia de insuficiência orgânica ou mental mais próxima da imagem que fazemos de deficiência considerada biologicamente. Em vista disso, Davis (1995) assevera que a ideia de deficiência não foi construída como categoria social antes do século XVIII.

A tese central defendida por Davis (1995) é a de que as mudanças progressivas alavancadas pelo sistema capitalista de produção foram cumulativamente empurrando pessoas com comprometimentos físicos, sensoriais ou mentais para fora dos espaços laborais, as quais, em paralelo à predominância assumida pelo campo médico na interpretação dessas condições,

confluíram para o entendimento dessa experiência como deficiência. As análises de Finkelstein (2001) e Gleeson (1999) contribuíram nesse sentido ao pontuarem que se descortinavam como falsos os raciocínios de que as sociedades capitalistas se mostravam mais integradoras que os tempos precedentes. Gleeson (1999), em estudo empírico de largo fôlego na historiografia inglesa, afirma que embora a existência de comprometimentos fosse uma característica prosaica da Inglaterra feudal, a deficiência definitivamente não foi.

A complexidade pela qual a modernidade consolidou a disposição de recursos em relação à pessoa com deficiência é notória e envolveu, de acordo com Stiker (1999), o brado de um marco inclusivo, inexistente em temporalidades precedentes e cuja razão de existir esteve concatenada à construção de universos de segregação a um discurso estabelecido sob uma lógica integrativa, o que era absolutamente inovador. Sob essa lógica, excluía-se para incluir. Relações estas que se mostram datadas e que somente podem ser apropriadas mediante uma meticulosa análise das transformações ordinárias operadas pela sociedade desde a Antiguidade até os tempos atuais em um processo de espinhosa síntese, a qual tentaremos sumarizar neste texto.

3.1 ANTIGUIDADE E DEFICIÊNCIA

Tudo o que está morto como fato, continua vivo como ensino.
(Victor Hugo, s/a, s/p)

Seguramente dos historiadores mais eloquentes sobre deficiência na Antiguidade, Robert Garland, em sua obra *The Eye of the Beholder: Deformity and Disability in the Graeco-Roman World* (1995), traça um admirável retrato das relações sociais que compunham aquilo que podemos nominar como a experiência da deficiência nesses tempos pretéritos, dando especial atenção ao processo de exclusão enfrentado pelas pessoas com corpos disformes da vida religiosa comunitária. Tal interesse é de grande valia, pois tanto a Antiguidade como a Idade Média atribuíam respostas à deficiência a partir de supostos alicerçados majoritariamente por um modelo moral que governava e instituía métricas conformadoras das interações possíveis.

Garland (1995) atesta que a vida média na Grécia e em Roma antiga geralmente não ultrapassava 44 anos, com os homens vivendo mais que mulheres. Em virtude da presença massiva de guerras, epidemias, parco atendimento em saúde, baixa produtividade alimentar, frequentes formas de desnutrição e a dureza de um trabalho executado até a estafa pela maioria das pessoas, comprometimentos, deformidades e lesões faziam parte do *mainstream* social. Tratava-se de uma época em que mesmo ferimentos leves poderiam produzir consequências incapacitantes em vista do precário atendimento médico existente, conjuntura que conduzia a evolução de quadros de enfermidade rumo a devastadoras perspectivas.

A vida no mundo antigo era brutal, não muito agradável e, via de regra, curta, vaticinara Garland (1995), em uma sentença que implodia as tentativas de idealizar a Antiguidade como um tempo de relações cândidas e benfazejas. Claro que haviam privilegiados: homens nascidos livres, com boa saúde e condição econômica, grupamento composto pela ínfima minoria. Envoltos em uma sociedade assolada por eventos negativos das mais diversas espécies, gregos e romanos divergiam e convergiam em situações envolvendo pessoas com limitações diversas, quer físicas, sensoriais ou mentais. Uma dessas situações que mais despertaram atenção em termos históricos residia na consideração de crianças nascidas com comprometimentos congênitos identificáveis como se manifestassem um desagrado aos deuses.

Sobre essa condição se levanta o corpo de uma das práticas mais conhecidas da antiguidade: o infanticídio, as quais resistiriam ao tempo de modo a sumarizar a maneira como a Antiguidade tratou as pessoas com deficiência de modo geral. Todavia, tal quadro fotográfico não se mostra tão simples quanto aparenta.

Para Garland (1995), a imagem do infanticídio como se representasse a imagem do tratamento conferido pela Antiguidade às pessoas com deficiência tomava a parte pelo todo, falseando uma realidade complexa. Uma realidade que foi a primeira, por exemplo, a instituir um auxílio para aqueles que não pudessem trabalhar em virtude da presença de graves comprometimentos, especialmente físicos, um produto do imaginário grego e que se faz presente em diversas localidades até os tempos atuais.

Ademais, Garland (1995) frisa que a mera presença de um comprometimento por si só não se mostrara suficiente para a exclusão radical desses sujeitos em sociedade, o que pode ser atestado pela existência de figuras que alcançaram os mais altos postos de poder nesses tempos. Cláudio, Othon,

Vitélio foram alguns dos imperadores romanos com comprometimentos físicos aparentes, além de Agesilau, rei espartano aqui já relatado. Isso posto, voltemos à análise do fato mais marcante desse período: o infanticídio.

A ideia de que os gregos e romanos utilizaram a prática do infanticídio como forma de relacionamento ordinário para com crianças que apresentavam algum comprometimento é amplamente aceita na literatura ocidental. Todavia, Garland (1995) assinala que tal prática não era tão difundida como se costumou acreditar.

De acordo com Delcourt (1981), a exposição de bebês deformados em Atenas, Esparta e Roma, batizada por infanticídio, se aplicou unicamente àqueles que apresentavam comprometimentos físicos aparentes ao nascer, os quais viram vinculadas suas supostas anormalidades à condição de monstros. Sob o escrutínio espiritual de então, a anormalidade biológico-corporal previamente identificada se projetava por sobre todas as dimensões da vida coletiva, uma vez que essas anormalidades eram interpretadas como punição dos deuses, cuja convivência ameaçava a todos. Nas palavras de Delcourt (1981 p. 39), os espartanos partiam do suposto de que se os bebês

[...] foram expostos, é porque causaram medo: eram o sinal da ira dos deuses e também a razão para isso. Uma concomitância fermentada a partir de uma mente que distingue mal causa e efeito e ao fazer isso se equivoca nas medidas.

Nessa geografia, como assevera Stiker (1999), o biológico e o social se misturam, posto que uma aberração da ordem corporal também o é um desarranjo na ordem social, dada a gramática moral da época. A relação que se desdobra na Antiguidade a partir do composto que sentencia uma criança como não completamente humana e cuja integridade não é reconhecida culturalmente se adentra não ao campo etimológico das doenças, enfermidades e correções, mas, sim, ao universo da teratologia, do folclórico.

Para Stiker (1999), o mais significativo nesse fenômeno é que o recém-nascido malformado deve ser devolvido a seus remetentes (deuses) para mostrar que a mensagem foi recebida. A prática resultante desse corpo de relações é a exibição/expiação dessas crianças, consistente no abandono delas em terrenos baldios ou em áreas próximas a rios, penhascos ou despeñhadeiros. Não se trata de uma morte imediata, mas em ser deixado à mercê dos deuses. Não por acaso, entre os gregos aludida prática era nominada

como apoteose. Aqueles que sobreviviam a esse processo se amealhavam aos espaços e atividades coletivas, alguns, inclusive, eram considerados como possuindo poderes especiais.

Delcourt (1981) e Garland (1995) atestam que as crianças expostas às práticas de exposição e expiação, nomes mais corretos ao que representavam de jure e de fato o fenômeno destacado sob o termo infanticídio, eram aquelas com comprometimentos físicos. Crianças com outras limitações não se encaixavam no imagético de monstruosidade utilizado como parâmetro da sobredita classificação. Para além desse importante achado, Delcourt (1981) aponta que a prática do infanticídio também se fazia presente em famílias com numerosos filhos, alguns dos quais considerados excedentes no que tange à capacidade de sustento econômico da família, raciocínio este que fora encontrado em Platão e Aristóteles, portanto, o chamado infanticídio envolvia também crianças pobres sem perspectiva de sustento. Outro elemento que chama a atenção sobre tais práticas diz respeito ao fato de as crianças expostas serem todas do sexo masculino, não havendo registros de meninas dentre aqueles que seriam abandonados aos deuses.

Ora, a constatação desses achados por si só serviria para enterrar a ideia de que o infanticídio se tratava de uma prática generalizada que abrangia toda e qualquer criança com deficiência e resulta necessariamente na morte daqueles que foram expostos.

Considerando esses elementos, Edwards (1995), ao analisar registros documentais da Grécia antiga, conclui que a deficiência, inclusive física, não era percebida como absolutamente negativa pelos gregos, sendo uma projeção desenvolvida somente a partir do século XIX.

A associação de que as pessoas com deficiência se mostravam envoltas às formas mais amplas de exclusão e foram banidas de certas funções/atividades sociais parece igualmente pouco verdadeira, posto que muitas possuíam emprego, renda e eram parte integrante da sociedade. De acordo com Stiker (1999), adultos com limitações físicas adquiridas em virtude da guerra, acidentes ou outros fenômenos se mostravam presentes na coletividade e incorporados no tecido social das principais sociedades antigas.

Aliás, gregos e romanos possuíam leis específicas que buscavam conferir direitos às pessoas com deficiência, os quais variavam desde auxílios financeiros até a possibilidade de se designar tutores para sujeitos com

impedimentos mais restritivos. Tais direitos foram projetados inicialmente objetivando fornecer suporte aos soldados que voltavam ferido de guerras, mas posteriormente se viram ampliados a outros estratos populacionais.

Não é escusado rememorar, neste momento, que a lógica econômica da Antiguidade favorecia a integração das pessoas com deficiência ao corpo produtivo social, uma vez que as atividades laborais não demandavam vasto domínio tecnológico ou necessidade de instrução. Groce (1985) sublinha que nesse tempo histórico a maior parte da população era formada por camponeses, os quais estavam mais interessados em agricultura que retórica, produzindo um corpo de relações sociais com maior grau de integração e igualitarismo se comparado àquelas desdobradas sob a ótica do mercado e do sistema capitalista de produção.

O conjunto dos elementos aqui apresentados adiciona um senão em espaços que foram tracejados pela certeza, colocando uma interrogação em supostos recebidos como verdade absoluta. A complexidade da Antiguidade se relaciona ao fato de ela denotar um tempo em que se valia de deuses para explicar o clima, a fertilidade, o poder, as enfermidades, entre outras coisas. Entretanto, valiam-se de relações dúbias com suas divindades, o que era perfeitamente compreensível em uma geografia não governada pela empiria ou pela racionalidade enquanto princípio ordenador.

Como assevera Stiker (1999), os mesmos deuses que podem ter amaldiçoado uma família, causando um comprometimento severo em uma criança, também permitiam a um soldado viver depois de perder um membro ou resistir a um traumatismo cranioencefálico, mais que isso, conferiam apoio estatal a esses sujeitos. E é essa relação complexa entre humanos e deuses que configura uma visão matizada da deficiência na Antiguidade que se quedou perdida em nossa forma contemporânea de caracterizar destacada cultura.

Evidente que as disposições e formas pelas quais as sociedades antigas se relacionaram com o fenômeno nominado por nós como deficiência não se resumem aos elementos aqui apresentados, uma vez que considerando a vastidão do tempo apresentado, uma série de outras práticas não se fez relatada, contudo, os dados aqui dispostos se mostram mais do que suficientes para sepultar a ideia de um tratamento uniforme e exclusivamente negativo disposto às pessoas com deficiência, que era o objetivo sobredito do capítulo. Isto posto, faz-se de fundamental importância avançarmos sobre eventos e literaturas de modo a apreender cada vez mais o fenômeno da deficiência

por uma ótica construcionista. Debrucemo-nos, a partir de então, sobre os registros bíblicos, tão importantes na formação do pensamento antigo, além de impactantes nas formações mentais posteriores.

3.2 OS ESCRITOS BÍBLICOS E A QUESTÃO DA DEFICIÊNCIA

*Saindo Jesus dali, dois cegos o seguiram, clamando: “Filho de Davi, tem misericórdia de nós!” Entrando ele em casa, os cegos se aproximaram, e ele lhes perguntou: “Vocês creem que eu sou capaz de fazer isso?” Eles responderam: “Sim, Senhor!” E ele, tocando nos olhos deles, disse: “Que seja feito segundo a fé que vocês têm!” E a visão deles foi restaurada. Então Jesus os advertiu severamente: “Cuidem para que ninguém saiba disso”. Eles, porém, saíram e espalharam a notícia por toda aquela região. Enquanto eles se retiravam, foi levado a Jesus um homem endemoninhado que não podia falar. Quando o demônio foi expulso, o mudo começou a falar. A multidão ficou admirada e disse: “Nunca se viu nada parecido em Israel!”.
(Bíblia Sagrada, nt, Mateus)*

O significado sobre a existência de determinados comprometimentos que afetavam pessoas, quer em aspectos físicos, sensoriais, mentais ou situacionais, recebeu derivações nos escritos bíblicos dos mais diversos tipos e foram compreendidos sob lógicas que mesclavam compostos de redenção, superstição e estranhamento. A produção do Antigo e Novo Testamento situa-se na Antiguidade, remontando a um largo período cronológico que compreende um interstício mínimo de 210 anos (100 a.C. a 110 d.C.), intervalo este que pode se mostrar ainda mais alargado dependendo da referência utilizada.

Em um período de rarefeita produção teórica é inegável que os registros bíblicos se compõem como das fontes nucleares ao entendimento da Antiguidade enquanto tempo histórico, exercendo influência, inclusive, sobre outras temporalidades posteriores. Não se é possível explicar o Ocidente desconsiderando as gramáticas bíblicas como cardinais na confecção de nossa moral.

No caso da experiência da deficiência, os textos aventados apresentam diversos exemplos, os quais nos permitem compreender imagetivamente as transformações nas formas pelas quais a sociedade de outrora se relacionou com comprometimentos de variadas ordens, projetando a realização do quadro espiritual da época.

Faz-se claramente perceptível uma mudança na linha descritiva da percepção adjetivada de impedimentos quando comparamos o Antigo ao Novo Testamento, explicação relacionada ao nascimento de Jesus, marco na produção do Novo Testamento.

O Antigo Testamento, no entender de Stewart (2017), produz uma miscelânea de mensagens muitas vezes confusas sobre as atitudes predominantes em relação às pessoas com deficiência, narrando eventos ocorridos em uma época anterior ao nascimento de Cristo. É composto pelos livros do Pentateuco (Gênesis, Êxodo, Levítico, Números e Deuteronômio), Livros Históricos (Josué, Juízes, Rute, Samuel I, Samuel II, Reis I, Reis II, Crônicas I, Crônicas II, Esdras, Neemias e Ester), Livros Poéticos (Jó, Salmos, Provérbios, Eclesiastes, Cânticos) e Livros Proféticos.

Entre estes, os Judeus consideram o Pentateuco seu mais importante livro, cujo conjunto de textos é chamado de Torá. Exposto esses elementos e considerando a vastidão do Antigo Testamento, desdobraremos nossas incursões na apropriação das maneiras pelas quais tais escritos retrataram a pessoa com impedimentos em suas passagens, concentrando-nos sobre os livros que compõem o Pentateuco, mais especificamente quanto ao Levítico e Deuteronômio.

O Levítico é o terceiro livro do Pentateuco e se mostra recheado de narrativas que envolvem ações sociais e comportamentos adotados em relação a variados comprometimentos, fundamentalmente físicos e sensoriais. O capítulo 21, versículos de 1 a 24, traz o seguinte conteúdo:

Depois disse o SENHOR a Moisés: Fala aos sacerdotes, filhos de Arão, e dize-lhes: O sacerdote não se contaminará por causa de um morto entre o seu povo. Salvo por seu parente mais chegado: por sua mãe, e por seu pai, e por seu filho, e por sua filha, e por seu irmão. [...]. Falou mais o Senhor a Moisés, dizendo: Fala a Arão, dizendo: Ninguém da tua descendência, nas suas gerações, em que houver algum defeito, se chegará a oferecer o pão do seu Deus. Pois nenhum homem em quem houver alguma deformidade se chegará; como homem cego, ou coxo, ou de nariz chato, ou de membros demasiadamente compridos. Ou homem que tiver quebrado o pé, ou a mão quebrada. Ou corcunda, ou anão, ou que tiver defeito no olho, ou sarna, ou impigem, ou que tiver testículo mutilado. Nenhum homem da descendência de Arão, o sacerdote, em quem houver alguma deformidade, se chegará para oferecer as ofertas queimadas do Senhor; defeito nele há; não se chegará

para oferecer o pão do seu Deus. Ele comerá do pão do seu Deus, tanto do santíssimo como do santo. Porém até ao véu não entrará, nem se chegará ao altar, porquanto defeito há nele, para que não profane os meus santuários; porque eu sou o Senhor que os santifico. E Moisés falou isto a Arão e a seus filhos, e a todos os filhos de Israel (BÍBLIA SAGRADA, NT, LEVÍTICO, cap. 21, vers. 01-24, s/d, grifos nossos).

A passagem retratada é emblemática na compreensão do conceito de deficiência, tomado sob a etimologia deformidade/defeito, assim como do misto de relações que envolveu destacada categoria na Antiguidade. Primeiramente, resta cristalina a vinculação do defeito a alguma alteração corporal evidente apresentada pelos sujeitos (cego, coxo, nariz chato, membros demasiadamente compridos, pé e mão quebrados, corcunda, anão, sarna, impingem, testículo mutilado), o que corrobora a percepção da deficiência sob o escrutínio da terata e não do saber clínico. Ademais, exclui-se seus sujeitos de qualquer possibilidade de ofertar o pão a Deus, o que na prática consiste em proibir o desempenho da atividade religiosa, incluso atos de reverência, veneração e a realização de cultos. Isso porque as deformidades apreendidas eram vistas como sinais pecaminosos do desagrado a Deus e sua presença em locais sacros tomada como profanação. Somente poderiam se aproximar de Deus aqueles vistos como puros, o que excluía os disformes nas estruturas e estéticas corpóreas. Entretanto, a tais sujeitos não eram negadas possibilidades de subsistência e a comer o pão do seu Deus, não existindo, portanto, um desejo explícito em sua eliminação.

Em todo o Pentateuco um número considerável de comprometimentos corporais se mostrou objetos de atenção. Sobressalta aos olhos o fato de a sentença da deficiência nesses textos jamais ser proferida por médicos, mas, sim, por sacerdotes, rememorando os ensinamentos de Foucault (1987), que viu na modernidade, entre outras coisas, um tempo no qual os clérigos foram substituídos por médicos no tocante à interpretação dos fenômenos naturais e sociais. Em um tempo cuja gramática de reconhecimento era esculpida sob desígnios religiosos, o sacerdote, para além de governar o espaço eclesiástico, administrava a moral das relações sociais. Nesse sentido, mostra-se exemplar a passagem contida no Levítico (BÍBLIA SAGRADA, NT, cap. 13, vers. 1-8, s/d):

Falou mais o Senhor a Moisés e a Arão, dizendo: Quando um homem tiver na pele da sua carne, inchação, ou pústula, ou mancha lustrosa, na pele de sua carne como praga da lepra,

então será levado a Arão, o sacerdote, ou a um de seus filhos, os sacerdotes. E o sacerdote examinará a praga na pele da carne; se o pêlo na praga se tornou branco, e a praga parecer mais profunda do que a pele da sua carne, é praga de lepra; o sacerdote o examinará, e o declarará por imundo. Mas, se a mancha na pele de sua carne for branca, e não parecer mais profunda do que a pele, e o pêlo não se tornou branco, então o sacerdote encerrará o que tem a praga por sete dias; E ao sétimo dia o sacerdote o examinará; e eis que, se a praga, ao seu parecer parou, e na pele não se estendeu, então o sacerdote o encerrará por outros sete dias; E o sacerdote ao sétimo dia o examinará outra vez; e eis que, se a praga se recolheu, e na pele não se estendeu, então o sacerdote o declarará por limpo; é uma pústula; e lavará as suas vestes, e será limpo. Mas, se a pústula na pele se estende grandemente, depois que foi mostrado ao sacerdote para a sua purificação, outra vez será mostrado ao sacerdote. E o sacerdote o examinará, e eis que, se a pústula na pele se tem estendido, o sacerdote o declarará por imundo; é lepra.

É o sacerdote que determina se existe impureza ou não. Exclusivamente a ele cabe o julgamento sobre o estado de anormalidade que se expele pelo corpo, sobre o corpo. O atestar da impureza pelo representante do saber religioso implica a organização de níveis de isolamento, restrições e proibições experimentadas em atividades e no acesso a espaços sociais, os quais variam em intensidade e amplitude. No ambiente eclesiástico, dada proibição era integral, mas não costumava se estender, por exemplo, ao universo do trabalho, excetuando comprometimentos específicos, como no caso da lepra, tida como uma impureza altamente contagiosa, como retratam os excertos abaixo.

Então o sumo sacerdote Azarias olhou para ele, como também todos os sacerdotes, e eis que já estava leproso na sua testa, e apressuradamente o lançaram fora; e até ele mesmo se deu pressa a sair, visto que o Senhor o ferira. [...] Assim ficou leproso o rei Uzias até ao dia da sua morte; e morou, por ser leproso, numa casa separada, porque foi excluído da casa do Senhor. E Jotão, seu filho, tinha o encargo da casa do rei, julgando o povo da terra (BÍBLIA SAGRADA, A.T. 2 Crônicas, cap. 26, vers. 20-21, s/d).

Ordena aos filhos de Israel que lancem fora do arraial a todo o leproso, e a todo o que padece fluxo, e a todos os imundos por causa de contato com algum morto (BÍBLIA SAGRADA, A.T. Números cap. 5, vers.2, s/d).

Os leprosos experimentavam toda sorte de exposição possível, materializando um rito de luto, como sinalizara o Evangelho de Jó, e cujo objetivo residia em alertar aos outros quanto a necessária manutenção de distância para com esses sujeitos. A marginalização vivenciada pelos leprosos era o caso mais flagrante de segregação social disposta na Antiguidade, uma vez que os sujeitos assim identificados haviam de se isolar da contração de relações sociais, algo não percebido para outros comprometimentos.

Referidos achados relatam algumas das dificuldades a que estavam subsumidas pessoas com comprometimentos visíveis pelo corpo nesse tempo histórico. Todavia, contraditoriamente, os mesmos escritos bíblicos retratam em outras passagens uma tentativa liminar estabelecida pela sociedade de se relacionar com tais sujeitos de maneira menos aterradora. No mesmo Levítico, o qual considera pessoas com deformidades como não dignas de ofertar produtos aos deuses, e isso não era pouca coisa em uma sociedade vinculada economicamente ao princípio da dádiva e do presente, aparecerão indicativos de relações distintas da exclusão, tal como: “Não amaldiçoarás ao surdo, nem porás tropeço diante do cego; mas temerás o teu Deus. Eu sou o Senhor”, destacando a necessidade de não se criar embaraços àqueles vistos como defeituosos (BÍBLIA SAGRADA, A.T, LEVÍTICO, cap. 19, vers.14, s/d).

Braddock e Parish (2001) sublinham que, no Antigo Testamento, os seguidores do Deus judeu foram levados a serem compassivos para com os cegos, surdos, desde que não os aproximassem dos espaços sacros. Referidos autores consideram que a ideia de deficiência se desenvolve no Antigo Testamento como punição imposta em virtude de atos pecaminosos, ira de Deus ou expressão demoníaca, todavia, também insurge como lembrete de caridade e obrigação para com o sentimento de compaixão, um misto de significados e sentimentos que exemplificam o caráter intrincado do fenômeno em tela. A indicação da caridade como comportamento desejado aos sujeitos que creem no Testamento é recorrente nos Livros Poéticos, especialmente em Provérbios e Salmos, como demonstram os excertos abaixo:

Bem-aventurado é aquele que atende ao pobre; o SENHOR o livrará no dia do mal (BÍBLIA SAGRADA, A.T, Salmos, cap. 41, vers.1, s/d).

As ambições dos justos resultam em bem para muitos; a esperança dos ímpios, somente em desgosto e ira (BÍBLIA SAGRADA, A.T, Provérbios, cap. 11, vers.3, s/d).

O generoso sempre prosperará; quem oferece ajuda ao necessitado, conforto receberá (BÍBLIA SAGRADA, A.T Provérbios, cap. 11, vers.25, s/d).

Quem trata bem os pobres empresta ao SENHOR, e Ele o recompensará regiamente! (BÍBLIA SAGRADA, A.T, Provérbios, cap. 19, vers.17, s/d).

O que dá ao pobre não terá falta; mas o que esconde os seus olhos terá muitas maldições (BÍBLIA SAGRADA, A.T, Provérbios, cap. 28, vers.27, s/d).

O justo se informa da causa dos pobres, mas o ímpio nem sequer toma conhecimento (BÍBLIA SAGRADA, A.T, Provérbios, cap. 29, vers.7, s/d).

Como é feliz aquele que se interessa pelo pobre! O Senhor o livra em tempos de adversidade. O Senhor o protegerá e preservará a sua vida; ele o fará feliz na terra e não o entregará ao desejo dos seus inimigos. O Senhor o sustentará em seu leito de enfermidade, e da doença o restaurará (BÍBLIA SAGRADA, A.T, Salmos, cap. 41, vers.1-3, s/d).

A anunciada obrigação para com a compaixão na execução de deveres religiosos aparece também no Deuteronômio, o quinto livro do Pentateuco, e atrela o descumprimento dessas imposições morais ao aparecimento de uma série de mazelas, vinculadas, inclusive, à contração de uma série de impedimentos. Vejamos:

Será, porém, que, se não deres ouvidos à voz do Senhor teu Deus, para não cuidares em cumprir todos os seus mandamentos e os seus estatutos, que hoje te ordeno, então virão sobre ti todas estas maldições, e te alcançarão: Maldito serás tu na cidade, e maldito serás no campo. Maldito o teu cesto e a tua amassadeira. Maldito o fruto do teu ventre, e o fruto da tua terra, e as crias das tuas vacas, e das tuas ovelhas. Maldito serás ao entrares, e maldito serás ao saíres. O Senhor mandará sobre ti a maldição; a confusão e a derrota em tudo em que puseres a mão para fazer; até que sejas destruído, e até que repentinamente pereças, por causa da maldade das tuas obras, pelas quais me deixaste. O Senhor fará pegar em ti a pestilência, até que te consuma da terra a que passas a possuir. O Senhor te ferirá com a tísica e com a febre, e com a inflamação, e com o calor ardente, e com a secura, e com crestamento e com ferrugem; e te perseguirão até que pereças. E os teus céus, que estão sobre a cabeça, serão de bronze; e a terra que está debaixo de ti, será de ferro.

O Senhor dará por chuva sobre a tua terra, pó e poeira; dos céus descerá sobre ti, até que pereças. O Senhor te fará cair diante dos teus inimigos; por um caminho sairás contra eles, e por sete caminhos fugirás de diante deles, e serás espalhado por todos os reinos da terra. E o teu cadáver servirá de comida a todas as aves dos céus, e aos animais da terra; e ninguém os espantará. O Senhor te ferirá com as úlceras do Egito, com tumores, e com sarna, e com coceira, de que não possas curar-te; O Senhor te ferirá com loucura, e com cegueira, e com pasmo de coração; E apalparás ao meio-dia, como o cego apalpa na escuridão, e não prosperarás nos teus caminhos; porém somente serás oprimido e roubado todos os dias, e não haverá quem te salve (BÍBLIA SAGRADA, A.T, Deuteronômio, cap. 28, vers.15-29, s/d).

A obrigação para com os mais necessitados é uma máxima presente e sempre lembrada em parte dos escritos bíblicos, acentuando-se no Novo Testamento em cenários de crise social. Todavia, é importante ressaltar que inexistia qualquer sistema de mendicância propriamente dito. Trata-se de uma atividade quando muito marginal. Na senda desses apontamentos, Stiker (1999) assevera que os elementos presentes nas supracitadas escrituras nos permitem visualizar a existência de pessoas com deficiência como situadas no espaço histórico de que se fala e participando da divisão social do trabalho e, portanto, da vida econômica. Entretanto, embora fizessem também parte do quadro espiritual da época, ao serem localizadas objetivamente na relação entre o sagrado e o profano, ocupavam, via de regra, o espaço atinente ao ímpio, daí sua proibição na entrada da vida religiosa.

Uma proibição que afetava e se inseria por sobre todas as pessoas agrupadas como deformadas ou que apresentavam defeitos, a qual exonerava esses sujeitos de algumas obrigações coletivas, em contrapartida, engenhava concomitantemente mecanismos para que estes não fossem excluídos da cultura ordinária, dado o sentimento de compensação social erigido dessa proibição (STIKER, 1999).

A narrativa composta no entorno do nascimento de Jesus Cristo altera sensivelmente a rota dos escritos bíblicos em relação às pessoas que apresentavam ditos atributos, uma vez que o nazareno quebra de maneira radical a proibição destas em adentrarem nos espaços sacros, tal qual retrata as seguintes passagens:

E a multidão que ia adiante, e a que seguia, clamava, dizendo: Hosana ao Filho de Davi; bendito o que vem em nome do Senhor.

Hosana nas alturas! E, entrando ele em Jerusalém, toda a cidade se alvoroçou, dizendo: Quem é este? E a multidão dizia: Este é Jesus, o profeta de Nazaré da Galiléia. E entrou Jesus no templo de Deus, e expulsou todos os que vendiam e compravam no templo, e derribou as mesas dos cambistas e as cadeiras dos que vendiam pombas; E disse-lhes: Está escrito: A minha casa será chamada casa de oração; mas vós a tendes convertido em covil de ladrões. E foram ter com ele no templo cegos e coxos, e curou-os (BÍBLIA SAGRADA, N.T., Mateus, cap. 21, vers. 1-14, s/d).

Quando por alguém fores convidado às bodas, não te assentes no primeiro lugar; não aconteça que esteja convidado outro mais digno do que tu; E, vindo o que te convidou a ti e a ele, te diga: Dá o lugar a este; e então, com vergonha, tenhas de tomar o derradeiro lugar. Mas, quando fores convidado, vai, e assenta-te no derradeiro lugar, para que, quando vier o que te convidou, te diga: Amigo, sobe mais para cima. Então terás honra diante dos que estiverem contigo à mesa. Porquanto qualquer que a si mesmo se exaltar será humilhado, e aquele que a si mesmo se humilhar será exaltado. E dizia também ao que o tinha convidado: Quando deres um jantar, ou uma ceia, não chames os teus amigos, nem os teus irmãos, nem os teus parentes, nem vizinhos ricos, para que não suceda que também eles te tornem a convidar, e te seja isso recompensado. Mas, quando fizeres convite, chama os pobres, aleijados, mancos e cegos, E serás bem-aventurado; porque eles não têm com que te recompensar; mas recompensado te será na ressurreição dos justos. E, ouvindo isto, um dos que estavam com ele à mesa, disse-lhe: Bem-aventurado o que comer pão no reino de Deus (BÍBLIA SAGRADA, N.T., Lucas, cap. 14, vers. 1-15, s/d).

As práticas materializadas por Jesus mesclam componentes de aceitação, abertura, alívio e cura em um cenário que visualiza os pobres, enfermos, deficientes e marginalizados como primeiros no Reino de Deus. Ainda que coexistam definições de comprometimentos como vinculados à contração de pecados e ao terreno do maligno, as deformidades são vistas não mais unicamente em antítese ao sagrado, fato cuja existência desdobra uma nova gramática moral para com esses sujeitos.

E, passando Jesus, viu um homem cego de nascença. E os seus discípulos lhe perguntaram, dizendo: Rabi, quem pecou, este ou seus pais, para que nascesse cego? Jesus respondeu: Nem ele pecou nem seus pais; mas foi assim para que se manifestem

nele as obras de Deus. Convém que eu faça as obras daquele que me enviou, enquanto é dia; a noite vem, quando ninguém pode trabalhar. Enquanto estou no mundo, sou a luz do mundo. Tendo dito isto, cuspiu na terra, e com a saliva fez lodo, e untou com o lodo os olhos do cego. E disse-lhe: Vai, lava-te no tanque de Siloé (que significa o Enviado). Foi, pois, e lavou-se, e voltou vendo (BÍBLIA SAGRADA, N.T., João, cap. 9, vers.1-7, s/d).

Os escritos do Novo Testamento carregam de maneira explícita a ideia de que a deformidade/defeito conflagra uma oportunidade para que se possa mostrar a graça de Deus e, por conseguinte, seu poder por meio da cura.

Estava, porém, enfermo um certo Lázaro, de Betânia, aldeia de Maria e de sua irmã Marta. E Maria era aquela que tinha ungido o Senhor com unguento, e lhe tinha enxugado os pés com os seus cabelos, cujo irmão Lázaro estava enfermo. Mandaram-lhe, pois, suas irmãs dizer: Senhor, eis que está enfermo aquele que tu amas. E Jesus, ouvindo isto, disse: Esta enfermidade não é para morte, mas para glória de Deus, para que o Filho de Deus seja glorificado por ela (BÍBLIA SAGRADA, N.T., João, cap. 11, vers.1-4, s/d).

É mediante a cura de situações que amedrontavam a população, como a lepra, assim como o recobro de situações que até então impediam o acesso a espaços religiosos, que o Novo Testamento anuncia Jesus como filho de Deus. A deficiência é a categoria central por sobre a qual se destacam os poderes messiânicos de Jesus, uma vez que seus atos materializavam *in corpore* sua ligação ao divino. Por isso, não é de se estranhar que parcela significativa dos textos bíblicos no Novo Testamento tenham no sujeito com impedimentos um interlocutor de destaque, o que se mostrara menos presente se comparado ao Antigo Testamento.

O Novo Testamento é composto de 27 livros, divididos em quatro segmentos: Evangelhos (Mateus, Marcos, Lucas e João), Livro Histórico (Ato dos Apóstolos), Epístolas (Epístolas de Paulo e Epístolas Gerais) e Livro Profético (Apocalipse), os quais, com raras exceções, apresentam diversas passagens que retratam momentos de cura, proximidade e cuidado estabelecido por Jesus em relação a esses famélicos da terra. Senão vejamos:

Depois disto havia uma festa entre os judeus, e Jesus subiu a Jerusalém. Ora, em Jerusalém há, próximo à porta das ovelhas, um tanque, chamado em hebreu Betesda, o qual tem cinco

alpendres. Nestes jazia grande multidão de enfermos, cegos, mancos e ressecados, esperando o movimento da água. Porquanto um anjo descia em certo tempo ao tanque, e agitava a água; e o primeiro que ali descia, depois do movimento da água, sarava de qualquer enfermidade que tivesse. E estava ali um homem que, havia trinta e oito anos, se achava enfermo. E Jesus, vendo este deitado, e sabendo que estava neste estado havia muito tempo, disse-lhe: Queres ficar são? O enfermo respondeu-lhe: Senhor, não tenho homem algum que, quando a água é agitada, me ponha no tanque; mas, enquanto eu vou, desce outro antes de mim. Jesus disse-lhe: Levanta-te, toma o teu leito, e anda. Logo aquele homem ficou são; e tomou o seu leito, e andava. E aquele dia era sábado (BÍBLIA SAGRADA, N.T., João, cap. 5, vers.1-9, s/d).

E correu dele esta fama por toda a Judéia e por toda a terra circunvizinha. E os discípulos de João anunciaram-lhe todas estas coisas. E João, chamando dois dos seus discípulos, enviou-os a Jesus, dizendo: És tu aquele que havia de vir, ou esperamos outro? E, quando aqueles homens chegaram junto dele, disseram: João Batista enviou-nos a perguntar-te: És tu aquele que havia de vir, ou esperamos outro? E, na mesma hora, curou muitos de enfermidades, e males, e espíritos maus, e deu vista a muitos cegos. Respondendo, então, Jesus, disse-lhes: Ide, e anunciai a João o que tendes visto e ouvido: que os cegos vêem, os coxos andam, os leprosos são purificados, os surdos ouvem, os mortos ressuscitam e aos pobres anuncia-se o evangelho (BÍBLIA SAGRADA, N.T., Lucas, cap. 7, vers.17-22, s/d).

E aconteceu que chegando ele perto de Jericó, estava um cego assentado junto do caminho, mendigando. E, ouvindo passar a multidão, perguntou que era aquilo. E disseram-lhe que Jesus Nazareno passava. Então clamou, dizendo: Jesus, Filho de Davi, tem misericórdia de mim. E os que iam passando repreendiam-no para que se calasse; mas ele clamava ainda mais: Filho de Davi, tem misericórdia de mim! Então Jesus, parando, mandou que lhe trouxessem; e, chegando ele, perguntou-lhe, Dizendo: Que queres que te faça? E ele disse: Senhor, que eu veja. E Jesus lhe disse: Vê; a tua fé te salvou. E logo viu, e seguia-o, glorificando a Deus. E todo o povo, vendo isto, dava louvores a Deus (BÍBLIA SAGRADA, N.T., Lucas, cap. 18, vers.35-43, s/d).

Partindo Jesus dali, chegou ao pé do mar da Galiléia, e, subindo a um monte, assentou-se lá. E veio ter com ele grandes multidões,

que traziam coxos, cegos, mudos, aleijados, e outros muitos, e os puseram aos pés de Jesus, e ele os sarou, De tal sorte, que a multidão se maravilhou vendo os mudos a falar, os aleijados são, os coxos a andar, e os cegos a ver; e glorificava o Deus de Israel (BÍBLIA SAGRADA, N.T., Mateus, cap. 15, vers.29-31, s/d).

E trouxeram-lhe um surdo, que falava dificilmente; e rogaram-lhe que pusesse a mão sobre ele. E, tirando-o à parte, de entre a multidão, pôs-lhe os dedos nos ouvidos; e, cuspendo, tocou-lhe na língua. E, levantando os olhos ao céu, suspirou, e disse: Efatá; isto é, Abre-te. E logo se abriram os seus ouvidos, e a prisão da língua se desfez, e falava perfeitamente. E ordenou-lhes que a ninguém o dissessem; mas, quanto mais lhos proibia, tanto mais o divulgavam. E, admirando-se sobremaneira, diziam: Tudo faz bem; faz ouvir os surdos e falar os mudos (BÍBLIA SAGRADA, N.T., Marcos, cap. 7, vers.32-37, s/d).

E ensinava no sábado, numa das sinagogas. E eis que estava ali uma mulher que tinha um espírito de enfermidade, havia já dezoito anos; e andava curvada, e não podia de modo algum endireitar-se. E, vendo-a Jesus, chamou-a a si, e disse-lhe: Mulher, estás livre da tua enfermidade. E pôs as mãos sobre ela, e logo se endireitou, e glorificava a Deus (BÍBLIA SAGRADA, N.T., Lucas, cap. 13, vers.10-13, s/d).

A narrativa de que a deformidade servia para mostrar o poder de Deus por meio das curas realizadas por Jesus não silenciou o suposto de que o pecado e a malignidade também causariam defeitos e deformidades. Tais anúncios podem ser encontrados em múltiplas passagens do Novo Testamento, entre as quais cabe mencionar:

E, tendo chegado à tarde, quando já se estava pondo o sol, trouxeram-lhe todos os que se achavam enfermos, e os endemoninhados. E toda a cidade se ajuntou à porta. E curou muitos que se achavam enfermos de diversas enfermidades, e expulsou muitos demônios, porém não deixava falar os demônios, porque o conheciam. E, levantando-se de manhã, muito cedo, fazendo ainda escuro, saiu, e foi para um lugar deserto, e ali orava. E seguiram-no Simão e os que com ele estavam. E, achando-o, lhe disseram: Todos te buscam. E ele lhes disse: Vamos às aldeias vizinhas, para que eu ali também pregue; porque para isso vim. E pregava nas sinagogas deles, por toda a Galiléia, e expulsava os demônios. E aproximou-se dele um leproso que, rogando-lhe, e pondo-se de joelhos diante dele, lhe dizia:

Se queres, bem podes limpar-me. E Jesus, movido de grande compaixão, estendeu a mão, e tocou-o, e disse-lhe: Quero, sê limpo. E, tendo ele dito isto, logo a lepra desapareceu, e ficou limpo. E, advertindo-o severamente, logo o despediu (BÍBLIA SAGRADA, N.T., Marcos, cap. 1, vers.32-43, s/d).

E, convocando os seus doze discípulos, deu-lhes virtude e poder sobre todos os demônios, para curarem enfermidades. E enviou-os a pregar o reino de Deus, e a curar os enfermos (BÍBLIA SAGRADA, N.T., Lucas, cap. 9, vers.1-2, s/d).

E Deus pelas mãos de Paulo fazia maravilhas extraordinárias. De sorte que até os lenços e aventais se levavam do seu corpo aos enfermos, e as enfermidades fugiam deles, e os espíritos malignos saíam (BÍBLIA SAGRADA, N.T., Atos, cap. 19, vers.11-12, s/d).

Para além da vinculação mencionada, a ideia da existência de pessoas com comprometimentos e em situações precárias, tal qual no Antigo Testamento, também anunciava a oportunidade da manifestação do sentimento de caridade para com o próximo, fato que se alastrou ao final da Antiguidade e marcará parcela significativa das ações sociais em relação a esse público no Medievo.

Tenho-vos mostrado em tudo que, trabalhando assim, é necessário auxiliar os enfermos, e recordar as palavras do Senhor Jesus, que disse: Mais bem-aventurada coisa é dar do que receber. E, havendo dito isto, pôs-se de joelhos, e orou com todos eles (BÍBLIA SAGRADA, N.T., Atos, cap. 20, vers.35-36, s/d).

Os escritos bíblicos forjam a feitura do Cristianismo, exercendo grande impacto na maneira como o Ocidente se colocou perante uma série de questões sociais, sendo a deficiência seguramente uma delas. Impactam decisivamente todo o pensar do Medievo, tanto pela proximidade das épocas históricas como pela gramática moral constituída sobre a mesma lógica explicativa mágica; ademais, mesmo quando da assunção da Idade Moderna e do Iluminismo, continua a desempenhar papel ativo na forma ordinária pela qual as pessoas se relacionam com a deficiência e entre si. A religião, do qual o saber bíblico é parte constituinte em várias de suas manifestações, ao contrário do que sentenciara Marx (1977), não pode ser entendida somente sob a perspectiva de ópio do povo, pois tal interpretação se mostra insuficiente dada a dimensão ampla do fenômeno. Sua interferência é tamanha a ponto de podermos asseverar que sem tomá-la em consideração não se

é possível explicar o mundo e suas relações no tempo presente. Na senda desses elementos, Pessotti (1984, p. 6-7) sublinha que:

Com o cristianismo, de fato, o deficiente ganha alma e, como tal, não pode ser eliminado ou abandonado sem atentar-se contra desígnios da divindade. Graças à doutrina cristã os deficientes começam a escapar do abandono ou da “exposição”, uma vez que, donos de uma alma, tornam-se pessoas e filhos de Deus, como os demais seres humanos. É assim que passam a ser, ao longo da Idade Média, “les enfants du bon Dieu”, numa expressão que tanto implica a tolerância e a aceitação caritativa quanto encobre a omissão e o desencanto de quem delega à divindade a responsabilidade de prover e manter suas criaturas deficitárias. Para outras correntes a condição de cristãos, dos deficientes, os torna culpados até pela própria deficiência, justo castigo do céu por pecados seus ou de seus ascendentes. É cristão, e por isso merece o castigo divino e, no caso de condutas imorais, é passível do castigo humano também. Muitos chegam a admitir que o deficiente é possuído pelo demônio, o que torna aconselhável o exorcismo com flagelações, para expulsá-lo. A ambivalência caridade-castigo é marca definitiva da atitude medieval diante da deficiência mental. A rejeição se transforma na ambigüidade proteção-segregação ou, em nível teológico, no dilema caridade-castigo. A solução do dilema é curiosa: para uma parte do clero, vale dizer, da organização sociocultural, atenua-se o “castigo” transformando-o em confinamento, isto é, segregação (com desconforto, algemas e promiscuidade), de modo tal que segregar é exercer a caridade pois o asilo garante um teto e alimentação. Mas, enquanto o teto protege o cristão as paredes escondem e isolam o incômodo ou inútil.

A passagem de Pessotti (1984), ainda que simplifique demasiado e equivocadamente a forma como a Antiguidade se manifestou em relação à deficiência ao tomar a eliminação e expiação como práticas ordinárias, apresenta de maneira correta a dubiedade que marcará todo o período do Medievo na forma de se considerar a deficiência, cujas relações abordaremos a partir deste momento.

3.3 IDADE MÉDIA E O PROBLEMA DA DEFICIÊNCIA

A representação do mundo é obra dos homens; eles o descrevem a partir de seu próprio ponto de vista e ainda confundem com a verdade absoluta.

(Simone de Beauvoir, s/a, s/p)

O período conhecido como Idade Média se inicia com a Queda do Império Romano, em 476, e se finda com a tomada de Constantinopla pelos Turcos-Otomanos, no ano de 1453, abrangendo um período de 977 anos. Os quase mil anos que alcançam aludida época podem ser divididos em duas grandes fases: Alta Idade Média e Baixa Idade Média.

A Alta Idade Média compreende o período situado entre anos de 476 e o início do século XI, sendo marcada por alguns acontecimentos de profunda relevância histórica, como as invasões bárbaras ao território romano e o assentamento do sistema feudal de produção, alicerçado no escravismo, na vassalagem e em relações suseranas. Sob o sistema feudal, a Igreja Católica se consolida como força espiritual dominante e sistema hegemônico de pensamento mediante o qual se estabeleceram os paralelos do conjunto de gramáticas morais aceitas em sociedade.

Pelos olhos do Renascimento, a Idade Média foi vaticinada como Idade das Trevas muito em virtude de esse movimento entender que tal período histórico havia se subsumido em todas as esferas culturais aos desígnios da Igreja Católica, força política, econômica e cultural dominante à época e a qual teria obstaculizado o desenvolvimento da razão iniciada por gregos e romanos. Todavia, aludida categorização não se sustenta no terreno da prática, ordenando um comportamento preconceituoso eurocentrista que não tomou em considerações as conquistas alavancadas nesse período.

Não é escusado rememorar que durante a Alta Idade Média presenciemos um desenvolvimento sem precedentes na agricultura e o progresso de áreas como Matemática, Astronomia, Física, entre outras, as quais serviriam de fermento as grandes navegações, que reordenariam a economia com o florescimento do comércio. Cabe ainda citar importantes realizações nos campos da Medicina, Filosofia, Religião e Arquitetura, muitas das quais engenhadas por árabes, islâmicos, americanos e chineses, vertendo, assim, o quadrante dominante da Antiguidade que dividia

suas linhas entre bárbaros e civilizados. Esses elementos nos permitem asseverar a fragilidade dos supostos que tomam a Idade Média única e exclusivamente sob a perspectiva da escuridão.

Já a Baixa Idade Média principia no início do século XI e se estende até 1453, quando se inicia a Idade Moderna. Durante esse período, o sistema feudal de exploração laboral entra em colapso em virtude das tecnologias desenvolvidas no campo agrícola paralelamente ao aparecimento de cidades e concentração de pessoas ao redor destas, fato que potencializou a evolução da atividade do comércio, que se viu intensificada quando das Cruzadas e, posteriormente, revolucionada pelas Grandes Navegações. Soma-se a esse caldo de profundas transformações econômicas o insurgir de pestes, de ciclos intermitentes de miséria e da fome que assolava a muitos, fatores que contribuíram para o deslocamento social de povos e acabaram por engrossar um caldo já bastante viscoso que culminaria na derrubada do sistema vigente e início do desenvolvimento do capitalismo enquanto modo prevalente de produção e relações econômico-sociais.

Expressos esses elementos de maneira sintética, concentremo-nos agora na visualização das narrativas que nos permitem entender como se configuravam as relações entre o Medieval e as pessoas com comprometimentos diversos.

O universo espiritual conflagrado durante a Idade Média, fortemente influenciado pela religião cristã, não seguiu uma linha única de pensamento e análise dos fenômenos sociais, o que implicou distinções nas maneiras as quais percebeu, concebeu, explicou e se relacionou com tais fenômenos. No caso da existência de corporalidades prejudicadas em formas ou funções, dito fenômeno foi visto ora como manifestação da complexidade e diversidade das criaturas de Deus (Alta Idade Média), demandando atitudes de compaixão e atos caritativos; ora como condição vinculada à manifestação de espíritos diabólicos e práticas de amaldiçoamento (Baixa Idade Média).

Este último sentido denota uma transformação substancial no que diz respeito aos escritos do Novo Testamento, ainda que destacada interpretação também se fizesse presente nos escritos bíblicos, contudo, de modo não mais predominante. Esse entendimento encontra guarida em Alexander e Selesnick (1966), para quem durante a Baixa Idade Média diversas condições incapacitantes foram encaradas por desígnios demonológicos, especialmente aquelas ligadas a surtos e transtornos mentais. Em vista disso, a forma de tratamento nesse tempo ficou por se concentrar

na habilidade de utilização de recursos religiosos e mágicos ou então na perseguição explícita a esses sujeitos.

Retratada especificamente quanto a seu interstício histórico, temos que a Idade Média apresentou marcadores inéditos na forma de se relacionar com distintos comprometimentos físicos, sensoriais ou mentais. É desse período que insurgem eventos como a bufonaria, a bruxaria e as primeiras instituições residenciais segregadas para leprosos, fenômenos que serão objeto de nossa análise.

Entende-se por bufonaria a ação relacionada a práticas de chocar-rices desempenhadas pelas exposições em praças ou outros locais em que o público podia ter acesso a bufões ou bobos (compostos por anões, coxos ou outras pessoas com comprometimentos corporais dignos de atenção e em desproporção evidente).

A prática que remonta a Idade Média está organicamente ligada a um conceito mais antigo, o qual desempenhou enorme impacto no imaginário de outrora: a ideia de monstros. A grafia *monstro* tem como significado corrente a projeção de figuras aberrantes que fogem a ordem natural das coisas, cuja formulação exerceu tamanha importância que fora criada, inclusive, uma especialidade médica dedicada aos estudos dessas anomalias, a Teratologia.

Monstro se desdobra do substantivo latim *monstrum*: mau presságio, prodígio e descende de *monstrare*, que tem o sentido de apontar, denunciar. A junção desses significados ajuda na compreensão da bufonaria como atividade que, ao expor o insólito, sinaliza ou denuncia algo.

Por conseguinte, para além das funções de divertir os reis e aqueles que frequentassem tais espacialidades, sendo alvos de constantes ofensas, chacotas e de toda sorte de desprezos por serem vistos como a encarnação daquilo que havia de mais ridículo e estúpido, aos bufões cabia também a possibilidade de fazer crítica social em uma realidade que proibia manifestações desse tipo; a eles e somente a eles era conferido o privilégio de dizer, até mesmo sobre os mais poderosos, o que ninguém mais tinha permissão para tanto. Como salienta Júnior (2006, p. 13), a figura dos bobos da corte assumiu um papel ambíguo derivado de sua própria condição social, sendo que durante toda a Alta Idade Média,

Eram os únicos naquela estrutura social que podiam criticar e ridicularizar a todos indiscriminadamente, inclusive o próprio rei, rebaixando os detentores do poder, invertendo

as hierarquias e dando voz a desejos proibidos. Como duplo grotesco do rei, todas as palavras proferidas por alguém monstruoso e repulsivo só podia realmente fazer rir. [...] Pela via da risada, o bobo expunha a verdade, que mesmo sendo agressiva, era perdoada por ser anunciada por um “louco”. Da mesma forma, esta capacidade de ver e expressar as ideias e desejos não confessos, conferem a estes seres desengonçados uma íntima associação com os poderes mágicos e sobrenaturais. Sendo um monstro, tem acesso às verdades ocultas dos homens.

Se até essa cronologia o corpo monstruoso era encarado mais pelo lado cômico do que propriamente malfazejo, isso se inverte de maneira sutil a partir do século XII, período no qual as maravilhas e prodígios já não são mais encarados como ambíguos, mas, sim, como seres maléficos e essencialmente perigosos. Na nova interpretação religiosa, esculpida já pelas lentes do aparecimento das pragas e grandes privações, aqueles com corpos diferentes passam a ser considerados como não semelhantes ao criador, portanto, não filhos. Se não eram filhos de Deus, sob a prescrição maniqueísta, apenas podiam ser considerados criaturas malignas.

De acordo com Júnior (2006), a partir desse período, a estranheza do fantástico vai ser substituída em grande parte pelo temor do maligno. Quanto mais avançamos na Idade Média, maior é a relação que se faz entre os monstros como símbolo do maléfico em virtude da identificação da deformidade com o demônio.

A corporalidade em desvio estético ou funcional não passaria despercebida nesses tempos em que sua existência era tida em termos sinônimos à deformidade da alma. Não tardou para que se construísse um quadro mental composto por uma pernicioso associação entre as penúrias enfrentadas na Baixa Idade Média como correlacionadas às manifestações diabólicas, expressas, entre outros componentes, por corpos disformes, doenças, distúrbios mentais, libertinagem, blasfêmia ou quaisquer atos que pudessem ser considerados como heresia.

Tal posicionamento encontra guarida em Stiker (1999), para quem, em épocas de calamidade coletiva ressurgem ideias naturalizantes acerca do pecado e da demonologia como relacionados a acontecimentos denegatórios experimentados pelos povos. De onde poderia vir tamanha enxurrada de infortúnios, se não de um julgamento de Deus sobre uma humanidade corrompida? A deficiência novamente parece ligada ao pecado ou como punição de Deus, perdendo sua função sacral e, por conseguinte,

sua especificidade nas interações sociais ao deixarem de ser tidas como dignas em caridade ao revelarem o avesso do sagrado. A grande dignidade dos leprosos, dos deficientes, dos enfermos e, de uma forma geral, dos pobres, foi esquecida. Eles agora estão vivendo as reprovações de Deus, sinais da permissão concedida ao Diabo.

Os afrescos macabros, os terríveis triunfos da morte e os julgamentos bárbaros passam, a partir de então, a serem populares na decoração eclesiástica do tempo. Estava aberta a via da perseguição manifestada pelo surgimento da caça às bruxas instituídas pela inquisição.

Portela (2012) vincula o discurso torpe expresso contra as mulheres nas práticas inquisitoriais de caça às bruxas como símbolo e reflexo do poder da Igreja Católica exercido sobre o imaginário social da época, o qual desdobra o feminino como o imperfeito entre os sexos, elemento já de longa tradição no saber religioso, pois como sinalizara Le Goff (2010, p. 58), “o desprezo pelo corpo e pelo sexo toca assim seu ponto máximo no corpo feminino. Desde Eva até a bruxa dos fins da Idade Média, o corpo da mulher é o lugar de eleição do diabo”⁵.

Evidencia-se, assim, um amplo costume ideológico que alocou o corpo da mulher como morada de heresias, as quais careceriam ser combatidas, dada a possível insurgência do malévolo, raciocínio torpe e tacanho, mas que exerceu influência decisória por séculos, aliás, que ainda hoje, embora não com a mesma tessitura, desempenha alguma espécie de papel em raciocínios misóginos.

A correlação das mulheres como público alvo das perseguições das práticas inquisitoriais é deveras conhecida, todavia, pouco se narrou sobre a existência de persecuções a outros públicos. Será que somente as mulheres foram consideradas autoras de bruxarias, heresias ou vinculadas à malignidade de corpo e alma? Se tomarmos como base o *Malleus Maleficarum*, de Sprenger e Kramer (2010, p. 12), principal Manual de caça às bruxas e profundamente enraizado em construir discriminações de todas as formas contra mulheres, temos que “É um fato inegável que o maior número de praticantes de bruxaria é encontrado no sexo feminino” (grifos nossos). Ora, a locução “o maior número de praticantes de bruxaria é encontrado

⁵ Tais relações se mostram presentes no *Malleus Maleficarum*, principal texto inquisitorial da Baixa Idade Média e pode ser encontrada, entre outras passagens, no seguinte trecho: “As mulheres são, por natureza, mais impressionáveis e mais propensas a receberem a influência do espírito descorporificado; e quando se utilizam com correção dessa qualidade tornam-se virtuosíssimas, mas quando a utilizam para o mal tornam-se absolutamente malignas” (KRAMER; SPRENGER, 2010, p. 112).

no sexo feminino” pressupõe a existência de outras pessoas não mulheres que também praticam e foram condenadas por bruxaria. Dentre estas, os relatos apontam diretamente para pessoas com alguns comprometimentos considerados como encarnação do mal, a citar: comprometimentos mentais e sensoriais, inclusive quando apresentado por homens.

Nesse sentido, ainda que a prática de bruxaria seja bastante conhecida do público comum e tenha desempenhado importante papel no tecido da constituição social do Medieval e do princípio da Idade Moderna – tornando-se, inclusive, presença constante em peças teatrais, cinema e televisão – muito pouco foi dito sobre sua associação a pessoas com deficiência, o que causa estranheza, na medida em que, como sinaliza Pessotti (1984, p. 12), “É quase um lugar-comum afirmar-se que a inquisição católica sacrificou como hereges ou endemoniados milhões ou centenas de milhares de pessoas, entre elas loucos, adivinhas e deficientes mentais ou amentes”. O entendimento de Pessotti (1987) também se encontra manifesto em Davis (2018), para quem, embora seja reconhecido meridianamente que pessoas com corporalidades disformes em termos funcionais ou estéticos estavam entre as vítimas diletas da perseguição, raramente a academia se apropriou das consequências dessa aterradora experiência. No entender de Davis (2018), é incontestável o fato de pessoas com comprometimentos mentais terem sido desproporcionalmente afetadas pela prática de bruxaria se comparadas a outras corporalidades.

A partir do século XIII se difundiu como entendimento ordinário o fato de que alguns comprometimentos, particularmente surdez, epilepsia e outros impedimentos mentais, assim como deformidades físicas, fossem encarados como assentados em origens demonológicas e sobrenaturais. Esse ponto de vista contribuiu para a perseguição dessas pessoas como bruxas, vinculando o uso de magia como artifício na busca da cura da condição incapacitante. Evidente que esse entendimento não se mostrava o único existente nos tempos de outrora, mesmo porque havia também a difusão de que esses sujeitos faziam parte da ordem natural das coisas, estando sujeitos à destruição aleatória ocasionada pelas pragas tal qualquer outro marginalizado, todavia, citada representação era, quando muito, secundária e sequer negava as perseguições em curso (STIKER, 1999).

Expostos esses elementos, resta evidente que a Baixa Idade Média foi uma época de grande dificuldade para a imensa parcela da população, entretanto, mais difícil ainda para alguns que apresentavam corpos

considerados disformes, pois além de enfrentar as adversidades comum a muitos, ainda tinham de escapar ou se esconder de caçadas insidiosas.

Russel e Alexander (2019) salientam que quando a perseguição alcançou o auge, vestígios da cultura pagã e costumes característicos da vida rural se transformaram em pretextos para buscar culpados para todo tipo de crise. Colheitas especialmente ruins, ondas de mortes no gado ou entre recém-nascidos, epidemias inexplicáveis para a época, ou até mesmo secas ou chuvas fora de estação eram considerados motivos para sair à busca de pessoas supostamente adoradoras do demônio. Ausência de fala, crises mentais e de ansiedade, até narizes grandes e marcas na pele podiam ser incriminadores. O Vaticano considerava que o maléfico se manifestava pelo feio. Verrugas, corcundas, deformações físicas como mãos tortas, tudo isso podia ser visto por manifestação de bruxaria.

As primeiras execuções por heresia na Idade Média datam de 1022, na França, em uma prática que, a partir de então, somente se fez crescer até chegar a uma verdadeira mania em 1450 (RUSSEL; ALEXANDER, 2019)⁶, já na fronteira da Idade Moderna. Via de regra, essas perseguições foram escoradas pela Igreja Católica mediante linhas previamente estabelecidas na Inquisição, tomando esta como um conjunto de instituições inclusas no ordenamento jurídico religioso, as quais tinham por desígnio o enfrentamento à blasfêmia, à heresia, ao sacrilégio, a bruxarias e aos costumes considerados digressivos. As instituições protestantes, já em surgimento, também se colocaram favoravelmente à execução de bruxas.

Dentre as obras que explicaram ou orientaram a prática de bruxaria, Pessotti (1984) destaca três como fundamentais por seu caráter doutrinário, canônico ou processual, quais sejam: o *Directorium Inquisitorium*, de Nicholas Aymerich, em 1376, o *Lucerna Inquisitório*, de Bernardi Comensis, e o *Malleus Maleficarum*, de Sprenger e Kramer, publicado em 1486. Versando sobre essas obras, Pessotti (1984, p. 13-17) sinaliza que,

⁶ No que tange à expansão da caça às bruxas como componente do ordenamento moral da época e sua transformação em mania social, cabe ressaltar que estas devem ser entendidas sob uma dupla perspectiva que engloba de maneira concomitante um meticuloso processo de falsificação da realidade mediante apropriação da ideologia dominante e em termos de descumprimento das leis, uma vez que, tal qual pontuam Kramer e Sprenger (2010, p. 511), “[...] quando são conhecidas as bruxas, aqueles cuja obrigação é processá-las, intimá-las, examiná-las e detê-las devem em todos os aspectos agir de acordo com a natureza dos crimes cometidos para que se chegue a uma sentença definitiva e conclusiva, se quiserem evitar a armadilha da danação eterna por causa da excomunhão que lhes será pronunciada pela Igreja quando falharem deliberadamente nas suas obrigações”. Dessa forma, a mania de perseguição anunciada se escorava em uma gramática moral e legal, sendo que sem a consideração de ambas se traça um panorama incompleto do período.

A leitura do *Directorium* é aterradora pela naturalidade e facilidade com que prescreve a tortura ou a fogueira, mas também, e muito mais, pela conduta ardilosa, diabólica, impiedosa que prescreve aos inquisidores a fim de obter confissões de heresia ou de práticas religiosas não ortodoxas. [...] O *Malleus maleficarum* de Sprenger e Kramer foi publicado em 1486 e reeditado pelo menos 29 vezes até 1669. No *Malleus*, os dois autores dominicanos, designados por Inocêncio VIII para extirpar a feitiçaria no Norte e no centro da Alemanha, registraram inúmeros casos de bruxaria e os métodos empregados para tratá-los; acabam por afirmar, com o peso da autoridade apostólica que lhes fora delegada, que a “feitiçaria, longe de ser magia ou ilusão, era de fato baseada no tráfico real com Satanás e com as forças das trevas. [...] A adesão do clero italiano e ibérico a tal doutrina era de esperar-se. Mas, importantes figuras da Reforma protestante também a perfilharam, como Lutero, Melanchthon e, notoriamente, Calvino, que comandou pessoalmente a caça às bruxas em Genebra, no ano de 1545, da qual resultou a execução de 31 pessoas, o que é um total até reduzido à vista dos milhões ou do meio milhão apontado por Kittredge (1956) como a “estimativa mais moderada” do total de pessoas queimadas, na Europa, entre os séculos XIV e XVII, por acusação de intercâmbio com demônios ou forças do mal.

A popularização desses manuais produziu como consequência direta o aumento de violência contra aqueles que experimentavam em carne a força de um olhar que descaracterizava o outro como passível de humanidade. Mulheres e pessoas com deficiência foram os alvos diletos de uma prática que legitimou a violência, a tortura e a morte como formas de tratamento àqueles que supostamente apresentavam riscos a um ordenamento social já esfarelado por um conjunto de situações que levaram à pique a nau da Idade Média. Entretanto, a força simbólica destes manuais era tamanha que seus conceitos se embrenharam na modernidade por quase dois séculos após sua feitura, fato justificado pela maleabilidade do tempo histórico que se afigura mais como um marco projetivo artificial do que propriamente um limite fronteiro intercambiável e também pela dureza de algumas ideias, especialmente preconceituosas, cuja capa resiste às incursões do tempo.

Ao destacarmos a bufonaria e a caça às bruxas como dos acontecimentos mais marcantes gestados nos tempos medievais em relação à deficiência, posto denotar de maneira cristalina a inflexão espiritual de dois tempos dentro de

uma era e de duas formas de conceber o mesmo fenômeno em um interstício histórico, não podemos esquecer de abordarmos também, para além das inflexões do tempo, a apropriação de compostos ordinários não necessariamente relacionados à exclusão ou à marginalização social. Dito isso, somos induzidos a questionar o que há de corriqueiro e prosaico em relação à deficiência na Idade Média? Quais relações são fundamentais na forma pela qual alguns atos e práticas nessa geografia social se consolidaram como consuetudinários?

Stiker (1999) destaca que, invariavelmente, quando acabamos de ler os historiadores da Idade Média na busca de se entender o tratamento dispensado a pessoas com deficiência acabamos por sair desapontados. Em suas palavras,

[...] se o relato histórico é tão breve talvez seja porque os deficientes espontaneamente faziam parte de o mundo e de uma sociedade que era aceita como multifacetada, diversificada, díspar. O tipo de eugenia social que seria o destino da sociedade recente ainda não havia surgido. A normalidade era miscelânea, e ninguém estava preocupado com a segregação, pois era natural a existência de malformações. Isso era mais do que tolerar a deficiência; era a vida real, com a qual se comprometia da melhor maneira possível, sem desejar mudá-la por várias técnicas e vários tratamentos, e sem querer excluir alguém por sua diferença. Houve uma aceitação, às vezes estranha, às vezes brutal, às vezes compassiva, um tipo de integração indiferente, fatalista, sem ideologia, mas também sem confronto (STIKER, 1999, p. 65).

Esta teria sido a atitude geral de sociedade medieval em relação à deficiência. Como consequência, esse inquérito seria encerrado rapidamente se fosse verdade que, para a Idade Média como um todo, aberrações físicas como as monstrosidades eram uma anomalia normal em face da qual não havia nem repulsa, nem terror, nem tratamento: era uma ocasião simples para fazer o bem e louvar a Deus pela infinita diversidade de sua criação e a harmonia misteriosa de seu projeto, parafraseando Santo Agostinho.

Ora, mas se assim o fosse, por qual razão a existência do surgimento de práticas aterradoras como a bruxaria exatamente nesse tempo histórico? Será que a renunciada ausência de discriminação não estaria relacionada à secundarização ou desconsideração do fenômeno perquirido? Não teria faltado cuidado acadêmico em olhar as minúcias dos principais acontecimentos desse período e buscar como as pessoas com comprometimentos diversos participaram

desse contexto? Não estaria destacado silêncio vinculado às constantes tentativas de apagamento dos registros da Idade Média intuindo sua vinculação como Idade das Trevas, tal qual já denunciámos? Por qual motivo um espaço cronológico tão amplo é apresentado de maneira demasiado estreita? Para responder a esses questionamentos, é inegável a necessidade de se debruçar nas interações aventadas, as quais podem ter sido propositalmente silenciadas.

Em um período delineado pelo saber religioso, a tarefa de apropriação proposta exige como necessário o estabelecimento de inter-relações arquitetadas sob a lógica do divino e do sagrado. O Novo Testamento exercera impacto decisório na formatação do quadro espiritual e moral da época, sendo impossível entender a Idade Média sem a força centrípeta exercida pelo Cristianismo, que se desdobrava, inclusive, para além do raio de ação da Igreja Católica. Seguramente, a figura mais preponderante e influente na tessitura de relações ordenadas sacramentalmente durante essa temporalidade foi Francisco de Assis.

Francisco de Assis nascera em 1182, tendo falecido em 1226, na Itália. Em seus 44 anos de existência, exerceu profundo impacto na vida religiosa de seu tempo, cuja influência pode ser sentida até os dias atuais. Dos nomes mais aclamados pela Igreja Católica, Francisco de Assis foi um pregador itinerante que levou suas orações para distintos espaços, não se fixando em templos sacros. Partia do suposto que os religiosos deveriam seguir o exemplo de Cristo, contraindo uma vida simples e indo ao encontro daqueles que mais necessitavam, glorificando a pobreza em uma época que iniciava um processo germinal de mercantilização.

Colocou a busca pela paz e, fundamentalmente, a necessidade de caridade como princípios obrigatórios a um bom cristão. Cunningham, Reich e Fichner-Rathus (2014), em estudo sobre o desenvolvimento do humanismo, afirmam que a ótica benfazeja pela qual Francisco de Assis desenhou a imagem humana inspirou as relações sociais de sua época e catalisou o aparecimento posterior de um corpo de saberes que fundaria as bases sobre as quais se alicerçaram a Renascença.

A viragem produzida por Francisco de Assis em relação ao final da Antiguidade e Alta Idade Média no que tange a uma nova gramática de reconhecimento reside na maneira pela qual ele considera todos os seres humanos e, em especial, os pobres, por sua humanidade e valor espiritual integrais, portanto, não somente como instrumentos de salvação dos ricos, o que reenquadra a lógica da caridade hegemônica. Singular, nesse sentido,

é que o primeiro sinal de sua conversão tenha sido justamente um beijo dado em um leproso, condição vista como imagética dos marginalizados da sociedade de então (STIKER, 1999).

Sublinhado afago rememora a conhecida aproximação de Jesus aos condenados e desvalidos da terra, sendo o leproso a figura arquetípica dessa conjunção, guindada sob uma ótica terrena que considerava todos como filhos de Deus ao demarcar a aproximação ordinária e mundana ao marginalizado e desprovido de quaisquer posses, inédito até então. A tentativa empenhada por Francisco de Assis (poderíamos acrescentar também por Agostinho de Hipona) de se reduzir o caráter anormal e aterrorizante desse impedimento efetua uma dupla operação sobre o fenômeno: exonera Deus dessas malformações e alivia os humanos de seu medo. No vasto plano ou desígnio de Deus existe uma diversidade, uma variedade infinita para tornar o mundo uma harmonia que está além do nosso controle e não deve ser objeto de rejeição (STIKER, 1999).

Francisco de Assis reordena a ideia de elevação a Deus como atinente à vivência compartilhada com outras criaturas, lógica radicalmente distinta daquela predominante até então e que evidenciava dada aproximação como vinculada à distanciação do mundo, das mazelas de todos os tipos presentes nas sociedades. O caminho tracejado até Deus na visão de Francisco de Assis passa pelo contato com os miseráveis, pois não há nenhuma sacralidade possível fora do vínculo fraterno, que encontra sua expressão máxima na relação com os pobres e leprosos (STIKER, 1999).

Escorado sobre o dito “Quem a tudo renuncia, tudo receberá”, Francisco de Assis convida a coletividade da época a pensar em uma vida de pouco usufruto material e que tenha na caridade um objetivo de vida, pois, em seus versos, é dando que se recebe.

A posição assumida pelo frade religioso influencia e é influenciada pela paisagem espiritual da Idade Média, a qual acentuava para os ricos a certeza de salvação mediante apoio filantrópico aos pobres. Sob tal quadro moral, quando se davam esmolas, estas não estavam sendo atribuídas aos pobres e desfavorecidos, mas àqueles em que você reconheceu Deus, materializando, assim, um sacramento vivo. Nesse terreno, a filantropia assumiu feições de prática garantidora de reconhecimento social em um contexto cuja erradicação da pobreza jamais foi prioridade dos governantes.

O oferecimento de esmolas no Medievo era tão extenso que podemos entendê-lo como um verdadeiro sistema de relações materiais. Isso porque as ofertas não se dirigiam somente a pessoas consideradas individualmente, mas

também a instituições e fundações mediante quantias pagas a título fixo (STIKER, 1999). Em síntese, podemos sentenciar que as esmolas faziam parte da economia da época, sendo a caridade projetada tal qual o alicerce de um sistema que daria suporte a marginalizados e desvalidos, entre eles, pessoas com diversos comprometimentos, historicamente situados entre os mais pobres da população⁷.

Para Stiker (1999), por se tratar de uma época de grandes privações econômicas em que a fome concorria com o aparecimento de inúmeras moléstias, a Baixa Idade Média se mostrou um tempo propício ao aparecimento massivo de um grande número de pessoas com comprometimentos dos mais diversos, posto que tanto a desnutrição como as doenças infecciosas endêmicas contribuíram para a existência de taxas significativamente mais altas de deficiência em comparação a temporalidades pretéritas. Apenas para se ter uma ideia da dimensão que atingira essa pobreza, na França, Itália e Inglaterra do século XIII, os registros fiscais indicam que até 75% da população era pobre demais para pagar impostos e estava particularmente suscetível a condições terríveis em termos alimentares. Em síntese, a Baixa Idade Média viu a formação de um verdadeiro exército de famélicos da terra, por isso esse sistema de esmolas adquiriu espaço tão proeminente nas relações sociais.

Sem abolir a concentração de renda, tampouco distribuir riquezas de modo a tornar a vida das pessoas menos penosa, a filantropia servia como uma espécie de remédio que silenciava possíveis convulsões, prestando auxílio a interesses das elites dominantes no anseio de protegerem suas posses em uma paisagem que amontoava um sem número de desvalidos e esqualidos.

Tal conjuntura englobou a tantos tão diversos que pouco se distinguiu os ocupantes dessa massa multiforme. Essa é a principal justificativa para a escassez de versos sobre a deficiência na Idade Média. Não que não houvesse preocupação em relação a esses sujeitos, mas, sim, que a atenção dispensada estava enquadrada por um viés caritativo em contexto de aridez generalizada, especialmente a partir da Baixa Idade Média, momento derradeiro dessa temporalidade histórica. Tal achado não implica que nada de representativo

⁷ No nível prático, essa visão resultaria por séculos em uma vinculação indevida acerca da necessidade de as pessoas com deficiência receberem esmolas como forma de subsistência, o que se mostra equivocado sob um duplo ponto de vista. Primeiro, porque associa indevidamente o recebimento de óbolos a esse público em específico, o que se mostra equivocado, pois conforme salientamos, a oferta caritativa fazia parte de um sistema econômico baseado em dádivas, por isso, dirigia-se a todos os miseráveis e não somente às pessoas com deficiência. Em segundo lugar, mas não menos importante, na Idade Média, significativa parcela dos sujeitos com deficiência, excetuando aqueles acometidos pela lepra, participavam das atividades laborais e estavam integrados na sociedade, ainda que em um espaço marcado por condições difíceis para todos. Por isso, mostra-se falsa qualquer conexão direta que estabeleça a deficiência em um *continuum* de privações que demande, dentre outras medidas, a contração de práticas assistencialistas como obrigatórias à subsistência.

em relação à deficiência tenha sido proposto como forma de se comunicar com diferenças entendidas como não passíveis de acomodação que não se materializassem nos decrépitos artifícios de bruxaria. Sentenciar que a ideia de deficiência passou despercebida em dada sociedade não parece uma alternativa razoável quando tomamos o suposto antropológico de Murphy (1995), de que em toda e qualquer temporalidade a deficiência é e sempre será objeto de atenção, precaução e cuidado. Mas como captar expressa tríade no Medievo? Ora, justamente por meio do fenômeno interativo que referendou a gramática moral da época: a caridade.

Como o empreendimento da caridade interferiu no ordenamento de espaços e atividades destinadas às pessoas com deficiência neste tempo, desdobra-se como quebra-cabeça dessa sentença, cuja resolução passa pela compreensão da gênese constitutiva da institucionalização segregada como Política de Estado.

É somente a partir de intenções decorrentes de doações feita pelas elites dominantes e coordenadas pela Igreja Católica, a qual controlava organicamente o mundo dos ricos e se encarregava de pensar o mundo dos pobres a partir da transformação de uma economia da dádiva em direção a uma economia de troca, que se origina a prática da construção de espaços físicos longínquos para abrigar pessoas acometidas pela lepra, tida como a diferença jamais acomodável ao ordenamento social.

Dados espaços receberam o nome de leprosários, cuja existência é fundamental para compreendermos como o tempo medieval estruturou seus laços de interação quanto à deficiência.

É meridiano que a prática estabelecida na Idade Média que exerceu maior influência sobre a forma de se pensar a deficiência na modernidade diz respeito à institucionalização aplicada aos leprosos. Com isso, não estamos destacando que as institucionalizações modernas e medievais eram sinonímicas. Não, definitivamente não o eram, uma vez que a lógica constitutiva de ambas se alicerçava sob fundamentos distintos. Ainda assim, é indubitável que foi a partir da experiência pretérita do Medievo que a modernidade edificou aquela que seria sua forma predominante no trato com a diferença expressa pela deficiência: a segregação.

Para entendermos o processo de institucionalização durante a Idade Média é obrigatório tomar nota da convivência manifesta naquele tempo em relação ao fenômeno da lepra. Desde a Alta Idade Média, os leprosos, expulsos da urbe, foram conduzidos a constituírem apartadamente comunidades próprias, exclusão associada a uma espécie de

medida profilática assumida pela sociedade. O desconhecimento técnico sobre a lepra – somente nominada como hanseníase após 1873, quando do descobrimento por Gerhard Armauer Hansen do bacilo causador da moléstia – e o medo de se contrair sublinhada enfermidade fizeram de seus sujeitos uma chaga social.

Stiker (1999) salienta que a entrada em um leprosário era comparável fisicamente à admissão à vida religiosa monástica. Enquadrados em espaços recortados do público geral, os leprosários possuíam sua própria estrutura, tal qual uma cidade insular que impedia qualquer contato externo.

Os leprosários consagram uma mudança radical na forma como a Idade Média se relacionou com as deformidades não passíveis de integração pelo ordenamento espiritual existente se comparado à Antiguidade. Se nos mores antigos tais desvios estavam dispostos quanto às práticas batizadas por infanticídio e compreendiam ações de expiação sobre bebês com comprometimentos físicos, no Medievo, elas se delineavam pela segregação espacial daqueles acometidos pela condição indesejada.

A diferença entre as práticas não poderia ser mais evidente, pois ainda que ambas guardassem supostos de distinção, a lógica perfilhada em cada lineamento se alicerçava em compostos não congruentes. Enquanto o Medievo toma a apartação como ato misericordioso contínuo, um cuidado do outro que se desdobra no tempo e se desenrolará por anos, a Antiguidade faz da separação um rito de entrega marcado pela descontinuidade, um ato único que sinaliza, no mais das vezes, uma brusca interrupção do curso da vida.

Ao sublinharmos essa diferença sob uma perspectiva comparada não estamos confrontando épocas, mas apenas acontecimentos característicos de determinadas temporalidades, sem jamais desconsiderar sua mutabilidade. Momentos que não são lineares conforme pontuamos ao desmistificar a amplitude e a aplicação do infanticídio entre gregos e romanos, tampouco retratam o espírito da época, entretanto, fazem parte do complexo ordenamento que compõe a representação do objeto que cá estudamos.

Bériac (1985) acentua que os primeiros leprosários foram fundados no século V, antes de qualquer instituição psiquiátrica, as quais apareceriam séculos mais tarde. A lepra teve sua maior propagação registrada no século XI, muito provavelmente em decorrência das chamadas Cruzadas, o que levou o centenário seguinte a ser reconhecido pelo aparecimento exponencial de instituições para a quarentena de pessoas com destacada

condição. Stiker (1999) enfatiza que se mostraram numerosas a existência de instalações denominadas leprosários em toda a Europa, boa parte das quais evoluíram como parte do trabalho de caridade feito por ordens religiosas. Citadas experiências de confinamento denotam pela primeira vez a utilização sistemática de instalações institucionais segregadas para tratar de questões correlatas ao que a modernidade nominaria como deficiência, prática tornada estatal a partir do século XVII. Nesse sentido, o isolamento de leprosos conferido no período medieval seria um prenúncio do que viria a seguir.

O sucesso dos leprosários, vistos à época como mecanismos humanizadores e benfazejos, catalisou o aparecimento de outras instituições destinadas a populações definidas em desvio, tais como os loucos, vagabundos, bandidos, prostitutas, além de pessoas com corpos disformes, cuja consecução paulatinamente assumiu vestes de tratamento hegemônico as diferenças repelidas do ordenamento identitário dominante. Essas instituições foram batizadas por diferentes nomações: asilos, manicômios, prisões, hospícios, hospitais psiquiátricos, as quais, independentemente da alcunha consignada, possuíam um objetivo similar, qual seja: esconder por abrigo aquilo que não era desejado ser visto.

A primeira instituição para pessoas com comprometimentos mentais erguida em moldes semelhantes aos leprosários foi o Bethlem Royal Hospital, criado em 1247, na cidade de Londres, um espaço que fundamentava suas relações em elementos desumanos alicerçados na prática da tortura. A bem da verdade, Foucault (1978), em seu *A História da Loucura na Idade Clássica*, sublinha que a cultura árabe foi precedente em fundar instituições baseadas no modelo dos consagrados leprosários destinadas a retirar doentes mentais do convívio social e colocá-los em locais segregados ainda no século VIII, todavia, essas instituições possuíam características que as distinguiam de uma instituição total, que é uma das marcas do tratamento por segregação.

A influência árabe sobre essa questão é tão notória que a própria Europa somente vê o aparecimento dessas instituições de maneira ordenada a partir do século XV, quando tal continente se mostrava ocupado, em boa parte, justamente pelos árabes. Como asseveram Braddock e Parish (2001):

Durante a Idade Média, as tradições médicas e filosóficas gregas e romanas foram introduzidas na Europa pelos árabes, que conquistaram a maior parte do continente e penetraram na Espanha e França. Asilos para pessoas com deficiência

mental haviam sido previamente estabelecidos pelos árabes em Bagdá, Fez (Marrocos) e Cairo no século VIII e, posteriormente, em Damasco e Aleppo em 1270. Uma vez que os árabes tinham a crença geral de que a deficiência mental era divinamente inspirada e não de origem demoníaca, o cuidado nessas instalações era geralmente benevolente. Na Espanha, um hospital dedicado exclusivamente aos deficientes mentais foi fundado pelo Padre Joffre em Valência em 1409. Outros asilos também foram abertos na Espanha a partir do século XV.

Com a lepra praticamente extinta da Europa no século XVI – embora ela estivesse se espalhando para outras localidades, como as Américas, tanto o é que o primeiro leprosário do Brasil data da segunda metade do século XVIII –, a quase totalidade das instituições destinadas ao seu tratamento foram reservadas à administração segregada de outras pessoas consideradas em desvio. Não por acaso, data dessa época a popularização dos hospícios (Maison Dieu – Casa de Deus), que se tornaram muito numerosos e passaram a atender ampliados contingentes populacionais.

A indistinção da população atendida nessas instituições (louco, prostituta, pobre, pessoas com comprometimentos diversos, homossexual, criminosos) obnubila a feitura de um quadro mental mais completo sobre a questão de como tais espaços trataram especificamente essas corporalidades vistas como disformes em termos funcionais, sensoriais, psicológicos ou estéticos. A deficiência, nessa arquitetura, não é inventariada, excluída, organizada, tampouco tomada por uma forma especial, posto que é olhada sob o panorama da miséria humana, tal qual outras tantas e distintas condições.

Todavia, ainda que a vacância de diversos leprosários em virtude do caráter rarefeito assumido pela lepra ajude a explicar a expansão da criação ou fundação de instituições destinadas a tratamentos de outras condições, esta não se mostra suficiente para se entender a complexidade das relações que envolveram destacado processo. Isso porque a lepra se exaure somente a partir do século XVI na Europa, em contrapartida, a expansão da construção de instituições para abrigar outros marginalizados ocorre no século XIV. Como explicar tal fenômeno então?

A origem desses motivos deve ser buscada economicamente e não em abstêmios morais ou éticos. Le Goff (2008), em *Uma Longa Idade Média*, evidencia que a partir do século XIV temos o eclodir, durante a Baixa Idade Média, de uma série de eventos adversos que colocaram em xeque a economia do Medievo. O aparecimento de grandes epidemias, especialmente a

Peste Negra em 1348, associadas a transformações climáticas que geraram prejuízos em colheitas e ininterruptos ciclos de fome, produziu como consequência direta o aumento da miséria e a insurgência de revoltas populares de diversos tipos, as quais ocasionaram um deslocamento generalizado e aumento abismal da criminalidade.

Stiker (1999) acentua que verdadeiras gangues de errantes surgiram tomando de assalto tudo o que podiam. Nesse ínterim, o poder regimental adotou uma série de medidas repressivas e os pobres e marginalizados, antes associados como filhos do bom Deus, se viram rapidamente vinculados ao roubo, à criminalidade e ao desmantelamento social. Em não mais que um repente, as pessoas marginalizadas tornaram-se inúteis, sendo logo em seguida vistas como prejudiciais e danosas à sociedade. A grande dignidade dos leprosos, dos deficientes, dos enfermos e dos pobres foi esquecida. Eles agora estão vivendo reprovações de Deus, sinais da permissão concedida ao Diabo. Devem, portanto, ser excluídos do convívio social como forma de punição e proteção, para que novos infortúnios não ocorram. Essa é a conjuntura, no entender de Le Goff (2008), que catalisa o aparecimento da segregação enquanto Política de Estado no trato com a diferença a partir do século XIV, e cujo caminho só haverá de avançar nos séculos seguintes. O primeiro passo para tanto, de acordo Stiker (1999, p. 86),

[...] foi dado pela legislação e prática judicial do último quartel do século XV e início do século dezesseis, os quais condenaram o comportamento antissocial como um crime que pode ser punido com trabalho forçado e aquartelamento [...]. Os hospícios ainda não eram semelhantes às instituições correcionais de mais adiante. A época da Grande Internação do período clássico ainda não havia chegado. A prática do isolamento se acentuaria e tornaria ainda mais difundida.

Quando da popularização da construção de instituições segregadas para abrigar aqueles que se ambicionavam manter distantes dos espaços públicos tínhamos um contexto social em anomia. A miséria, a fome, o caos climático, a peste e as perseguições pela Inquisição denotariam o epílogo de uma era turbulenta e recheada de contradições nas suas mais diversas interações e fenômenos, daí a impossibilidade de rotulá-la sob um adjetivo único.

A Idade Média foi Idade das Trevas, especialmente após a segunda metade da Baixa Idade Média, mas fora também a Idade da Benevolência, que tomou os pobres e marginalizados como espelhos de Cristo, o que não

era pouca coisa em um cenário guindado pelo saber religioso. Foi também a era da caridade, do chiste e do desenvolvimento de uma série de engenhos que marcariam época e seriam fundamentais ao avançar da ciência, das artes, da Filosofia, da Medicina e da religião.

Em um período tão conturbado e paradoxal, a forma pela qual foram situadas as ideias sobre as origens e a maneira de se relacionar com sujeitos que apresentavam comprometimentos considerados desviantes se mostraram instáveis e verteram sobre interpretações que as consideraram como diferença, doença, pobreza, manifestação da vontade ou da ira de Deus, expressão do diabólico, corpo a ser apoiado ou perseguido, integrados à coletividade ou apartados dela.

Enfim, não há linearidade ou uniformidade no trato e nas interações estabelecidas entre o tempo medieval e o fenômeno da deficiência. O que se sabe, e se pode comprovar empiricamente, é que a deficiência jamais se mostrou esquecida ou desconsiderada nas gramáticas morais de reconhecimento desse tempo. Para além disso, é a partir das transformações econômicas, mas também religiosas e morais, que podemos compreender o novo tempo que se avizinhava, a Idade Moderna, inaugurada quando da Tomada de Constantinopla pelos Turco-Otomanos, em 1453.

3.4 IDADE MODERNA E SEUS MOVIMENTOS

*Que nada nos defina, que nada nos sujeite. Que a liberdade seja a
nossa própria substância, já que viver é ser livre.
(Simone de Beauvoir, s/a, s/p)*

O período que compreende a Idade Moderna é convencionalmente estabelecido entre os anos de 1453 e 1789, sendo delimitado por dois eventos de importância histórica: a Tomada de Constantinopla pelos Turco-Otomanos e a Revolução Francesa. Os mais de 300 anos que se desdobraram sobre essa temporalidade denotam um mundo em profunda transformação, o qual rompia paulatinamente com a estrutura mental característica do Medievo ao tornar como secundária a magia enquanto condutora do pensar.

Antes de adentrarmos em alguns dos marcos específicos desse período e tracejar como eles se relacionaram e interferiram na forma como foi sendo construído o conceito de deficiência, é importante ressaltar que a divisão cronológica por nós utilizada não deve ser entendida sob uma perspectiva

de ruptura brusca em que a entrada em um novo período signifique o sepultamento de tudo que era característico do tempo precedente.

A designação, portanto, é mais produto de engenharia mental do que propriamente uma grafia viva da realidade analisada, assim, não é de se estranhar que as eras recebam batismos somente após o nascimento.

No que diz respeito à assunção da Idade Moderna enquanto tempo histórico, convencionou-se aventar que ela tenha rompido frontalmente com os laços do Medievo em seus aspectos fundantes, reordenando os quadros imaginários da sociedade. Sob essa temporalidade, renasceria o humanismo característico dos gregos e romanos, a ciência experimentaria um desenvolvimento sem precedentes, ademais, insurge a prática das Grandes Navegações e da mercantilização, as quais, em conjunto, levam à desestruturação do sistema feudal de produção que preparam o campo ao surgimento do capitalismo propriamente dito.

A Idade Moderna, ao contrário da Idade Média, tem sido relatada de maneira bastante complacente em narrativas históricas, o que justifica parcela do otimismo pelo qual o tempo é anunciado como se representasse uma epifania na qual as luzes substituem a escuridão. Ao afirmar essa constatação, não estamos secundarizando a importância que a época compreendida pelo período de 336 anos teve para a humanidade, mas, somente sinalizando que parte dos louros afiançados a ela partiram de uma equivocada concepção de história e da própria Idade Média. Não por acaso, Le Goff (2008) cria o termo longa Idade Média, a fim de sublinhar os compostos medievais que permaneceram exercendo influência no *modus operandi* das sociedades modernas.

Interessa, nesse momento, mais que a comparação entre épocas, as mudanças políticas, econômicas e culturais produzidas pela modernidade. No campo político, a crise do sistema feudal resultou no esfacelar de um sistema descentralizado que operava na dependência do cumprimento pelos nobres dos acordos de vassalagem e suserania rumo a um cenário que promoveu o fortalecimento da monarquia enquanto forma de governo e, por conseguinte, do rei como um absoluto que desempenhava um poder centralizador. É a era do Absolutismo.

Na economia, o ordenamento além-mares adquirido pela expansão comercial e marítima desde o final da Baixa Idade Média possibilitou a acumulação do capital, fato de consequência basilar ao aparecimento posterior

da Reforma Religiosa, do Iluminismo, mas, fundamentalmente, do sistema capitalista de produção, que viria irromper no tempo séculos mais tarde.

Isso posto, objetivamos realizar uma distinção entre capital e capitalismo, os quais, muitas vezes, foram erroneamente tomados como sinônimos. O capital, como pontua Mészáros (2002), é um conjunto de ordenamentos cujo modo de funcionamento é orientado para a acumulação, a qual é capaz de se materializar de diferentes maneiras. Temporalmente, o capital precede o capitalismo e pode, inclusive, sobreviver sem dito sistema, aliás, sobreviveu, tanto o é que sua vinculação ao sistema capitalista abrange um interstício cronológico menor do que sua existência sem dita correlação. Já o capitalismo se trata de um sistema econômico fundado no direito à propriedade privada, no lucro e na acumulação de capital, condição de aparecimento somente consolidada a partir do século XVIII, nos albores da Idade Contemporânea.

Por conseqüente, a bússola econômica da Idade Moderna não foi o capitalismo, mas, sim, o mercantilismo, o qual, envolto por forte intervenção do Estado nos rumos da economia, guiou-se em direção à acumulação de metais preciosos ou moedas, ao incentivo à manufatura surgida no século XV, à criação de balança comercial favorável e à tessitura de protecionismo por meio de pactos coloniais. Foi o conjunto dessas condições materiais e espirituais que permitiu a eclosão preliminar da industrialização, a regulação da propriedade privada e, a partir de então, o desenvolvimento do sistema econômico capitalista, cuja assunção demandou redução do papel do Estado como disciplinador do mercado e maior liberdade nas transações comerciais. Não é de se estranhar que o liberalismo se componha como dos elementos angulares do Iluminismo.

Na cultura, a Idade Moderna foi palco de alguns dos principais movimentos da história e que exerceram e ainda exercem interferência decisória na forma pela qual nos relacionamos com diversos fenômenos sociais, cabendo destacar o Renascimento, a Reforma Protestante, o Anglicanismo e o Iluminismo.

O Renascimento foi um movimento amplo deflagrado em meados do século XIV, envolvendo componentes artísticos, científicos, filosóficos e literários em um conjunto de obras fascinantes, as quais destacaram as intensas transformações de um mundo que se abria às intervenções humanas e realocava a posição do homem enquanto sujeito histórico e protagonista dos acontecimentos sociais. Denota um humanismo que reviveu quadros imagéticos clássicos da literatura e arte greco-romana, além de reforçar a importância da atuação humana na explicação dos mais diferentes fenômenos, inclusive os naturais.

Datam desse movimento o aparecimento de figuras célebres, como Nicolau Copérnico, que revolucionou a teoria da órbita celeste com seu heliocentrismo; Galileu Galilei, notório pesquisador nos campos da Física, Matemática e Astronomia; Isaac Newton, o qual descobriu as Leis da gravitação universal e deixou uma série de outras importantes contribuições em diversas áreas; William Harvey, médico que desvendou a circulação sanguínea e possibilitou o entendimento do corpo humano sob a perspectiva de um sistema; Ambroisé Paré, notável cirurgião médico; René Descartes, filósofo que implantou o racionalismo como método de conhecimento; Leonardo da Vinci, inventor que se destacou em múltiplas áreas; Michelangelo Buonarroti e Rafael Sanzio, os quais se destacaram nas artes; Nicolau Maquiavel, François Rabelais, Michel Montaigne, Thomas Morus, William Shakespeare, Miguel de Cervantes, Luís de Camões, entre outros, célebres escritores que exerceram profundo impacto na forma como a sociedade e sua plêiade de relações foi interpretada.

Para além do Renascimento, cabe mencionar a Reforma Protestante como outro dos movimentos surgidos na Idade Moderna que mudou o mundo em diversos sentidos. Irrompida no interior do cristianismo, a Reforma Protestante se desenrola a partir de um repensar das práticas ordinárias teológicas operadas na Igreja Católica, consideradas antiquadas, reacionárias e contrastantes ao humanismo que reluzia à época. Os fiéis desejavam se ver livres das altas taxas cobradas pelas igrejas, sentimento que recrudescer em virtude do conhecimento de diversos casos de corrupção cometidos por clérigos no ato de suas funções. Além disso, a burguesia insurgente se mostrara contrária às proibições que a Igreja estabelecia sobre a usura, por entender que limitava sua capacidade de enriquecimento. A pressão exercida só fazia crescer, o que catalisou o aparecimento de uma série de seitas que principiaram a contestação de alguns dogmas católicos e propuseram o retorno a uma vida desapegada de bens materiais, tal como recomendara Francisco de Assis e induzia o Novo Testamento (LINDBERG, 2017).

A Igreja Católica reagira por meio dos Tribunais da Inquisição, todavia, o resultado prático das perseguições não surtiu efeito esperado, muito pelo contrário, pois as seitas sublinhadas aumentavam cada vez mais, muitas das quais, inclusive, apoiadas pelos governos locais, já que estes também objetivavam se desvencilhar da intromissão exercida pela Igreja nos assuntos públicos.

A situação econômica das nações no século XV estava longe de ser boa, o que colocava pressão adicional sobre a cobrança de impostos exercida pela Igreja Católica e também pelos senhores feudais, uma vez que citado pagamento caminhava paralelamente à miséria da imensa maioria da população. A insurreição com dita situação era eminente. Somente a fé consolava o povo, entretanto, quando da descoberta na Alemanha que a Igreja Católica vendeu, por intermédio do frade Johann Tetzel, bulas papais oferecendo indulgência, por significativas quantias em dinheiro, àqueles que haviam cometido pecados, houve indignação geral, de cuja revolta emergiu uma voz tornada ativa desde então nas críticas aos excessos e desvios cometidos pela Igreja Católica: Martinho Lutero (LINDBERG, 2017).

Lutero censura Tetzel e, mesmo ameaçado de excomunhão, começa a realizar uma série de denúncias contra corrupções praticadas pela Igreja Romana, produzindo suas famosas 95 Teses. Preconiza uma Igreja simples, que tenha como compromisso basilar a disponibilização dos textos bíblicos aos fiéis, de modo que estes pudessem conhecer as escrituras. Nesse afã, traduziu a Bíblia ao alemão e induziu a formação de uma série de espaços em que os fiéis pudessem se alfabetizar para aprender a escrita, quebrando, assim, uma longa tradição da disponibilização dessas funções somente a classes hegemônicas da sociedade.

A ação de Lutero efetivamente reordena as relações sociais desenvolvidas a partir do século XVI e dá início a uma série de reações em cadeia que culminaria no advento do Iluminismo materializando um impulso à educação jamais visto até então. As pessoas, ainda vivendo um tempo em que a religião se compunha como força espiritual dominante, viram na possibilidade de conhecer a Bíblia um ato de aproximação à Cristo. Entretanto, para além da aproximação destacada, o ato propalado indiretamente oportunizará a realização de outras leituras, uma vez que: quem lê a Bíblia pode ler o mundo. Estava aberto um flanco que jamais haveria de fechar.

O Iluminismo, tal qual o próprio nome sinaliza, busca iluminar pela utilização da razão os mais diversos fenômenos sociais e a própria condição de menoridade humana, para nos valer da célebre passagem de Kant (1974). Em suas palavras,

O iluminismo representa a saída dos seres humanos de uma tutela que estes mesmos se impuseram a si. Tutelados são aqueles que se encontram incapazes de fazer uso da própria razão independentemente da direção de outrem. É-se culpado

da própria tutela quando esta resulta não de uma deficiência do entendimento, mas da falta de resolução e coragem para se fazer uso do entendimento independentemente da direção de outrem. Sapere aude! Tem coragem para fazer uso da tua própria razão! - esse é o lema do iluminismo (KANT, 1974, p. 100).

Principiado no século XVIII (ainda que suas origens estejam ligadas ao século XVII a partir de Revolução Científica), o ideal iluminista ansiava promover transformações econômicas, culturais, políticas e sociais, tomando como fundamento angular que o conhecimento sistemático reordenaria a totalidade das relações estabelecidas à época. O Iluminismo via a razão como substancial motivo de autoridade e legitimidade sobre qualquer fenômeno, em virtude disso, foi um crítico do dogmatismo propalado pela Igreja e Estado, destacando a necessidade da construção de relações fincadas no lema ordem e progresso, cuja consecução promoveria uma forma mais avançada e enriquecida de liberdade.

Seu principal alvo em termos políticos foi o Estado Absolutista e a salvaguarda de poderes ilimitados conferidos a seus governantes, pois entendia que esta violava os princípios da liberdade e produziam intensa miséria na população, a qual somente eram atribuídos uma série de deveres sem direitos correlatos, mesmo o mais simples deles, o da subsistência. O mercantilismo, forma originária de relação produtiva dessa época, também se viu acometido pelos ataques dos iluministas, que viam nesse sistema uma extensão dos braços absolutistas, posto serem operados mediante interferência direta do Estado nas relações produtivas.

Outrossim, cabe destacar que os ideais iluministas serviram como fermento ao aparecimento e desdobramento de uma série de revoluções sociais, entre as quais, a mais famosa seguramente é a Revolução Francesa de 1789, desencadeando a tomada da Bastilha pelos insurretos, ato produtor de um dos documentos símbolos desse tempo fervilhante: a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, a qual consolidou direitos à liberdade, à igualdade e à propriedade como subjetivos e inalienáveis a todo e qualquer indivíduo, consubstanciando em germen um ordenamento jurídico jamais visto até então. A influência desse estatuto humanista é tão vasta que mesmo depois de seu término, quando do fim das Guerras Napoleônicas, sua interferência na discussão e promoção de políticas públicas se mostrou invariavelmente presente. Não há como pensar os direitos atuais descolados das linhas escritas quando do calor do Iluminismo, posto que este

tenha desdobrado uma série de conquistas sociais e liberdades individuais mantidas como senso de justiça até o tempo presente, além de vinculado à independência como condição à autodeterminação dos povos.

Destacados esses elementos, principiemos a partir de então nossa tarefa de tentar captar pelas lentes da modernidade qual foi a forma predominante pela qual esse tempo se relacionou com o fenômeno da deficiência, cuja terminologia nasce sobre seu interstício.

3.5 A DIFERENÇA ENCLAUSURADA

*Qualquer lugar onde alguém está contra a sua vontade é, para este alguém, uma prisão.
(Epicteto, s/a, s/p)*

A derrocada da cosmovisão teocrática característica do Medievo transportou consigo a projeção de uma nova paisagem mental que tomou o processo de autoria do mundo como vinculado a um conjunto de ações humanas. O humanismo da Idade Moderna, pela primeira vez na história, exaspera a individualidade como subjetividade, configurando um tempo em que o saber mágico seria paulatinamente substituído pela ciência e os quadros religiosos por autoridades mundanas. Destacada interferência é tão impactante que podemos asseverar que a Modernidade somente se desenvolve de maneira efetiva quando da sobreposição dessa consecução, isso porque o processo pelo qual um saber, uma gramática moral ou uma prática se configuram como dominante na sociedade depende de uma série de elementos construídos por distintas forças de coesão que não se comportam osmoticamente.

Ao propormos nos apropriarmos das relações desenvolvidas nesse contexto no que tange à transformação do entendimento da ideia de deficiência, tomando por suposto que essa temporalidade fora responsável por uma mudança cardeal que passaria a guinar a nova lógica constitutiva sobre o fenômeno, dedilhado não mais sob caracteres mágicos, mas, sim, pelas lentes da ciência, é preciso ter em mente que tal transfiguração não ocorrera de pronto, como muitas vezes se é levado a imaginar. A chegada da Idade Moderna não sucumbiu todos os fenômenos e raciocínios característicos do Medievo em uma só tacada. Muito pelo contrário. Há um longo e meticuloso transcurso pelo qual esse processo se desdobra,

o qual, invariavelmente, não foi disponibilizado na literatura corrente, cujo percurso objetivamos perseguir.

A história perfaz um *continuum* não escalar que se compõe dialeticamente mediante o conjunto de relações sociais. O fim da Idade Média enquanto tempo histórico se deu em uma época de grandes privações e da existência de um verdadeiro exército de famélicos de todos os tipos. Pessoas com comprometimentos físicos, mentais ou sensoriais, que se mostravam relativamente incorporadas ao ordenamento geral da Alta Idade Média, principiam no transcurso da Baixa Idade Média a receberem um conjunto de estereótipos que as consideravam novamente sob a lógica do mau-presságio, um entendimento que permaneceu presente na Idade Moderna e pode ser revelado quando da leitura dos textos referentes ao protestantismo, especialmente aqueles produzidos por Calvino e Lutero em meados no século XVI.

Kanner (1964), em estudo tornado clássico sobre a história da deficiência, assevera que tanto Lutero como Calvino, mesmo com os avanços possibilitados na compreensão dos seres humanos pela literatura renascentista, continuavam a pregar incessantemente que pessoas com comprometimentos mentais estavam possuídas ou se relacionavam com criaturas malignas. Aludido entendimento é detalhado por Pessotti (1984, p. 17), ao evidenciar que:

A rigidez luterana, que encontra em Calvino seu “cruzado”, não permite que se trate sem castigo quem é objeto eletivo da cólera justiceira e justa de Deus ou, pior ainda, presa de Satanás. Não é difícil inferir o tratamento dado a idiotas, imbecis e loucos durante a Reforma. A rigidez ética carregada da noção de culpa e responsabilidade pessoal conduziu a uma marcada intolerância cuja explicação última reside na visão pessimista do homem, entendido como uma besta demoníaca quando lhe venham a faltai a razão ou a ajuda divina. É o que Pintner (1933) chamou de “época dos açoites e das algemas” na história da deficiência mental. O homem é o próprio mal quando lhe faleça a razão ou lhe falte a graça celeste a iluminar-lhe o intelecto: assim, dementes e amentes são, em essência, seres diabólicos.

A passagem anterior ilustra com precisão a torção de entendimento da deficiência do sagrado ao profano operada em meados da Baixa Idade Média pelo saber corrente hegemônico, que era o religioso, demarcando o comprometimento como vinculado à expressão de forças malignas, raciocínio cuja força propositiva se mostrava preponderante já em tempo avançado

da Modernidade. Braddock e Parish (2001) enfatizam que para Lutero o Diabo era a principal fonte e causa da deficiência, por isso, esses sujeitos deveriam ser submetidos a uma série de procedimentos objetivando a exortação dessa malignidade. Nesse diapasão, pessoas com corpos em desvio até podiam participar da vida religiosa (algo proibitivo na Antiguidade), todavia, jamais como um igual.

O entendimento da existência de comprometimentos, doenças e outras condições corpóreas como vinculadas ao campo mágico se mostrou quase que absoluto até a metade do século XVI, quando alguns pensadores renascentistas, baseados nos moldes cartesianos, principiaram uma lenta alteração na maneira como explicavam essas condições de existência.

Um desses pensadores é Paracelso, médico renascentista alemão que se tornou célebre ao reconfigurar as possibilidades de terapêutica em Medicina para além da utilização de ervas e substâncias de origem animal quando do emprego de recursos minerais (mercúrio) para tratamento da sífilis, moléstia que ceifou milhares de pessoas no início do século XVI, além de responsável por uma série de limitações funcionais em virtude da extensão de seus acometimentos.

Para além do combate a uma moléstia que gerava sérios agravos a diversas pessoas, o que por si só se mostra da mais relevante importância, Paracelso revolucionou os saberes clínicos em sua época ao demonstrar a existência de elementos químicos na corporalidade humana, o que contrastava ao saber religioso de então. Para além do experimento que o tornara reconhecido, Paracelso desenvolveu iniciais pesquisa sobre pessoas com loucura, epilepsia e idiotia, vendo-as não mais como criaturas ocupadas por forças malignas e sujeitas a torturas e fogueira em virtude de maus agouros que traziam, mas, sim, como doentes dignas de tratamento e complacência. Nas palavras de Pessotti (1984, p. 20),

De todo modo, alguma alteração começa a processar-se no conceito da deficiência mental com a doutrina de médicos, anatomistas e juristas a suceder a do *Directorium*, a do *Malleus* e a do *Lucerna inquisitorium*. Com Paracelso e Cardano, o deficiente, bem como o louco, perdia sua natureza sobrenatural, passando de problema teológico e ético a assunto de interesse médico.

Girolamo Cardano foi contemporâneo de Paracelso e conquistou notoriedade ao descrever os componentes clínicos da febre tifoide, moléstia

que provocara milhões de mortes desde a Baixa Idade Média e que até hoje acomete um número vasto de pessoas. Além da Medicina, Cardano realizou contribuições nos campos da Matemática, Filosofia, Física, Educação, entre outros, cabendo sobre esta última área sublinhar seus aportes no que tange às habilidades dos surdos para compreensão de conhecimentos e diálogos comunicativos mediante apropriação da escrita e utilização língua de sinais. O entendimento de que a surdez não é impeditiva para se aprender exercerá profunda interferência no desenvolvimento de teorias educacionais libertárias que contradiriam de maneira flagrante o suposto médico de que a aprendizagem somente poderia se manifestar quando da presença de todas as condições sensoriais e fisiológicas em perfeita funcionalidade.

A partir da veia aberta por Paracelso e Carolamo, ainda fundamentada sob lineamentos supersticiosos, embora não mais teológicos, depreende-se no último quartil do século XVI uma série de novas análises e estudos que passam a tomar o corpo humano a partir de si próprio, não mais recorrendo a agentes externos. Desde então, procurou-se entender as doenças, deficiências e moléstias com fundamento no método empírico observacional de Descartes, a partir de supostas relações causa e efeito. Rudimentar em seu início, tal pensamento, de acordo com Stiker (1999), foi transformando aos poucos as relações essenciais entre corpo humano, natureza e Deus, complexificando-se cada vez mais como consequência da própria lógica projetiva sobre a qual estava ancorado.

A abertura desse campo clínico de investigações com base em esquemas de classificação diagnóstica e etiológica tinha por objetivo identificar os elementos causadores de enfermidades e moléstias, inobstante buscava propor alternativas concretas para o tratamento desses fenômenos em conjunções reais e não imaginárias. Nesse afã, o corpo principia a ser analisado em suas minúcias, o que resulta na proposição de tratamentos especializados para condições específicas, quebrando assim supostos universais de solução generalista.

Escorado em tais supostos engendrados durante o século XVI, o renascentista Andreas Vesalius publica em 1543 o primeiro Atlas de anatomia, nominado “*De humanis corporis fabrica*”, obra que possibilitou a retificação de equivocados supostos de Galeano com base na disseção de corpos. Sob essa paisagem intelectual insurge uma das figuras emblemáticas na Modernidade no que tange ao estudo da deficiência, Ambroise Paré.

Paré, além de descobrir um composto medicamentoso cicatrizante alternativo mais eficaz e menos invasivo aos tradicionais óleos utilizados, fez fama ao idealizar engenhos médicos que buscavam substituir artificialmente membros e olhos que sofreram processos de amputação e má-formação. Sua contribuição mais original foi sua obra *De Monstros e Prodígios*, publicada inicialmente em 1573.

O Tratado de Paré materializa uma compilação de representações acerca do conhecimento ocidental no que tange a explicações das causas produtoras de corporalidades em desvio. A distinção mais original de Paré (1971) reside na distinção que opera entre monstros, prodígios e mutilados, tomando os primeiros como fenômenos além da natureza, os prodígios como coisas totalmente contrárias à natureza e os mutilados como contrários à ordem comum, representando os

[...] cegos, zarolhos, corcundas, coxos ou os que têm seis dedos na mão ou nos pés, ou menos de cinco, ou juntas unidas, ou braços muito curtos, ou o nariz muito encravado como têm os golfinhos, ou os lábios grossos e invertidos, ou fechamento da parte genital das meninas por causa do hímen, ou carnes suplementares, ou que sejam hermafroditas, ou que tenham manchas, ou verrugas, ou lúpias, ou outra coisa contra a Natureza (PARÉ, 1971, p. 3)

A distinção operada por Paré, no entender de Moraes (2001, p. 83), não permite uma diferenciação tangível e fronteira sobre as categorias analisadas, as quais acabam por se confundir quanto aos seus constituintes em virtude da “indeterminação entre o que é contra, totalmente contrário ou além da natureza”, emaranhando as categorias em uma rede de relações não operativas no campo analítico. Todavia, ainda que vinculado a um obtuso misticismo de difícil apreensão, o conceito de monstro em Paré já apresentava um acréscimo distintivo não perceptível no Medievo. Em suas palavras,

As causas dos monstros são várias. A primeira é a glória de Deus. A segunda, sua ira. A terceira, a demasiada quantidade de semente. A quarta, sua quantidade demasiado pequena. A quinta, a imaginação. A sexta, a estreiteza ou pequenez da matriz. A sétima, o assentar-se inconveniente da mãe que, em estando prenhe, permanece sentada durante longo tempo com as coxas cruzadas ou apertadas contra o ventre. A oitava, por queda ou golpe dado contra o ventre da mãe que está prenhe. A nona, por enfermidades hereditárias ou

acidentais. A décima, por podridão ou corrompimento da semente. A décima primeira, por mistura ou cruzamento de sementes. A décima segunda, por artifício das más disposições da parteira. A décima terceira, pelos demônios ou diabos (PARÉ, 1971, p. 4).

Se tomarmos como fundamento epistemológico que a Antiguidade e a Idade Média definiram o comprometimento a partir da presença de alguma deformidade corpórea, a qual poderia se manifestar tanto pela via da ausência de um membro/função ou pela presença em excesso de alguma característica, temos que a passagem de Paré (1971) realiza uma potente síntese desses tempos e, ainda, apresenta elementos inaugurais da Modernidade. Não é de se estranhar, portanto, que a Modernidade se mostre margeada em um extremo por Deus (primeira causa) e no outro pelo Diabo (última causa), denotando a transfiguração na forma pela qual a deficiência foi interpretada durante a Idade Média.

Todavia, chama a atenção, e aqui reside sua principal contribuição à análise do fenômeno situado, as causas intermediárias na produção dos monstros, entre as quais cabe citar questões relacionadas à fertilidade, à anatomia da mãe, a hábitos durante a gravidez, à violência em gestante, a fatores hereditários e disposições no ato do parto. O conjunto dessas suposições, ao excetuar razões divinas e diabólicas como as únicas passíveis para explicar a existência de corpos disformes e demarcar que parte dos motivos originários do aparecimento dessas fisicalidades se derivariam de causas orgânicas, rompe a lógica explicativa ordinária e inaugura um novo espaço analítico na compreensão do fenômeno em tela.

Com isso, não estamos assinalando que Paré tenha rompido radicalmente com o misticismo, que continuou se afigurando como premissa de seu raciocínio, todavia, ao possibilitar a abertura de uma veia explicativa mundana sobre a razão do aparecimento de corpos considerados disformes, catalisou a emergência de narrativas vinculadas a perspectivas clínicas, ainda que sem a instrumentação observada dos séculos seguintes.

O papel exercido por Paré (1971) na compreensão do fenômeno da deficiência é de viragem. Contraditório em suas teses, sem abandonar fundamentos místicos/sobrenaturais, tampouco negando a possibilidade de explicação objetiva desses corpos pelas vias da natureza, Paré anuncia o futuro sem denunciar o passado, antinomia que se mostrará persistente nos estudos que se desdobraram sobre a temática até o século XVIII.

Paré, ao reconhecer que a doença e a deformidade podem ter causa material, como hereditariedade, problemas fisiológicos e anatômicos, entre outros, sentenciou de morte a teoria da demonologia, ainda que isso não fora seu objetivo de início, reordenando a cultura de então em direção a uma ética médica. Nas palavras de Stiker (1999, p. 91), “Isto não significa que será uma era da medicalização. Eu simplesmente quero dizer, neste início, que o padre, monge ou frade não será mais nosso meio de acesso à nova era cultural”.

Desde então, do final da Renascença até meados do Iluminismo se presencia uma série de experiências clínicas que objetivavam encontrar causas e, supostamente, a cura de comprometimentos físicos, sensoriais ou psicológicos. Como apontam Braddock e Parish (2001, p. 21),

Durante o Renascimento, espancamentos voluntários da cabeça foram empregados para tratar pessoas com muitas doenças mentais, incluindo depressão, paralisia e deficiência intelectual. [...] Os médicos também faziam buracos na cabeça ou purgavam pessoas com deficiências mentais para liberar as “pedras” ou a “bile negra” que pensavam ser causar da doença [...]. O tratamento para a epilepsia incluiu a ingestão de um cérebro de cabra-montesa ou a galha de um cachorro morto no momento de convulsão. Um tratamento de surdez consistia em fritar as minhocas com gordura de ganso e deixar cair a solução nas orelhas [...]. Enquanto esses esforços para curar doenças e deficiências parecem fantásticos pelos padrões atuais, o fato é que eles se concentraram em etiologias e tratamentos biológicos, portanto, significaram uma mudança significativa nas crenças predominantes de que as causas da deficiência e da doença eram sobrenaturais. As curas durante este período foram relacionadas a entendimentos primitivos de funções anatômicas e às habilidades dos médicos em intervir para lidar com as diferenças e disfunções corporais.

Embora a Inquisição tenha durado oficialmente até o final das guerras napoleônicas, a perseguição às bruxas e pessoas tidas como desviantes começou a apresentar sinais de declínio no século XVI, sendo praticamente extinta ao longo do século XVII⁸. O fim de tal sistema de violência pode ser explicado por uma série de eventos, entre os quais podemos citar:

⁸ Russel e Alexander (2019) sinalizam que a última execução de bruxaria na Inglaterra ocorrera em 1684, contudo, as leis inglesas que impediam a perseguição de bruxas não foram revogadas até 1736, o que demonstra a persistência dessa permissão mesmo quando sua prática não se mostrava mais existente. Por vezes, o campo jurídico não acompanha as transformações de seu tempo.

a) a derrocada da Igreja Católica como força econômica preponderante; b) as transformações materiais, culturais e espirituais implantadas pelo novo modo econômico de produção, o mercantilismo; e c) a nova forma de entender eventos anteriormente vinculados à magia e ao misticismo.

Essa nova forma de perceber e conceber os fenômenos descobertos da capa de magia e superstição guindou o aparecimento de uma série de concepções que estabeleceram paralelos outros em relação ao corpo desviante. Tomando de empréstimo o raciocínio de Bacon (2006) de que os segredos na natureza somente poderiam ser revelados mediante observação e exame ordenado/sistemático de suas regularidades restava evidente que para se compreender qualquer fenômeno era preciso se debruçar sobre le, o que incluía isolá-los de outras variáveis.

A ideia do afastamento necessário do objeto em relação ao seu entorno, que fora anunciada por Bacon (2006), logo transmutou do campo das ciências físicas para as humanidades e é justamente sobre esse raciocínio que se principiam, ao final do século XVI e mais vigorosamente no centenário seguinte, uma série de experiências clínicas em relação às pessoas com impedimentos diversos.

Nesse tempo histórico, a transformação cultural que havia tornado os pobres suspeitos e não mais objetos de contemplação se encontrava praticamente finalizada e presente em todos os centros urbanos. A realidade ainda era difícil para significativa parcela da população e os protestos só faziam crescer, conjuntura que gerava temor nos governantes e os levaram a engenhar alternativas no combate a essas agitações. Dentre essas medidas, uma das mais famosas residiu justamente no encarceramento dos pobres e descontentes em conjunto a outras categorias desviantes, entre as quais, pessoas com comprometimentos mentais, mas também físicos, sensoriais e psicológicos. Estava aberta a era da institucionalização.

Mas antes de tecermos considerações sobre o processo de institucionalização, basilar se faz rememorar um dos instrumentos fundamentais a seu encorpar, processo relacionado à configuração de um ordenamento jurídico que estabeleceu tal princípio como gramática moral do tempo. Seguramente, o mais famoso desses artifícios foram as Poor Laws inglesas, as quais existem sob essa designação desde 1536, embora possam ser rastreadas anteriormente em legislações que versavam sobre a questão da mendicância e vagabundagem.

Para entendermos a origem das Poor Laws inglesas é preciso recuar um pouco na história e olhar para o reinado de um dos monarcas mais famosos

dos tempos: Henrique VIII. Henrique VIII sucedeu seu pai, Henrique VII, na ocupação do trono inglês de 1509 até sua morte, em 1547. Foi o segundo monarca da Casa de Tudor, tendo como marcas de seu reinado a fundação do Anglicanismo e o rompimento com a Igreja Católica, fenômenos estes inter-relacionados. O motivo da querela entre Henrique VIII e o Vaticano se deveu ao fato de este ansiar a anulação de seu casamento com Catarina de Aragão em função de ela ter se tornado estéril e não mais poder oportunizar herdeiros que garantissem a sucessão real. A recusa papal em fornecer o divórcio fez com que o rei rompesse com a Igreja Romana e fundasse uma nova Igreja, a Anglicana. Nesse diapasão, Henrique VIII confiscou todas as terras britânicas do Vaticano, deixou de pagar dízimos à instituição e se declarou chefe supremo da nova Igreja instituída.

Poderá se objetar qual vínculo se desdobra desse acontecimento religioso em relação as Poor Laws e ao encarceramento de pobres, prostitutas, loucos e pessoas com deficiência? De fato, à primeira vista não parece haver qualquer aproximação existencial. Entretanto, é preciso rememorar que parte da atuação da Igreja Católica no final da Baixa Idade Média e início da Idade Moderna consistia justamente em interferir nas decisões políticas, cobrar dízimos e tarifas, mas também em criar uma espécie de política pública de distribuição da parcela de seus recursos obtidos mediante esmolas e doações, direcionando-os de maneira homeopática aos mais pobres.

Ao romper com a Igreja Romana e se apossar de suas terras e tributos, Henrique VIII não promovera nenhuma iniciativa para substituir as ações exercidas pelo Vaticano, todavia, no exato momento em que proibia a existência institucional da Igreja Católica em terras bretãs, viu crescer a insatisfação de parcela dos pobres, os quais viram sua situação já difícil se agravar ainda mais quando da parada súbita do sistema de esmolas, implantado desde a Idade Média e conduzido de início ao fim pela Igreja.

É a partir das pressões derivadas em função dessa ausência que Henrique VIII promulga a Lei dos Vagabundos em 1531, a qual objetivou criar uma regulamentação acerca da mendicância, tornando-a, no mais das vezes, proibida, exceto para algumas pessoas impossibilitadas ao trabalho, entre elas, pessoas com deficiência física e idosos. Destacado instrumento legislativo fora reformado algumas vezes até receber a alcunha de Poor Laws. Nas palavras de Slack (1995, p. 40-41),

A Lei dos Vagabundos de 1531 tomou como regra o fato de que apenas mendigos licenciados poderiam mendigar nos

arredores da cidade sem serem importunados por oficiais da Lei. Cabia aos juizes de paz licenciarem os pobres aptos a mendigarem em função de sua condição orgânica. Na prática, a regra imposta limitou a possibilidade de mendicância somente a idosos e deficientes, além daqueles que voltavam feridos em guerra. A esmola ainda era vista como engenharia econômica que poderia ser lucrativa devido a seu enraizamento na sociedade desde muito antes das dinastias Tudor. O crivo legal tinha por objetivo impedir que pessoas jovens e sadias se tornassem pedintes. Posteriormente, a Lei de Punição de Vagabundos e Mendigos foi revisada e se tornou ainda mais severa. Pressupunha que aqueles que fossem pegos sem trabalho seriam punidos com chicotadas nas ruas. Se pegos pela segunda vez, poderiam perder algum membro ou sentido sensorial, se pegos pela terceira vez, poderiam ser mortos. No entanto, os cumpridores e oficiais da Lei se mostravam relutantes na aplicação de tal disposição.

A relutância na aplicação de penas mais severas se conectava à construção imaginária de um tempo que ainda buscava apagar os horrores produzidos pela Inquisição. Como contramedida, principiou-se um processo massivo de institucionalização como ferramenta punitiva aos abrangidos pelo escopo do ordenamento pátrio que objetivava coibir a mendicância e a vagabundagem. Ao invés de se eliminar fisicamente aqueles que não se desejava ver e ter qualquer contato, propôs-se a exclusão radical destes da coletividade. Eliminava-se a presença sem, contudo, encerrar o ciclo de vida do indivíduo. Nada mais tentador a um sistema que bradava versos humanistas. Não tardou para que Paris adotasse instrumento legal semelhante e, posteriormente, a quase totalidade das nações europeias.

Principiava um longo processo de enclausuramento da diferença, transformada em desvio pela Modernidade. Oficializava-se a Era da Institucionalização.

Referido ordenamento social conferiu uma mudança significativa em relação ao sistema familiar que circulou o tempo medieval. Como no Medievo não havia um complexo distintivo que classificava as pessoas com base em suas características, tão logo elas pudessem adentrar as atividades coletivas, isso era feito de maneira corrente. O caráter rudimentar do trabalho acoplado à escassez de mecanismos de distinção social permitia a integração de quase todos nos mais diversos arranjos de um dado contexto laboral. Por óbvio haviam condições consideradas como impeditivas à participação

corrente da vida, sendo que os fenômenos vinculados à Inquisição e à distinção dos leprosos referendam tal impostura, contudo, esses fenômenos se mostraram episódicos e envolveram um número limitado de diferenças.

A Idade Moderna muda de maneira nuclear essa lógica. Em primeiro lugar, arquiteta um conjunto classificatório extenso jamais visto em épocas pretéritas. Daí em diante, as diferenças tornadas desvios crescem em número assustador, uma vez que o novo regramento se utilizava de um eixo centrípeto muito estreito em relação aos corpos passíveis de integração em sociedade. A conjunção estabelecida entre a existência de um vasto número de pessoas tidas como desviantes em paralelo à explosão de medidas autoritárias tomadas por governos absolutistas para conter revoltas, intimidar a população e torná-las dóceis à nova lógica produtiva que se avizinhava fez da Modernidade uma época que tomou a distinção de corpos e sujeitos como gramática moral de reconhecimento. De evento esporádico e episódico até então, a discriminação institucional ganha ares de política oficial de Estado.

Os encarceramentos em massa se tornam uma constante dessa época e foram justificados como necessários ao ordenamento social em formação, portanto, não mais vinculados a aspectos místicos ou mágicos. A figura dos padres e sacerdotes é substituída pelos clínicos e juizes em uma lógica que abandonava as distinções entre sagrado e profano. O clínico geral se torna uma espécie de conselheiro da vida cotidiana, um sacerdote mundano.

Estava em curso uma transformação social que alteraria radicalmente as formas como nos relacionamos com o tempo, a natureza, o sagrado, as instituições e com os seres humanos. Uma era em metamorfose que removeu barreiras, encurtou distâncias e desvinculou o trabalho da propriedade coletiva e familiar. Um tempo que individualizou relações, internalizou problemas e silenciou subjetividades. Uma estação que viu a diferença como desvio e o desvio como uma discrepância a ser corrigida, desde que escondido de espaços visíveis. Uma era que enclausurou o outro como não digno de reconhecimento. Um mundo em que o eu se sobrepõe ao nós.

Não é de se estranhar, portanto, que o fenômeno da institucionalização seja uma das marcas dessa temporalidade e que Foucault (1978) defina o século XVII como o centenário das Grandes Internações e do Grande Confinamento. Sublinhado apontamento não significa que toda e qualquer pessoa considerada desviante fosse abrigada imediatamente

nessas instituições. Não, não o eram. Parecia haver uma disposição fiscalizatória em maior intensidade no sentido de identificar aqueles que apresentassem comprometimentos mentais, ou tachados como bandidos, prostitutas e pobres perigosos (os que protestavam), todavia, todos assim considerados poderiam ser institucionalizados a qualquer tempo e momento, o que justifica o alto número de internações e o fato de o período ser batizado com a alcunha exposta anteriormente. Nas palavras de Teixeira (2019, p. 541-542),

Ao longo dos séculos XV e XVI, devido ao aumento da crise econômico-social e à crescente urbanização, multiplicou-se o número de miseráveis nas cidades europeias. Com a crise do feudalismo e as mudanças sociais, milhares de camponeses desempregados deslocaram-se para as grandes cidades, onde viviam nas ruas como mendigos. Diante disto, surgiu um novo discurso entre os membros das classes dirigentes, defendendo a reorganização das ações de caridade. Advogava-se o recolhimento dos pobres a instituições e sua diferenciação entre pobres válidos (isto é, os que podem trabalhar) e inválidos. Com efeito, na França, na Espanha, na Holanda, na Alemanha, na Suíça e na Inglaterra, o internamento de pobres e mendigos começou a partir do século XVI. Boa parte deles era recolhida em hospitais gerais [...]. O hospital geral tinha por função acolher indistintamente todos os errantes: mendigos, idosos, crianças, sarnentos, epiléticos, venéreos, loucos, enfermos em geral. Os mendigos inválidos tornavam-se moradores. Os mendigos válidos eram estimulados ao trabalho e ao sustento próprio. [...] Com o tempo, o internamento se tornou maciço e as mais variadas figuras da exclusão social foram recolhidas a hospitais gerais. [...] Poucos anos após sua inauguração, o hospital geral de Paris abrigava 6000 pessoas, cerca de 1 % da população da cidade. Em 1662, um decreto real determinou a fundação de hospitais gerais em todas as grandes cidades da França. Além de pobres, a instituição recebia detenções políticas: suspeitos de subversão, de heresia ou de posições antimônárquicas eram aprisionados nas suas dependências.

Ora, mas a Idade Média não havia feito algo similar com seus leprosos quando da criação dos leprosários? Ledo e duplo engano. Os leprosários na Idade Média, ainda que tivessem como objetivo segregar aludidos sujeitos do convívio social, tal qual a institucionalização, se edificaram com fundamento no receio sanitário de uma moléstia contagiosa para a qual não

se sabia ao certo como se relacionar, ademais, o mesmo não se quedou em medida extensiva à população e, tampouco, foi visto como zona liminar de normalização para posterior reinserção social.

Nesse sentido, a segregação operada no tecido da Idade Moderna em nada se assemelhou àquela praticada no Medievo. Em tal geografia, a apartação não se dava por temor sanitário, mas, fundamentalmente, por assombros políticos. Segregar era uma forma de exercer autoridade e poder sobre a população para que se submetessem as ordens e desígnios dos governantes. Importa ressaltar que o conceito de poder aqui adotado se escora não em Foucault, mas em Weber (1999, p. 33), entendendo este como “toda probabilidade de impor à vontade numa relação social, mesmo contra resistências, seja qual for o fundamento dessa probabilidade”.

A função que as instituições características das Grandes Internações desempenharam na Idade Moderna era, sobretudo, imagética, embora muito real na prática. Imagética, pois despertava receios na população como um todo, uma vez que a imensa maioria da população poderia, de hora para outra, ser ocupante desses espaços. Não por acaso, nos confinamentos do século XVII existe uma indistinção entre o público locado nos espaços. Loucos, prostitutas, ateus, deficientes, pobres, entre outros, ocupavam o mesmo ambiente, sem qualquer diferenciação. A distinção se fazia em relação à sociedade e não ao tratamento. Por isso, Foucault (1978) destaca corretamente que a preocupação de tais espaços no início jamais foi sanitária ou pedagógica, o que aparecerá somente tempos mais tarde. Eram instituições de separação. Nada além disso.

A lógica inicial sobre a qual se estabeleceram os confinamentos no século XVII foram se alterando progressivamente durante o século XVIII em decorrência da popularização de ideias iluministas e da tomada do humanismo como bússola orientadora das relações sociais. Paulatinamente, esses espaços de reclusão começam a ser pensados para além da apartação. Insurgem preocupações especificamente educacionais e médicas, sendo as primeiras vinculadas, via de regra, às segundas.

Estava em curso um irreversível processo de desencantamento do mundo alavancado por progressos diuturnos da ciência, os quais se sobrepunham à religião e à tradição. Os seres humanos deveriam, a partir de então, tomar sob suas mãos seu próprio destino. Aquilo que se encontrava oculto, anteriormente interpretado como inalcançável

pelo saber e olhar humano, passa a ser visto como possível de explicação. A razão é a nova medidas das coisas.

As mudanças filosóficas e espirituais também se fizeram presentes no terreno da economia. A primeira Revolução Industrial Inglesa, datada do final do século XVIII, mudaria para sempre as relações econômicas ao incrementar novas possibilidades produtivas pela introdução de máquinas a vapor e, posteriormente, de uma série de outros equipamentos que dinamizaram a níveis nunca antes vistos o potencial de fabricação de quaisquer artigos.

A radicalidade das mudanças materiais e espirituais desse novo tempo exerceram impacto decisório na maneira como nos relacionávamos com os fenômenos sociais, a partir de então escrutinados pelo saber clínico e vinculados ao interesse produtivo de maneira conexas, provocando uma mudança profunda na explicação de causas e consequências deles.

Revelada mudança provoca uma ressignificação no entendimento da deficiência. A visão de Paré (1971), que marcara um ponto de corte ao situá-la como passível de explicações divinas e demonológicas, mas também mediante a elucidação de componentes biológicos, tais como hereditariedade, processo de parto e comportamento na gestão não poderia mais ser aceita. No novo campo projetado não haveria mais espaço para a magia como nexos causais de qualquer ocorrência ou objeto. A posição de Paré, embora apresentasse progressos já assinalados, denotava a marca de um tempo ainda irracional.

A mudança radical nos processos de institucionalização se consolidaria somente no último quartil do século XVIII. Sob os fervores da Revolução Francesa, o Hospital Geral fora questionado como instituição absolutista que se formulava a partir de compostos que também deveriam ser superados, tais como as internações abusivas e massificadas. A atmosfera revolucionária exigia um completo reordenamento nas formas de tratamento ali conferidas. Insurge a figura do alienismo e de Pinel como marcos de uma nova postura frente ao interno.

Dado aparecimento se mostrou angular, pois quando da revogação das prisões consideradas arbitrárias e autoritárias com a consequente libertação dos presos dos Hospitais Gerais, restaram como público cativo de seus interiores os loucos, vistos como não socializáveis e a representação antitética daquilo que referenciada época tinha de mais caro: a razão.

De acordo com Teixeira (2019), o alienismo surge como a primeira especialidade médica de nossa época, ocupando espaço em um campo

dividido entre clínica geral e cirurgia, o qual tinha no estudo e tratamento da loucura um de seus objetos diletos. Em suas palavras,

O alienismo consolidou-se no contexto histórico da França pós-revolucionária e tornou-se uma especialidade médica especial, menos por questões teóricas internas, e mais pela natureza diferenciada do objeto com o qual precisava lidar. Ele nasceu com a incumbência de tratar da população de loucos já encerrada dentro dos hospitais gerais das cidades europeias, herança sem dono e rosto sem esperança da multidão de doentes, pobres, mendigos, órfãos, menores infratores, idosos, libertinos, hereges, prostitutas, venéreos, sarnentos, bêbados, pensionistas pagantes, nobres dissipadores, criminosos comuns, presos políticos, inimigos da monarquia, ali recolhidos durante o período que Foucault (1989, p. 45-78) denominou “a grande internação”, nos séculos XVII e XVIII. O alienismo foi produto dos novos paradigmas do pensamento científico e filosófico, sobretudo daqueles relacionados ao iluminismo, ou filosofia das luzes. Ele surgiu como um aparato de vanguarda da intervenção médico-científica na vida do indivíduo e da sociedade, prometendo recuperar alienados mentais através da ação médica. Isto significou um tratamento possível para pessoas até então vistas como irrecuperáveis, por serem privadas do precioso atributo da razão, e cujo destino invariável seria a errância, o abandono em asilos ou o recebimento de caridade religiosa. Na sociedade das luzes, a ciência queria mostrar-se mais eficiente do que a religião. Seu objetivo era recuperar os insanos para o terreno da razão, tornando-os aptos a participar do novo mundo que se descortinava: o mundo da revolução burguesa (TEIXEIRA, 2019, p. 543-544).

A administração institucional, antes policialesca, passaria a ficar a cargo dos médicos, um modelo que se espalhou por todos os cantos do planeta. Nesse ínterim, os antigos Hospitais Gerais, Asilos e Hospícios, que a todos abrigavam, passaram a estar destinados unicamente ao tratamento dos desprovidos de razão, os mais complexos entre os pacientes e cuja composição de relações perfazia quase que um enigma em medicina. Como tratar aquilo que muitas vezes não se vê ou não se identifica de maneira objetiva? Como tratar o que parecia incurável? Como descobrir o que aflige espiritualmente aqueles ocluídos da razão? Tais questões se compunham como verdadeiros desafios a forma de pensar hegemônica da Medicina Objetivista,

recém-constituída como ciência do Estado. Sublinhadas angústias foram captadas com precisão por Castel (1991), para quem,

Sobre o pano de fundo da sociedade contratual instaurada pela Revolução Francesa, o louco é uma nódoa. Insensato, ele não é sujeito de direito; irresponsável, não pode ser objeto de sanções; incapaz de trabalhar ou de servir, não entra no circuito regulado das trocas, essa livre circulação de mercadorias e de homens à qual a nova legalidade burguesa serve de matriz. Núcleo de desordem, ele deve, mais do que nunca, ser reprimido, porém, segundo um outro sistema de punições do que o ordenado pelos códigos para aqueles que voluntariamente transgrediram as leis. Ilha de irracionalidade, ele deve ser administrado, porém, segundo normas diferentes das que designam o lugar às pessoas normais e as sujeitam a tarefas em uma sociedade racional (CASTEL, 1991, p. 19).

Na perseguição desse desenlace, Pinel (2007) insurge como figura cardeal ao revolucionar o funcionamento dessas instituições e, por conseguinte, o próprio tratamento ali dispensado àqueles tidos como loucos (termo que abrangia uma vasta gama de pessoas, como alienados, epiléticos, esquizofrênicos, entre outros). Não por acaso, ele é considerado fundador da Psiquiatria Moderna. Quando da chegada de Pinel em Bicêtre, os loucos viviam em um pavilhão específico, acorrentados e isolados em salas insalubres e sem qualquer tratamento dispensado. Considerados como insanáveis, eram abandonados à própria sorte, ou melhor, à sorte alguma.

Pinel (2007) reenquadra esse entendimento ao tomar tais sujeitos como passíveis de transformação, abrindo possibilidade da disposição de tratamentos clínicos. Partindo do suposto de que o ambiente condicionava o comportamento daqueles sujeitos, o psiquiatra francês resolve reestruturar o ambiente asilar de modo a tornar possível a constituição de um campo de investigação e análise dos fenômenos relacionados à doença mental. Para tanto, mostrava-se como necessário conferir algum grau de liberdade aos internos, pois somente assim os processos constitutivos da loucura seriam capazes de serem elaborados e ordenados em um quadro clínico que projetasse uma terapêutica específica no combate à aludida condição. Tal qual pontua Teixeira (2019, p. 555), “na concepção pineliana, os alienados poderiam ser reconduzidos à razão com o auxílio da própria instituição de tratamento. O ambiente em que vivia o alienado desempenhava um papel fundamental na sua recuperação”.

Citada reestruturação hospitalar consistiu naquilo que de mais original Pinel legou não apenas à Medicina, mas a toda ciência e humanidade. A loucura poderia ser compreendida, cuja consubstanciação envolvia elementos que perpassavam desde estruturas físicas até causas orgânicas e biológicas, uma vez que o ambiente deva ser visto como parte do processo de seu desvendar e do conjunto de soluções propostas. Estava aberta uma veia que jamais viria a se fechar. A construção dessa arquitetura se mostrou de importância majorada se comparada à famosa libertação das correntes dos loucos, ato simbólico conferidor de fama a Pinel por entre os séculos e países. Aliás, a bem da verdade, sequer inexistente comprovação fática de que tal ação efetivamente tenha ocorrido. Se tomarmos em conta os próprios escritos de Pinel (2007) é possível levantar uma série de dúvidas sobre essa representação. Senão vejamos:

Foi-me fácil julgar, por comparação, a vantagem de evitar a reclusão muito rígida aos insanos; enquanto os mais extravagantes e os mais furiosos do Hospício de Bicêtre eram presos por correntes em suas celas, estavam em contínua agitação dia e noite: nada havia além de vociferações, algazarra e tumulto; mas desde que se estabeleceu o uso do colete ou camisola de força e a liberdade de errarem pelos corredores, sua efervescência evaporou-se em esforços contínuos durante o dia, quando se agitavam e atormentavam-se sem perigo, dispondo-os à noite a um estado mais calmo e tranquilo (PINEL, 2007, p. 197).

A passagem de Pinel (2007) é translúcida no sentido de asseverar que a ideia de libertação indiscriminada dos loucos trata-se de um mito não sustentável pela empiria das experiências que ele descreveu. Não que o libertar das correntes não fosse simbólico. Claro que o era. Mas a imagem que se ventila até hoje acerca dessa prática a associa a uma espécie de desinstitucionalização, o que se mostrara falso.

Em verdade, Pinel permutou as correntes por camisas de força, o que conferia certa liberdade aos internos, pois possibilitavam que eles pudessem caminhar pelos corredores, mas não uma liberdade irrestrita. Isso posto, resta evidente que a principal contribuição pineliana consiste no reordenamento do espaço hospitalar e, fundamentalmente, na concepção de que cabia algum tratamento à loucura, entendida como doença, e cuja terapêutica envolvia uma série de práticas que contemplavam desde procedimentos físicos e medicamentosos até medidas disciplinares e ocupacionais. A esse conjunto de práticas Pinel (2007) dá o nome de tratamento moral.

Mas não se havia aberto ainda as vias inaugurais que possibilitariam incluir práticas educacionais como mecanismos de tratamento projetivo no complexo da loucura. No entender de Pessotti (1984), a teoria do bom selvagem, de Rosseau, o Tratado de Sensações, de Condillac, e a Teoria da Tábula Rasa, de Locke, afirmaram como princípio geral a educabilidade do ser humano, independentemente do estágio o qual se encontrava, mais que isso, vincularam o desenvolvimento apresentado pelos sujeitos como inter-relacionado às experiências de vida que os circunscreveram. Se o homem não nasce pronto e acabado, mas faz-se no processo de interações sociais, epíteto da humanização, é meridiano que qualquer tratamento idealizado não mais pudesse ignorar esse postulado como condição geral de sua própria terapêutica. E é justamente sob esse escopo que se desenvolverá o trabalho de uma das figuras mais aclamadas da Educação Especial: Jean Marc Gaspard Itard.

Itard desperta interesse da comunidade acadêmica francesa a partir de seus trabalhos com crianças surdas ainda jovem. Em virtude da deservoltura de suas intervenções, o governo francês destina-o como responsável pela tarefa em educar o selvagem de Aveyron, batizado de Victor. É a partir dessa experiência que Itard revoluciona tanto a Medicina da época como o campo educacional. Crítico feroz da maneira pela qual a medicina imobilizava qualquer possibilidade de desenvolvimento em crianças surdas, com problemas de fala e comprometimentos mentais, entre outros, Itard propõe a desconstrução das práticas médicas tradicionais no que se refere à vinculação do tratamento sob uma lógica fatalista.

Victor havia sido identificado por Pinel como desprovido de quaisquer recursos intelectuais, um idiota ineducável, raciocínio contestado por Pinel, para quem o homem não nasce homem, mas se constrói como tal, o que configurava flagrante equívoco em se considerar dada condição como imutável.

Eu não aceitava tal opinião desfavorável, e apesar da verdade do quadro e da justeza das aproximações, ousava conceber algumas esperanças. Eu as fundamentava na dúplice consideração sobre a causa e sobre a curabilidade desse idiotismo aparente. Essas duas considerações repousam sobre uma série de fatos que devo narrar e aos quais me verei forçado a acrescentar minhas próprias reflexões (PINEL *apud* PESSOTTI, 1984, p. 39).

As linhas transpostas deixam evidente que Itard não tomara o caso de Victor sob uma posição fatalista. Para Pessotti (1984, p. 36), Pinel “percebia, obviamente, a idiotia do selvagem, mas não a entendia como devida a uma deficiência biológica e sim como um fato de insuficiência cultural”. Complexo, o problema destacado carecia inicialmente em ser formulado. Era preciso abrir um parágrafo no qual anteriormente se colocara um ponto final.

Rompe-se, assim, com a ideia pineliana de que a deficiência consistiria em um problema de ordem médica, cabendo somente ao clínico propor intervenções sobre dito fenômeno. Tal entendimento, de acordo com Pessotti (1984), recebeu resistências das áreas médicas e jurídicas, as quais consideravam afrontoso um jovem com menos de 30 anos contrapor conhecimentos e funções cristalizadas. O bradar de que os mais diversos tipos de comprometimentos mentais também poderiam ser confiados a tratamentos por pedagogos, não em substituição, mas em complementação às intervenções clínicas não se mostrava facilmente operativo, seja pelo desinteresse das doutrinas pedagógicas quanto a esse assunto, seja pela inexistência de uma tradição didática para a educação especial, ou ainda porque, desde Paracelso e Cardano, tais processos se desenharam como assuntos privativos do saber médico.

A consecução desses elementos, aparentemente contrastantes é, sem dúvida, obra do gênio de Itard e atesta seu pioneirismo na relação com a experiência da deficiência, quer no campo didático ou teórico, inaugurando uma perspectiva mais complexa do que aquela perfilhada pela ótica rígida e fatalista do saber clínico no trato com sobredito fenômeno. Trata-se de um novo conhecimento, o qual se mostrara superior dialeticamente na medida em que incorporava as contradições do saber anterior em uma nova tese, que para além de mais robusta, mostrava-se com melhores perspectivas em termos de integração desses sujeitos à sociedade.

A contestação da posição de Pinel e do saber clínico em voga, irremediavelmente preso a um fatalismo biológico, não significa o apagar das conquistas representadas pela assunção desse conhecimento ao posto de hegemônico na explicação de diversos fenômenos, entre eles, a deficiência. Se compararmos a forma de atuação estabelecida nas diretrizes médicas em relação ao conjunto de saberes que imediatamente a precedeu, descritas desde o final da Baixa Idade Média pelas gramáticas da Inquisição, é inegável a existência de um avanço considerável operado pela Medicina no tratamento dessas questões. Tal qual aponta Pessotti (1984, p. 49),

De todo modo, diversas vantagens se oferecem para o deficiente ao passar das mãos do inquisidor às mãos do médico. Similarmente, o ganho do conhecimento humano nessa área é gigantesco quando a teoria da deficiência é buscada nos tratados de patologia cerebral de Willis e de Pinel e não mais no *Directorium* dos inquisidores ou no *Malleus maleficarum*. Há, de par, uma considerável evolução quando os determinantes da deficiência não são demônios, miasmas e sortilégios e sim disfunções ou displasia corticais, ainda quando meramente inferidas ou totalmente hipotéticas. Mas o grande progresso ocorre quando tais determinantes são procurados também na história de experiências do deficiente, pouco importando que a tal busca e subsequente tratamento se dê o nome de medicina moral (remediação de hábitos) ou ortopedia cerebral (reeducação de funções encefálicas).

A busca quanto à construção de um quadro imaginário mais complexo dessa experiência que é a deficiência permite visualizarmos componentes que não se subsumam a limitação suposta decorrente de alguns comprometimentos. A exclusão e a impossibilidade, para Itard, não é destino final dos deficientes, posto as mesmas se escorarem em um conjunto de relações com múltiplas determinações que se mostram variáveis quando de intervenções corretas e criteriosamente planejadas. O caráter detalhista e escrupuloso de suas investigações sobre Victor conferiram uma das marcas inalienáveis da Educação Especial, como bem apontara Pessotti (1984, p. 49), a citar, a individualização do ensino,

[...] entendida não como mera segregação metodológica do educando, mas como ajustamento de programas, procedimentos e critérios de avaliação às peculiaridades do aluno como pessoa com desejos, aversões, interesses e inércias e como organismo biológico mais ou menos equipado de funções sensoriais e corticais.

Ora, se olharmos para o tempo presente perceberemos que uma das ideias hodiernas mais aclamadas no que diz respeito à construção de mecanismos acessíveis e que permitam aos estudantes com deficiência progredir em termos de aprendizagem é o Planejamento de Ensino Individualizado (PEI). O PEI, bradado como inovação metodológica desde a década de 1990 nos Estados Unidos e Europa, materializa nada além que o conceito de Itard de prática educativa. Uma velha ideia com nova roupa.

Claro que a sistematização metodológica operada na confecção da ideia do PEI é importante e fator decisivo em sua utilização, todavia, curiosamente as principais referências do campo jamais citam Itard quando da produção de seus textos, seja por desconhecimento ou por não querer vincular uma suposta inovação a uma prática que fora operada há mais de dois séculos. Entretanto, a análise crítica desse tema foge da alçada do proposto neste trabalho, por isso não será aqui realizada.

Isso posto, manifesto as evidentes e variadas contribuições de Itard a partir de seu trabalho com Victor, insurge uma pergunta inevitável acerca de como Pinel, contemporâneo dessas experiências, se relacionou analiticamente com elas? A conclusão que chegamos é que as experiências exitosas com Victor não produziram no grande alienista qualquer mudança significativa em seu entendimento sobre o fenômeno da loucura. Pinel, inextricavelmente amarrado à nova lógica de Estado do final da Idade Moderna e início da Idade Contemporânea, a qual tinha na Medicina a ciência última e, portanto, subsequentemente, o clínico como árbitro das possibilidades expressas pelo corpo em desvio não comungava qualquer possibilidade de análise fora desse campo de saber. O médico era o novo sacerdote do tempo, cabendo somente a ele o diagnóstico da salvação ou condenação, sendo, inclusive, chamado aos tribunais quando necessária a emissão de pareceres sobre o dever subjetivo da pessoa com deficiência.

Uma posição ainda majoritária no tempo atual e que se configura como a principal marca que a Modernidade lega a explicação da experiência da deficiência, a citar, a imposição da voz e saber do médico sobre tudo o que envolve a vida dessas pessoas. Sob tal escopo analítico, singulares se fazem as palavras de Pessotti (1984, p. 67-68), para quem,

A mesma arbitrariedade que mascara o deficiente como bruxo possesso ou herege, agora o denomina cretino, idiota ou amente. A linguagem não é a do clero ou das bulas papais, mas o autoritarismo e o dogmatismo são os mesmos, trazendo no bojo a marca do inapelável. A fatalidade hereditária ou congênita assume o lugar da danação divina, para efeito de prognóstico.

Ainda que sob outras vestes e conceitos, o tempo moderno anunciara a deficiência sob uma perspectiva fatalista que despersonalizava seus sujeitos ao tomarem como fadados à exclusão. Reduzia-se as pessoas com

deficiência (física, sensorial, psicológica ou mental) ao déficit, roupagem que se desenvolverá como linguagem majoritária na Idade Contemporânea.

3.6 IDADE CONTEMPORÂNEA: O SABER MÉDICO COMO A RAZÃO DE TODAS AS COISAS

O passado não reconhece o seu lugar: está sempre presente.
(Mario Quintana, s/a, s/p)

A Idade Contemporânea principia com a Tomada da Bastilha em 14 de julho de 1789 e se estende até os dias atuais. Seu íterim corporifica o período de consolidação do capitalismo enquanto modo de produção global, assim como de incontáveis invenções tecnológicas. Alavancada pelos ideais iluministas e por uma série de revoluções econômicas e políticas, a Idade Contemporânea presenciou a ampliação extensiva das possibilidades de domínio existencial sobre o meio que nos circunda. É a época da Revolução Industrial, da Ciência, da Medicina, das vacinas⁹, do fortalecimento da burguesia, da produção em massa de medicamentos e alimentos, do aumento da expectativa de vida, do Abolicionismo, da razão, da formação dos Estados Nacionais e da constituição destes como laicos, da Independência territorial e colonial, da consolidação da República como principal forma de governo, da separação dos poderes entre Executivo, Legislativo e Judiciário (engenho de Montesquieu), da escolarização, da esperança, dos Direitos Humanos, da Saúde; mas também do Desenvolvimento Militar, das Grandes Guerras e do invento de armas com alto potencial letal, do aumento das desigualdades sociais e da miséria, da desesperança, da desilusão, enfim, um tempo extraordinário do ponto de vista antropológico.

A escolha da Revolução Francesa como janela inaugural desse novo tempo cronológico se relaciona tanto ao fato de a divisão cronológica das eras terem sido projetadas e realizadas por estudiosos europeus (o que explica, em parte, o fato de o evento francês ter sido escolhido em detrimento da Guerra de Independência dos Estados Unidos, movimento político similar e que também deixou importantes legados no campo social, tal qual o movimento

⁹ A primeira vacina de que se tem notícia foi criada por Edward Jenner em 1796, derivada de seus experimentos na Inglaterra. Em relato sobre a origem desse invento, a página oficial do Butantã realiza a seguinte descrição: “Ao perceber que moradores de áreas rurais que haviam contraído cowpox, uma doença semelhante à varíola, não ficavam doentes com a varíola humana, Jenner fez um experimento e aplicou em um menino chamado James Phipps de oito anos, uma pequena dose de varíola bovina. O garoto ficou doente, mas manifestou uma forma branda da doença. Após sua recuperação, Jenner introduziu na criança o vírus da doença humana em sua forma mais fatal, retirado de uma ordenhadeira. O menino, já imune, não desenvolveu a varíola. A palavra ‘vacina’ vem de ‘vacca’, justamente pelo contexto histórico” (BUTANTAN, s/d, s/p).

abolicionista), mas também pela influência notável que a Tomada da Bastilha e os ideais expressos pelos jacobinos representaram quanto a uma nova forma de pensar e se relacionar com o outro. O brado igualdade, liberdade e fraternidade, marca do novo tempo anunciado, exerce impacto decisório na produção de relações sociais nos mais distintos recônditos.

Foi no calor dos efeitos produzidos pela Revolução Francesa que se engendrou o documento de maior impacto político da contemporaneidade, a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão de 1789, manifesto que inaugura uma nova forma de se pensar as instituições e suas relações com o indivíduo, estando escorado em três componentes fundamentais, quais sejam:

Art. 1.º Os Homens nascem e são livres e iguais em direitos. As distinções sociais só podem fundamentar-se na utilidade comum;

Art. 2.º A finalidade de toda associação política é a conservação dos direitos naturais e imprescritíveis do Homem. Esses direitos são a liberdade, a propriedade, a segurança e a resistência à opressão; [...]

Art. 6.º A lei é a expressão da vontade geral. Todos os cidadãos têm o direito de concorrer, pessoalmente ou através de mandatários, para a sua formação. Ela deve ser a mesma para todos, seja para proteger, seja para punir. Todos os cidadãos são iguais a seus olhos e igualmente admissíveis a todas as dignidades, lugares e empregos públicos, segundo a sua capacidade e sem outra distinção que não seja a das suas virtudes e dos seus talentos. (DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DO HOMEM E DO CIDADÃO de 1789, 2015)

O anúncio de que os homens nascem e são livres e iguais em direitos é dos mais implosivos da história da humanidade ao romper com uma tradição que via na desigualdade uma causa natural. Se somos todos livres e iguais, a desigualdade não pode ser aceita de per si como componente orgânico da sociedade, tal qual ocorrera desde a Antiguidade até o final da Idade Moderna, período em que os governantes, no mais das vezes, se afiguravam como representantes divinos.

A Idade Contemporânea rompe com essa tradição sanguínea, abrindo novas possibilidades de se pensar a tessitura das relações sociais. A garantia de associação política e a definição da lei como expressão da vontade popular colocam novo colorido a essa paisagem cultural fervilhante. Ao assim se portar, delega única e exclusivamente ao homem terreno à produção de seu

próprio destino. Trata-se de um tempo que completou o desencantamento do mundo iniciado pela Modernidade.

No que tange à maneira como a sociedade passa a se relacionar com o fenômeno da deficiência não há muitas distinções que possam ser feitas quando do último século da Idade Moderna. Desde o estabelecimento da Medicina como ciência oficial do Estado nos anos 1700, a deficiência foi considerada hegemonicamente pelas lentes do olhar clínico, que a tomou como um de seus objetos diletos ao associá-la como enfermidade, condicionando, assim, as formas de tratamento e relacionamento para com esses sujeitos.

A passagem de uma interpretação mágica para outra de verniz médico da deficiência envolveu uma série de eventos construídos de maneira não linear ao longo dos tempos, fato relacionado às formas pelas quais as épocas entenderam os seres humanos, os fenômenos que nos circundam e a relação entre eles. Somos o que de nós tem sido feito no decorrer da história, o que inclui presenças e esquecimentos, falas e silêncios, aceitação e revolta.

Ainda que tenhamos apresentado linearmente as cronologias dessa divisão histórica, importa ressaltar que elas somente existem em uma projeção mental. Claro que há rupturas, tensões e eventos que marcam uma nova era. Há dias que duram meses, meses que duram anos e anos que jamais se esquecem. Contudo, sob uma perspectiva ampliada, a história é essa cadeia sincrética de acontecimentos que se compõem por avanços, retrocessos, esperança e desesperança. Um fio solto que por vezes encontra a ponta. A história da deficiência, que também o é da sociedade, traduz meridianamente essa experiência.

Retomando ao ponto do texto imediatamente anterior à apresentação da Idade Contemporânea, que aliás já se encontrava em curso na nova divisão histórica, uma vez que as experiências de Itard se iniciam no século XIX, quando a Modernidade cronologicamente havia se findado, temos que as avenças entre Pinel e Itard parecem ter sido vencidas pelo primeiro, posto que a deficiência permanecera vista como uma questão cujo tratamento cabia exclusivamente aos médicos, entendimento tornado hegemônico a partir de então.

Evidente que outras alternativas analíticas vinculadas aos estudos de Itard se consolidaram, contudo, foram soterradas pela força avassaladora do pensar clínico. Seguramente, uma dessas experiências de largo fôlego, mas pouco lembrada nos dias atuais, foi estabelecida por Édouard Séguin.

Séguin tem como princípio angular de suas teses o suposto de que todo e qualquer sujeito é educável, fato por nós percebido como evidente, todavia, cuja ideia se mostrara subversiva nas primeiras décadas do século XIX. Pessotti (1984, p. 115) assevera que, no entender de Séguin, os progressos educacionais desses sujeitos “dependerão do quantum de inteligência, do grau de comprometimento de funções orgânicas relevantes para a instrução pretendida e da perícia na aplicação do método”. E é exatamente sobre a aplicação dessa tríade analítica que ele compõe seu quando monográfico, elemento mais original legado aos estudos da deficiência. Nas palavras de Pessotti (1984, p. 125), tal quadro perfaz

[...] um verdadeiro e amplo roteiro para avaliação do deficiente em seus aspectos de: desenvolvimento ósseo, muscular, neurológico, sensorial, além de registrar funções fisiológicas como atividade geral, irritabilidade, efetuações musculares variadas, locomoção e inúmeros outros aspectos da motricidade, coordenação motora, coordenação sensorio-motora, limiares e discriminações sensoriais, funções de eliminação, respiração, formulação e emissão de sons; inclui também o estado psicológico, nos aspectos de atenção, percepção, comparação, julgamento, reflexão, dedução, combinação, invenção, repertório de conhecimentos acadêmicos ou não, memória, previsão e previdência; a seguir constam itens do estado instintivo e moral, tais como conservação, ordenação, agressividade, crueldade, possessividade, gratidão, vaidade, rebeldia, obediência, etc.; concluem o roteiro registros de filiação, moléstias dos ascendentes, ambientes climáticos da primeira infância, eventos importantes da concepção, gestação, parto, amamentação, enfermidades da infância, variações ou estabilização do estado da criança do nascimento até o momento da observação.

Séguin incrementou o trabalho iniciado por Itard, complexificando analiticamente as relações ali desdobradas sobre a deficiência. Se em Itard, tal qual pontua Pessotti (1984), o objetivo quando da análise das interações vivenciadas por deficientes servia como base para que ele pudesse criar uma espécie de relato de situações, desempenhos e ritmos de progresso, em Séguin somente a descrição não se mostrava suficiente, posto que ele ansiava denunciar a omissão das oportunidades de ensino que sujeitos categorizados como desviantes experimentavam e como essa supressão produzia novos e complexos problemas sem qualquer relação com as margens de seus comprometimentos. A acusação de Séguin se fazia respaldada

por um conjunto de experiências escrupulosamente analisadas, as quais estabeleciam paralelos aos saberes expressos pelos cânones do saber médico que permita a contestação de imposturas teóricas desse campo ainda em formação enquanto saber hegemônico.

Para Séguin, aquilo que a Medicina tradicional fazia com a deficiência enquanto objeto de análise, campo de estudos que tinha em Pinel seu grande arquétipo representativo, ansiava isolar seus sujeitos para que eles pudessem ser dissecados tal qual cadáveres. Essa busca pelo isolamento da pessoa com deficiência de seus coletivos e de suas interações, assim como o fascínio pela tomada de seus corpos por um inventário objetal, promoveram um meticuloso processo de despersonalização desses sujeitos de graves consequências psicológicas e sociais, cujo deslindar incentivou a especialização das formas sobejas de institucionalização.

Se todos, exceto aqueles com comprometimentos mentais, se veem libertos dos processos das Grandes Internações quando da Tomada da Bastilha, em um evento de repercussão geral que se espalha rapidamente por toda a Europa, temos que no caso das pessoas com deficiência, ao invés de elas ganharem os espaços públicos, experimentam novos e massivos processos de segregação, posto que para além dos deficientes mentais, pessoas com outras deficiências passam a se ver ladeadas por instituições especializadas no tratamento de suas limitações.

Evidente que tais processos se compõem de maneira distinta quando comparados ao surgimento dos leprosários na Idade Média e dos Hospitais Gerais característicos da Modernidade, que serviram de palco para as internações massivas já descritas. A institucionalização contemporânea não ocorre mais por temor sanitário, como na Idade Média, tampouco objetiva conter revoltas, função destacada durante a era Moderna. Nessa nova paisagem social, a institucionalização faz parte de um insidioso processo de estigmatização que considera a pessoa com deficiência como alguém a ser apartado em virtude de seu desajustamento biológico e social.

Destacado processo se acentua e intensifica seu raio de ação sobre pessoas com deficiência em um quantitativo jamais visto. De incomum a ordinária, a internação desses sujeitos se afigura como prática de um novo tempo que proclama a igualdade, mas repele a diferença. Sob essa lógica, influenciada por uma série de ideias preconceituosas antigas e modernas, a deficiência passa a ser vista pela ótica da degenerescência, termo utilizado pela primeira vez por Morel. Nas palavras de Morel (2008, p. 497-500),

Apesar das tão numerosas causas de destruição que ameaçam a conservação da espécie humana, sua propagação sob as mais diversas latitudes, a variedade de aptidões intelectuais, físicas e morais que caracterizam o indivíduo e a raça segundo as condições que presidem seu desenvolvimento, são fatos tão evidentes, tão universalmente aceitos, que não há necessidade de nenhuma demonstração. A existência de um tipo primitivo que o espírito humano tem prazer em constituir em seu pensamento como a obra-prima e a síntese da criação é um outro fato tão de acordo com nossas crenças que a idéia de uma degenerescência de nossa natureza é inseparável da idéia de um desvio desse tipo primitivo, que encerrava em si mesmo os elementos da continuidade da espécie. Colocado nessas novas condições, o homem primitivo sofreu todas essas conseqüências, e seus descendentes não puderam escapar nem à influência da hereditariedade, nem à de todas as causas que, alterando sua saúde, tenderam cada vez mais a fazê-lo desviar do tipo primitivo. [...] Esses desvios trouxeram variações, das quais algumas constituíram raças capazes de se transmitir com uma característica típica especial; e outras criaram esses estados anormais nas diversas raças, que constituirão o objeto especial desses estudos e que designo pelo nome de degenerescências. Essas degenerescências também têm sua marca típica; elas distinguem-se umas das outras pelo fato de que certas causas mórbidas que atingem profundamente o organismo produzem tal degenerescência com prioridade, ao invés de tal outra; elas formam grupos ou famílias que vão buscar seus elementos diferenciadores na própria natureza da causa que as produziu. As degenerescências não podem, portanto, ser mais que o resultado de uma influência mórbida, seja de ordem física, seja de ordem moral, e, como todos os estados doentios, têm suas características especiais e suas características gerais. [...] Desse simples relato resulta que a mais clara idéia que poderíamos formar da degenerescência de espécie humana é a de representá-la como um desvio doentio de um tipo primitivo. Esse desvio, por mais simples que seja suposto em sua origem, encerra, no entanto, elementos de transmissibilidade de tal natureza que aquele que carrega seu germe torna-se cada vez mais incapaz de cumprir sua função na humanidade, e que o progresso intelectual já bloqueado em sua pessoa, encontra-se ainda ameaçado na de seus descendentes.

A vinculação das corporalidades em desvio como ameaça à segurança pública abre novas janelas na feitura de práticas segregacionistas em relação às pessoas com deficiência. Representação simbólica da

extranormatividade, a deficiência é vista como a nova lepra da qual a sociedade deveria não só se afastar como envidar todos os esforços para que destacada população diminuísse em quantidade, dado seu não aproveitamento social. A institucionalização nesse novo formato e desígnio, portanto, assumia subliminarmente a função de eugenia social, termo que seria introduzido ao cenário destacado somente em 1883, quando dos estudos de Francis Galton (1968)¹⁰.

Desloca-se assim paulatinamente as pessoas com deficiência do convívio social ao pressupor a afastamento como medida universal de tratamento, aplicável tanto em casos de necessidades médicas como também de demandas educacionais, culturais, entre outras. Tal qual rememora Pessotti (1984, p. 168), o entendimento dominante era de que “apenas em estabelecimentos especiais é possível transformar, por uma educação apropriada, esses indivíduos inúteis e perigosos em homens dignos de alguma liberdade e capazes de prestar alguns serviços”.

Importa, neste momento, assinalar a institucionalização como medida protagonista geral no tratamento destinado às pessoas com deficiência a partir do século XIX. Século que foi palco de grandes invenções, descobertas e transformações políticas. Presenciou os estudos de Pasteur acerca da descobertas das causas e prevenções de doenças na Medicina, assim como o invento da anestesia por William Morton em 1846; viu a criação da locomotiva, da fotografia, do telefone, da pilha, do automóvel, entre outros engenhos; presenciou o aparecimento de inúmeras e impactantes teorias, como a Teoria da Evolução das Espécies, de Charles Darwin, o Positivismo, de Auguste Comte; o Marxismo, de Karl Marx, a Teoria Psicanalítica, de Sigmund Freud, o Anarquismo, de Proudhon e Bakunin, o Utilitarismo, de Jeremy Bentham e John Stuart Mill etc.

Enfim, um período de grande produção intelectual e de transformações sociais, mas que no caso das pessoas com deficiência ficaria marcado pela assunção da institucionalização como método de interação ordinário. Estava lançada

¹⁰ Cabe ressaltar que Galton, em seu *Inquiries into human faculty and its development*, desenvolve a necessidade da eugenia como controle social tomando por fundamento as práticas de infanticídios que ocorriam, sobretudo em Esparta, as quais seriam responsáveis por um melhoramento da raça humana. Ou seja, a eliminação da deficiência desde a mais tenra idade seria o motivo pelo qual o autor desenvolveu seu conceito, o qual posteriormente seria utilizado na genética (termo cunhado em 1908 com William Bateson) e nos horrores do holocausto nazista, geografia onde as ideias eugênicas se transmutam em uma política aberta e declarada de extermínios a judeus, pessoas com deficiência, ciganos, comunistas, entre outros.

[...] a semente da rejeição política do deficiente, com seus subprodutos: confinamento, segregação e esterilização. [...] Tudo isso em 1889. E pensar que o movimento pela igualdade de direitos dos homens triunfara avassalador apenas cem anos antes. Volta-se, agora com cânones médicos, ao martelo das bruxas (PESSOTI, 1984, p. 140).

Todavia, a institucionalização desdobrada na contemporaneidade configura-se como um martelo das bruxas ressignificado e trajado sob vestes benfazejas. Internamente, um mecanismo de segregação que protege o coletivo do desviado. Externamente, um ambiente que protege as pessoas com deficiência das agudezas da vida, da discriminação, oferecendo, no caso das instituições totais, abrigo e alimento, tendo por fim último a correção do desvio (pela saúde, mas também mediante a educação) para que dito sujeito pudesse desempenhar algum papel nas atividades produtivas.

Aparência e essência pareciam não coincidir, mas suas contradições foram pouco exploradas em um terreno que, ordenado pelo saber médico, vinculou a diferença da deficiência sob a perspectiva da medicalização. Se o doente, via de regra, era internado em hospitais a fim de receber sua terapêutica, parecia fazer sentido confinar os deficientes, pois também doentes, em espaços apartados, uma vez que o tratamento médico pressupunha como condição primeva, desde quando da criação dos primeiros nosocômios, um processo de separação do mundo ordinário.

O ordenamento de pessoas com deficiência em locais especializados e apartados da coletividade propõe justamente a separação de corporalidades com base nos comprometimentos apresentados, princípio fundante da relação aventada. Sua fotografia não deixa de representar uma forma de circunscrição e rigor que objetivava o controle de corpos e sujeitos, todavia, agora vinculada a uma concepção de recuperação e assistência. Um raciocínio componente dessas novas relações espirituais de um tempo que havia superado os horrores da Inquisição e das Grandes Internações. A exclusão como mecanismo auto justificado não se sustentava de per si. Precisava de subterfúgios para que pudesse ser utilizada. Por isso, a segregação projetada na contemporaneidade evoca constantemente ideias liminares, como se representasse uma passagem de suspensão de um estado minorado a outro desenvolvido. Uma passagem que bradava intuir restaurar uma função ausente ou perdida para devolver ao sujeito a possibilidade de contribuição na vida coletiva e no trabalho. Um transcurso margeado em torno da ideia de volta à normalidade.

É esse composto inédito que denota a originalidade da institucionalização operada desde o final da Idade Moderna e tornada consuetudinária quando da Idade Contemporânea. Sua organicidade estilhaça a paisagem de exclusão radical que pautou a construção de espaços segregados em todo o Medievo e início da era Moderna. O novo discurso, que põe fim ao precedente, toma a separação de deficientes como pressuposto humanista; eis em curso um novo saber e uma nova gramática moral, ambos escorados sob o mesmo princípio: a ideia de normalização.

Isso posto, nos resta perquirir quem impôs essa nova regularidade e sobre quais pressupostos ela se alicerçou? De que série de ações a ideia de normalização é composta? Como a diferença expressa pela deficiência é constituída nessa relação?

DA DIFERENÇA AO DESVIO: CORPOS EM MOVIMENTO

*Querer ser livre é também querer livres os outros.
(Simone de Beauvoir, s/a, s/p)*

Stiker (1999) salienta que um dos principais procedimentos na tentativa de integração do deficiente operado quando da Modernidade para a Idade Contemporânea é a normalização. Isso posto, é imperioso ressaltar que se quisermos compreender os princípios inclusivistas gerados no seio do Iluminismo e tomados como nova ética social, é indispensável perquirir essa formação representativa escorada por sobre o conceito de norma, mesmo porquê sublinhado conceito é operativo na maneira como organizamos as relações que circunscrevem nossa existência na Idade Contemporânea. Nas palavras de Davis (2016, p. 1),

Vivemos em um mundo de normas [...]. Consideramos o que a pessoa média faz, pensa, ganha ou consome. Classificamos nossa inteligência, nosso nível de colesterol, nosso peso, altura, desejo sexual, dimensões corpóreas ao longo de alguma linha conceitual. Nós consumimos um equilíbrio mínimo diário de vitaminas e nutrientes com base no que um ser humano médio deve consumir. Nossos filhos são classificados na escola e testados para determinar onde eles se encaixam em uma curva normal de aprendizagem e inteligência. Os médicos medem e pesam-nos para ver se estamos acima ou abaixo da média nas curvas de altura e peso. Provavelmente não há nenhuma área da vida contemporânea em que alguma ideia de norma ou média não tenha sido utilizada.

É inegável que a figura da norma faz parte de um conjunto de símbolos e significados representativos pelos quais nos situamos no tempo presente em relação aos fenômenos naturais e sociais, assim como as questões estéticas e éticas. Sua influência é deveras alargada que se torna até difícil pensar em habitar um mundo sem a projeção imagética da ideia de norma.

Sem embargo, Davis (2016) sublinha que a constelação de palavras que circunscrevem o conceito de norma: normal e normalidade, assim como os derivativos anormal e normalização, aparecem bastante tarde na história humana. Apenas para situarmos cronologicamente o conceito mencionado, somente em 1840 aparece no léxico inglês o vocábulo *normal* como significando o tipo comum ou usual de algum hábito, corpo ou comportamento.

Ora, mas poderá se proclamar a evidência aparente e incontestada de que desde quando as relações sociais começaram a ser descritas na História, a despeito das culturas e temporalidades analisadas, elas foram posicionadas a partir de gramaturas que consideram algumas características como privilegiadas em relação a outras, elemento cuja consecução define arbitrariamente os tipos ideais e aqueles aos quais são impostos estigmas variados. Tal processo ocorrera nas sociedades tradicionais e industrializadas, nos países pobres e desenvolvidos. Inexistem sociedades que não definiram um conjunto de atributos como desejáveis, valorizando aqueles que os possuem e rejeitando os que se afastam desse enredo. A linguagem ao longo da história, para além da função comunicativa, se comportou como mecanismo ativo de classificação, daí a impossibilidade em advogar sua neutralidade.

Entretanto, isso não significa que os atributos valorizados e desvalorizados, assim como os limites de incorporação das diferenças, não mudem no decorrer dos tempos, muito pelo contrário, uma vez que os próprios fundamentos que definem a diferença enquanto diferença variam no interstício das épocas em um complexo jogo de forças no qual se transfiguram caracteres definidos como hegemônicos em sociedade. Nesse ínterim que devemos entender a afirmação do aparecimento na cultura ocidental do conceito de norma como ocorrendo apenas no século XIX, estando escorado em uma série de acontecimentos interligados. Anteriormente a essa época, a métrica classificatória dos atributos valorizados em sociedade se associava à noção de ideal.

Davis (2016) pontua que a partir do século XIX, em um contexto massivamente influenciado pelo positivismo, a noção aristotélica de humano ideal se quedou usurpada pelo conceito neoessencialista de humano estatisticamente normal, concatenando procedimentos que envolveram uma transformação radical não apenas do ponto de vista ético, mas também da maneira como a ideia de normal foi esculpida enquanto conceito estético.

Isso porque a busca projetiva operada pela Antiguidade (mantida em parte durante a Idade Média e parte da Idade Moderna) na procura de um conjunto de características definidas como ideais fora esculpida em uma

relação mágica vinculada quase que diretamente a desígnios religiosos. Nesse contexto, a perseguição pelo ideal foi desenhada com base em um modelo de adoração e não de imitação, por conseguinte, todos os membros da população se encontravam invariavelmente abaixo dessa etérea métrica.

Quanto mais perto se chegasse dos atributos componentes desse quadro representativo, mais valorizado se seria, contudo, ninguém poderia portar todas as características em níveis idênticos ao idealizado, pois tal representação fora pensada à imagem e semelhança dos deuses. Não por acaso, presenciamos em tal universo a existência de uma série de castigos atribuídos àqueles que ousavam imitar ou se aproximar esteticamente dos deuses, cujos exemplos são conhecidos e perpassam da Mitologia Grega ao Cristianismo.

Algo radicalmente distinto ocorre quando da assunção do conceito de normal como métrica dos atributos considerados dignos de valorização ou de rejeição em sociedade. Ao contrário de ideal, o normal, por ser estabelecido com base em atributos humanos, logo, de maneira mundana e terrena, era algo esperado de se alcançar. Seu engenhar definiu-se como uma média e não um absoluto.

A nova fotografia das interações sociais não possuía mais um único ideal de ser humano ou cidadão, tampouco uma concepção fixa e definitiva de um tipo inalcançável. O novo tipo deveria ser probabilístico. Dada a necessidade de uma plataforma científica que justificasse tais atributos em termos estatísticos e não mais a partir de uma vontade abstrata, a sociedade burguesa logo se incumbiu de forjar a ideia de homem médio, trabalho desenvolvido pelo estatístico Quételet e que tinha por principal objetivo a criação de um elemento supostamente neutro que pudesse justificar as crescentes desigualdades experimentadas por uma sociedade proclamada sobre versos da igualdade, mas que ainda teimava em manter como privilégios o acesso a determinados acessos. Tal contradição é captada por Davis (2016, p. 2-8), para quem:

Uma vez que o paradoxo fundamental da sociedade burguesa, conforme evoluiu, era aquele entre a concentração de poder e dinheiro nas mãos de poucos e a noção ideológica de que todos os “homens” foram criados iguais, formas de produção simbólica que glorificavam o ideal e colocavam todos cidadãos abaixo dessa pessoa ideal não seriam mais apropriadas. No entanto, ao mesmo tempo, uma cidadania verdadeiramente igual, no sentido econômico e representada na literatura, seria igualmente proibida. Para preencher a lacuna entre

a óbvia desigualdade social e econômica nas democracias burguesas e a noção de que todos os cidadãos são iguais, era necessário criar aquele mais perfeito dos atributos - o cidadão médio, l'homme moyen. [...] Não é por acaso que nos cem anos seguintes ou mais, a sociedade burguesa gastou muito de seu tempo culturalmente produtivo tentando descobrir o que exatamente significava média. Essa tentativa foi feita em grande parte com a ajuda da Estatística, iniciada por Quételet e outros, e em conjunção com a nova ciência da Eugenia.

Davis (2016, p. 9) prossegue afirmando que somente a partir dessa elucubração a ideia de normal entrou de vez na linguagem corrente, sendo incorporada à gramática das distinções sociais. Isso posto, mostra-se meridiano que a suposição de que o conceito de norma haveria sempre de ter existido não resiste à empiria dos fatos, pois “a ideia de uma norma é menos uma condição da natureza humana do que uma característica presente em certo tipo de sociedade”. Foi Quételet quem mais contribuiu para a noção do normal como imperativo. É dele a ideia da utilização de leis matemáticas como base sobre a qual se deveriam ser calculadas as distribuições das características humanas, tais como altura, peso, tamanho dos membros, simetrias, entre outras, conferindo imagem arquetípica ao homem médio¹¹.

O composto estatístico referente à ideia de homem médio tão logo se edificaria como gramática moral a partir da qual alguns se viram patologizados como anormais e sujeitos a intervenções de variados tipos. Sublinhada divisão tem nos corpos seu maior raio de incidência, entretanto, manifesta-se adicionalmente nas mentes e espaços. Seu engenho produz a tessitura de uma distinção binária entre normal e anormal arquitetada por sobre uma lógica que desloca o paradigma anterior baseado na noção de ideal, vinculando-se temporal e espiritualmente ao processo de transição que legitimou o capitalismo enquanto modo de produção material e simbólico, uma economia que exigia novas formas de subjetivação. A norma atende, sobretudo e antes de qualquer coisa, à métrica dos desejos impetrados no capitalismo.

A feitura de um ambiente laboral fabril organizado pela paisagem das máquinas exigiu como condição para participação fisicalidades que se amoldassem a elas. O novo normal deveria ter esse condicionante como princípio angular, o qual se manifestaria em um potente processo de subjetivação dos corpos.

¹¹ Como se pode perceber, os atributos aos quais Quételet dedica seu pensar estão vinculados no mais das vezes a aspectos físicos, ainda que ele também teça comentários sobre padrões nas formas de raciocínio, os quais seriam mais tarde desenvolvidos por Binet e Simon quando do engenho do famoso teste que objetivava medir a inteligência de crianças.

Evidente que, por ser terrena em sua constituição acrescido ao fato de o capitalismo carecer da exploração de extensa mão de obra extensa a fim de se constituir em sistema universal e hegemônico baseado na produção sempre crescente, a nova noção implicaria a construção de uma projeção que abrigasse parcela significativa da coletividade como adstrita a essa fotografia representacional. Mas jamais poderia aceitar a todos, afinal, como ensinara Marx (2008), a configuração de um exército de reserva é parte componente desse sistema produtivo. Alguns corpos teriam obrigatoriamente de ser excluídos ou marginalizados no processo produtivo. Os escolhidos inicialmente foram justamente aqueles que apresentassem desvios significativos ou ausências em termos corpóreos, sensoriais ou mentais. Não por acaso, quando pensamos sobre a métrica de corpos em uma sociedade onde o conceito de norma é operante, as pessoas com deficiência serão invariavelmente classificadas como desviantes (DAVIS, 1995).

Destacada afirmação não costuma causar grande comoção analítica, pois deduz-se que tal ordenamento é regra em toda e qualquer sociedade. Contudo, conforme já sublinhamos, referida analogia se mostra coberta por uma capa ideológica tecida pela Modernidade que não corresponde à essência dos fatos. Evidente que a Idade Moderna e a Idade Contemporânea foram responsáveis por uma série de transformações que revolucionaram os modos de produção na terra pelo domínio sobre o meio ambiente. Ocorre que revolucionar os modos de produção não necessariamente se desdobra em melhorias diretas na vida das pessoas, posto que as condições de redistribuição e representação se mostram frágeis e promotoras de extensas desigualdades sob a égide do capital. No que tange aos corpos das pessoas com deficiência, elas se viram excluídas da participação social coletiva de maneira generalizada, atitude que não se materializou em sinonímia àquelas dispostas em sociedades vinculadas ao conceito de ideal.

Nessas sociedades, os corpos em desvio, ainda que tomados como inversamente relacionados ao conceito de ideal, dialeticamente se faziam componentes da vida comum e ordinária, oposto do que ocorrera na Modernidade, pois expulsos das relações produtivas e espaços sociais. Nas palavras de Davis (1995), o uso do grotesco tinha uma qualidade transgressiva de afirmação da vida em sua inversão da hierarquia política. Contudo, o grotesco não equivalia ao deficiente, pois, por exemplo, é impossível pensar nas pessoas com deficiência agora sendo usado como decoração arquitetônica, como o grotesco estava nas fachadas de catedrais em toda a Europa. O grotesco permeava a cultura e significava humanidade comum,

enquanto o corpo deficiente, um conceito posterior, foi formulado como, por definição, excluído da cultura, da sociedade, e da norma.

Expressos esses elementos, podemos asseverar que a ideia de norma na sociedade contemporânea, tornada gramática de reconhecimento e aceitação social, consiste em um conjunto de atributos probabilísticos que seguramente se mostram fictícios no sentido que não designam ninguém. Contudo, ainda que não designe ninguém, dado suposto escolhe um conjunto de pessoas as quais se veem excluídas como integrantes desse quadro representacional: as pessoas com deficiência. Tal configuração nos permite idear a constituição da norma antiteticamente, ou seja, analisar sua feitura como esculpida justamente para estabelecer não o que é, mas justamente aquilo que não se deseja, o que não é. Se a norma é impessoal, a anormalidade é dirigida, destacada, exponencial, sendo que as pessoas com deficiência se situam exatamente nesse prisma denegatório.

Mais do que estabelecer corpos possíveis, o conceito de norma objetiva definir a fisicalidade impossível de ser apropriada pelo tecido social. Trata-se de um mecanismo não apenas de classificação, mas também de separação, de demarcação de uma alteridade não passível de interação e da criação de espaços divisionistas. Em uma era já governada pelo saber médico, tal composto significou um pretexto para a demarcação da diferença como patologia, assim como da redução da variabilidade humana a compostos binários: normal/anormal, deficiente/eficiente.

A deficiência é o corpo indesejado e que deve ser evitado, um desvio cujo tratamento clínico consiste em tentar trazê-lo mais perto possível das margens estabelecidas no conceito de homem médio, cuja razão de existir é fundamental para entendermos o processo de criação dos sistemas de reabilitação para pessoas com deficiência surgidos no século XX. A diferença expressa pela deficiência é o anúncio daquilo que se quer escapar, as linhas sobre as quais se devem fugir. Por isso, a norma, hipotética por natureza, efetivamente rascunha mais o anormal do que o próprio normal.

Não se mostra exagerado, conseqüentemente, que Garland-Thomson (1997) descreva as pessoas com deficiência como se denotassem uma sinédoque para todas as formas que a cultura contemporânea considera não normativas. O conceito de normal configura-se como uma importante fonte de opressão na vida das pessoas com deficiência, logo, não se pode pensar em transformar a situação desses sujeitos sem alterar radicalmente o composto que justamente funde uma série de impossibilidades

sobre seus corpos e sua história ao afastá-los do trabalho, mas também das zonas de reconhecimento social.

É preciso deixar evidente que a corporalidade expressa pela deficiência não encontra espaço de integração na área abarcada pelo espectro da norma. Não estranha, portanto, que o principal projeto empenhado ao final da Modernidade e desenvolvido majoritariamente na Idade Contemporânea em relação às pessoas com deficiência consista justamente no abrigamento segregado destas com o objetivo de tentar diminuir ao máximo possível suas diferenças características em relação a uma fotografia padrão, intuindo aproximar sua corporalidade dos outros indivíduos, e somente então permitir o aproveitamento destas nos espaços de trabalho e em outras geografias sociais.

Trata-se, em síntese, de um complexo processo de neutralização que tenciona apagar a subjetividade da pessoa com deficiência, negando seu corpo como digno de reconhecimento. Sublinhada negação não está mais dirigida à erradicação, mas, sim, à normalização. Uma alteração lexical de profundo impacto ético que aglutina dois elementos caros aos iluministas e à Modernidade: o humanismo e o saber médico.

A metamorfose do normal transmutando entre conceito estatístico e médico abre outro flanco de análise que nos auxilia na compreensão da deficiência enquanto fenômeno histórico. Foucault (1978) enfatiza que as respostas e prescrições às diversidades humanas operadas desde o século XVIII produziram sujeitos desvalorizados com respeito a uma gama de características desenhadas por um conjunto específico de processos científicos e sociais inter-relacionados, os quais intuía, além de classificar, conferir espaços e práticas como permitidos ou proibidos. A permissão aqui referida somente se concedia quando os sujeitos alcançavam parâmetros sensoriais, comportamentais, físicos, psicológicos, estéticos ou intelectuais considerados aceitáveis do ponto de vista biológico e médico, novo discurso hegemônico por sobre o qual a estatística desenvolveu os supostos anteriormente aventados.

O corpo moderno foi concebido como efeito e objeto do saber e exame médico. Descontínuo por excelência, poderia ser transformado, subjugado, usado e submetido as mais diversas experiências por práticas divisionistas alicerçadas na compartimentação daqueles considerados em desvio. Para Foucault (1978), tais práticas combinam um discurso supostamente humanista com costumes de segregação e exclusão social a fim de categorizar, classificar, distribuir e manipular assuntos que são inicialmente retirados

de uma massa bastante indiferenciada de pessoas. É por meio dessas práticas que os sujeitos se tornam objetivados como loucos ou são, doentes ou saudáveis, deficientes ou eficientes, e por meio delas vincula-se a eles uma identidade que os comprime enquanto sujeitos históricos. A pessoa com deficiência é, antes de tudo, um ser deficiente e somente em um segundo momento uma subjetividade.

Braddock e Parish (2001) veem nessa concepção o entendimento inaugural daquilo que se convencionaria chamar de modelo médico da deficiência, o qual se sobrepôs ao modelo moral, que governara a resposta até então em relação aos corpos considerados disformes. O novo modelo se consolida efetivamente no século XIX e fora influenciado pelos avanços na Economia, Medicina e, especialmente, pelo desencantamento da categoria deficiência, equiparada a partir de então a uma forma de doença produtora de desordem individual. Nesse transcurso, a busca pela cura foi sendo paulatinamente substituída pela ideia de tratamento, uma noção mais transversal, de longo percurso e angulada por intervenções racionais escoradas em princípios erigidos pelas revoluções operadas no Renascimento e Iluminismo.

Nesse novo cenário, os seres humanos foram considerados capazes de intervir ativamente na sociedade e sobre os corpos de homens e mulheres, não mais vistos como imutáveis. Essa última tarefa despertou atenção para a ascensão de uma classe profissional que ficaria responsável por tal incumbência: os médicos, designados como artesãos da fisicalidade humana.

O fortalecimento da função e atividade médica no que tange ao tratamento da pessoa com deficiência se estabeleceu quando da passagem da Idade Moderna para a Idade Contemporânea, estando relacionado à implosão do sistema de internações que abrigavam contingentes extensivos de desvalidos sem projeções da oferta de tratamento a eles e às denúncias crescentes às exposições de pessoas com deficiência em feiras livres como um verdadeiro comércio, sem qualquer objetivo terapêutico, o que se chocava com a ideia de dignidade proclamada nesses novos tempos.

Não se poderia mais se admitir em uma era racional escorada no suposto político dos homens como livres e iguais em dignidade que as diferenças apresentadas por determinados indivíduos fossem tratadas de maneira espetacularizada. Era preciso frear a exposição do grotesco e dar um basta no exibicionismo mercadológico dessas corporalidades, tarefa que foi executada por um tripé composto pela ressignificação da deficiência sob um prisma médico, a colocação do destino desses sujeitos nas mãos desses profissionais e a institucionalização dos sujeitos em locais apartados.

O alvo dessa contenda era claro: os *freak shows*, os quais fizeram fama e se tornaram a principal forma como a sociedade ocidental se relacionou publicamente com a deficiência entre os séculos XVII e XIX, compreendendo o período vinculado da cessação da caça às bruxas e aparecimento das Grandes Internações até o estabelecimento da Institucionalização por normalização/tratamento.

*Freak shows*¹² nada mais são do que a espetacularização de diferenças físico-étnico-corpóreas em relação aos padrões definidos como ordinários e a consequente transformação destas em eventos mercadológicos, exibindo-as em feiras, circos e exposições, mostrando-se extremamente populares nos primeiros decênios do século XVIII. Essa verdadeira mostra de coisas estranhas ao natural e corpos extraordinários, para utilizarmos um termo corrente da época, viajou por todo o Ocidente e se fez presente em distintas localidades.

Semonin (1996) relata que o gosto por corporalidades definidas como monstros se configurou como uma mania quase universal na Europa e Estados Unidos, resultando na exposição de pessoas com deficiência, minorias raciais e étnicas e pessoas com atributos incomuns, fundamentalmente manifestos sobre o corpo. Para referido autor, engana-se quem pensa que esse sistema de exposição se desdobrava as escondidas ou como práticas ilegais, pois faziam parte do sistema cultural da Modernidade.

Não por acaso, o mais antigo hospital psiquiátrico ainda em funcionamento no mundo, Bethlem, situado em Londres e que, embora vinculado à monarquia, era controlado pela cidade de Londres, permitiu nos séculos XVIII e XIX a realização de *tours* em seus corredores para que pessoas externas à instituição pudessem se entreter vendo sujeitos enclausurados, no mais das vezes acorrentados, tal qual animais em zoológicos. A diversão desse entretenimento era pensada como negócio, com ingressos vendidos e internos preparados em jaulas específicas. A brutalidade era tamanha que autorizava, inclusive, os visitantes a assediarem tais internos com varas e outros instrumentos. Apenas para se ter uma ideia da dimensão da popularização desse entretenimento, somente em 1814, Bethlem recebera 96.000 visitantes que pagaram para ter acesso a essas aterradoras exibições (BBC, 2022).

¹² O dicionário Michaelis (1975, p. 432) define *freak* como “1. Singularidade, excentricidade; 2. Capricho, fantasia, extravagância; 3. anomalia, aberração, monstruosidade; 4. aleijão, aborto da natureza. Adj. Esquisito, estrambólico, excêntrico, esdrúxulo, grotesco, singular.

Um verdadeiro show de horrores que faria inveja a muitos zoológicos existentes, aliás, cabe ressaltar neste momento que a expansão dos Parques Zoológicos somente ocorre após a segunda metade do século XIX, justamente quando do início do declínio dos *freak shows*, o que não nos parece mera coincidência.

Bogdan (1988) sublinha que os *freak shows* foram, sem dúvida, um local arquetípico para a exploração e degradação de pessoas com deficiência, ainda que algumas destas viam vantagens por receberem proventos de sua própria tragédia, o que se mostrava relevante em um contexto conjugado por sua expulsão dos postos de trabalho. O caráter degradante dessas exposições foi acentuado por Garland-Thomson (1996), para quem, ao tomar o exemplo do Estados Unidos como modelo, a exploração de pessoas com deficiência serviu para a sociedade americana à época reforçar as noções de normalidade pela rejeição de fisicalidades desviantes, enfatizando a deficiência e muitas vezes a raça como diferenças profundas não passíveis de incorporação. Em certo sentido, *freak shows* serviram tanto para institucionalizar noções de deficiência qual desvio final como para distinguir o exótico do ordinário, configurando potentes distinções sociais.

Mas não seriam as práticas nominadas como *freak shows* similares ao sistema de bufonaria operado na Idade Média e já descrito anteriormente neste texto? A resposta é negativa. Como bem pontua Garland-Thomson (1996), existe uma clara e notória diferença entre os *freak shows* e os eventos desenvolvidos no Medievo por intermédio da teatralização da vida real pelos bobos da corte ou bufões. Enquanto na bufonaria tais sujeitos se integravam à paisagem social e eram considerados sob uma perspectiva mística/religiosa¹³, na Modernidade, os corpos disformes dos *freak shows* constituíam um universo paralelo à vida ordinária, sendo acossados pela perspectiva mercantil de uma economia que se revestia já sob a insipiente lógica do capitalismo.

Garland-Thomson (1996) destaca que desde o final do século XVIII, período que marca a consolidação do sistema capitalista, o discurso oficial sobre os corpos e mentes essencialmente diferentes ou deformados passa definitivamente das mãos do saber religioso para o campo médico, da explicação mágica para a secular. Influenciado pelo processo cognitivo e

¹³ Com isso, não estamos romantizando a bufonaria no Medievo, pois ainda que seus sujeitos estivessem integrados à sociedade, tal processo não ocorria sem denegações diversas, cuja razão de ser residia no fato de esses sujeitos serem utilizados de modo a proporcionar diversão às elites dominantes, o que comporta, inegavelmente, uma humilhação degradante e dolorosa.

cultural da referida época, os antigos monstros e bufões se transformam em doentes e degenerados. No dizer de Semonin (1996, p. 69) “[...] a maravilha tornou-se erro. Se no século XVII, o gosto por monstros tornou-se uma doença, agora o próprio monstro revela-se não mais que uma patologia”.

De maneira paulatina, as chamadas aberrações orgânicas vão decrescendo no gosto popular em virtude do fortalecimento do discurso científico que passava a entender tais corpos como entidades carentes de tratamento e não mais objetos a serem encampados como mercadorias exóticas e motivos de exposição pública. Na sociedade do trabalho não havia mais lugar para a balbúrdia e gostos cômicos duvidosos.

Os seres humanos deveriam concentrar suas forças na preparação do corpo para as atividades laboriosas, com isso, o tempo disponível fora do trabalho também foi visto sob o ponto de vista de um instrumento que deveria ser utilizado para recobrar as energias despendidas nessa esfera. Criticava-se quaisquer excessos e os *freak shows* materializavam a forma mais abusiva deles. De mania popular, os *freak* principiaram a ser duramente criticados ao serem tomados como uma barbárie que carecia de supressão. Tal posição era defendida pelo Estado, suas instituições e pelos médicos. A partir de então, aquilo que a sociedade presumiu constituir-se uma aberração da natureza passou a ser visto como uma aberração da cultura. Tecia-se um processo irreversível de proibição dos *freak* (GARLAND-THOMSOM, 1996).

Nesse ínterim, na mesma proporção e velocidade dessas interdições crescem assombrosamente o número de instituições objetivando cuidar das antigas populações exploradas pelos *freak*, afinal, em uma sociedade que se prezava como humanista, alguém precisaria se encarregar desses famélicos do tempo. Insurge a institucionalização como tratamento médico objetivando a normalização desses desviados corpos, mentes e desejos.

OCULTAÇÃO COMO PRINCÍPIO E NORMALIZAÇÃO COMO MÉTODO: A INSTITUCIONALIZAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA CONTEMPORANEIDADE

*Nós, para os outros, apenas criamos pontos de partida.
(Simone de Beauvoir s/a, s/p)*

A institucionalização de pessoas com deficiência como método de controle e tratamento específico dessa população somente principia após o fim das Grandes internações e da proibição dos *freak shows*. Até então, as práticas a que estavam subsumidas consistiam na exposição (que não abrangia a todos) e no asilamento conjuntamente a uma massa de sujeitos aglutinados por um único motivo: reunir todos aqueles tidos como miseráveis e que pudessem gerar revoltas sociais ao criticar o atual estado de coisas. Sob a perspectiva de tratamento propriamente dito, inexistia ação em relação à pessoa com deficiência.

A Revolução Francesa carregou consigo o banimento indiscriminado desses confinamentos, excetuando aqueles tidos como loucos, não muito tempo depois os *freak shows* se veriam contestados por todos os cantos. Abria-se uma janela na percepção e recepção da experiência da deficiência em sociedade, a qual se fechou pela indução causada da manutenção dos alienados nos antigos centros de internação. Rascunhou-se como solução adotar procedimento semelhante a toda e qualquer diferença expressa pela deficiência. Por essa razão, o período centenário compreendido a partir de meados do século XIX até a metade do século XX pode ser sentenciado, no que se refere a esses sujeitos, como a Era da Institucionalização. É o tempo da explosão de locais especializados destinados a acomodar e silenciar as diferenças expressas pela deficiência.

Szasz (1973) argumenta que a institucionalização involuntária de pessoas com deficiência mental afluída durante a ascensão do poder psiquiátrico nos séculos XVII e XVIII, assim como posteriormente a expansão

desse fenômeno a outros tipos de deficiência ocorrida entre os séculos XIX e XX se configurou a partir do estabelecimento de uma relação entre médico e paciente muito semelhante àquela descrita entre senhor e escravo, elo este ainda existente na sociedade contemporânea. Citada alusão nos faz rememorar o clássico *Fenomenologia do Espírito*, de Hegel (1992).

Hegel (1992) projeta a relação entre senhor e escravo sob a perspectiva da negação, na medida em que o senhor se sobrepõe ao escravo pela anulação e não reconhecimento de seus desejos. O escravo, dominado por esse complexo produtor de subjugação, renuncia a si mesmo e assume como seu ponto de vista a visão do outro que o domina. Nas palavras de Hegel (1992, p. 131), nessa dialética “[...] o que o escravo faz é justamente o agir do senhor, para o qual somente é o ser-para-si, a essência: ele é a pura potência negativa para a qual a coisa é nada, e é também o puro agir essencial nessa relação”. Nesse diapasão, “a consciência-de-si só alcança sua satisfação em uma outra consciência-de-si” (HEGEL, 1992, p. 141). A lógica dialética entre senhor e escravo na perspectiva hegeliana sinaliza um processo no qual o senhor se manifesta como livre e o escravo como um ser para o outro, que não se completa em si, posto que sua existência se desdobre como vinculada ao objeto do querer do senhor. A subjetivação contida nessa conexão nos faz lembrar uma célebre passagem de Rousseau, em seu Contrato Social (1999, p. 57), quando este assevera ao analisar as antinomias dos regimes escravocratas que “Os escravos perdem tudo sob o jugo de seus grillhões, até mesmo o desejo de rompê-los”.

Sublinhada sujeição se mostraria psicologicamente compatível àquela perpetrada na relação médico paciente envolvendo pessoas com deficiência, na medida em que o processo de segregação institucionalizado teve como uma de suas características marcantes a despersonalização delas como se reportassem vozes e desejos não dignos de serem ouvidos. Nas palavras de Szasz (1977), a hospitalização mental involuntária é uma prisão sob o disfarce de tratamento; é uma forma dissimulada de controle social que subverte o estado de direito. Ninguém deveria ser privado de liberdade, exceto para uma ofensa criminal, após um julgamento por júri orientado por normas legais de prova. Ninguém deve ser detido contra sua vontade em um prédio chamado hospital ou qualquer outra instituição médica, com base na opinião de especialistas.

A proliferação desses espaços segregados destinados a pessoas com deficiência foi tamanha que nos acostumamos hodiernamente a pensar na construção de uma sociedade inclusiva, esquecendo-nos que foi nossa

própria época que tomou a segregação como regra a esse público. Tanto o é que o surgimento massivo e desenfreado de escolas, clínicas, hospícios, asilos e casas para pessoas com comprometimentos físicos, surdez, cegueira, doença mental e deficiência intelectual, os quais criaram raízes por todo o globo, faz parte da geografia social de nosso tempo e não um universal¹⁴.

Nesse ínterim, profissionais os mais diversos, vinculados especialmente ao campo da saúde, desenvolveram diagnósticos e projetaram intervenções particularizadas, as quais objetivaram promover tratamento focado no desvio que cada sujeito apresentava. Se nas Grandes Internações presenciávamos uma generalização na forma de se relacionar com o interno, algo inverso ocorrera quando da Era da Institucionalização, caracterizada pela especialização crescente que tomava o paciente a partir de suas composições orgânicas individuais. Sob esse desígnio, restava evidente que a parte subsumia o todo, marca distintiva da nova forma de se fazer Medicina.

Essa forma de definir e classificar a deficiência por lentes clínicas passa a ser amplamente aceita pela sociedade e ganha a alcunha de modelo médico da deficiência. Seu alicerce se escora na capacidade particularmente difundida que a Modernidade possui em produzir estranhos, isto é, pessoas que transgridam os frágeis limites físicos, cognitivos, sensoriais e estéticos definidos pelo conceito de norma. A indicação de fronteiras estéticas se relaciona ao fato ressaltado por Davis (2016) de o normal ter se flexionado em bonito na Modernidade, concatenação cuja lógica anuncia uma das máximas que exercem efeitos decisórios no processo de formação identitária dos sujeitos, a citar, a noção de corpo maleável.

A definição de corpo maleável se encontra inarredavelmente presa ao desenvolvimento das próprias intervenções médicas, tendo surgido como componente do processo de normalização operado em instituições destinadas àqueles que possuíam alguma deficiência tendo por intuito minorar a diferença prenunciada e, somente a posteriori, entremeou-se a todo e qualquer tipo de fisicalidade. Parte da premissa que o corpo

¹⁴ Importa destacar que ao apontar o século XIX como celeiro daquilo que se nominou como Institucionalização, estamos vinculando sublinhada prática como método de Estado e não ao aparecimento dela no tempo histórico, que ocorreria anteriormente e cujos registros literários são de conhecimento público. A escola para surdos fundada por Ponce de León no século XVI, a qual materializou o primeiro refinamento de um método de instrução e comunicação para relevado público, assim como a escola para cegos criada por Valentin Haüy, em 1784, entidade que promovera de maneira sistemática um novo formato de ensino com a criação de elementos suplementares que compensassem os fenômenos decorrentes da perda da visão se configuraram como organizações existentes anteriormente a 1900. Contudo, são iniciativas isoladas, as quais, embora copiadas por outros experimentos, não configuram uma política de universalização da institucionalização como método tal qual se aflora a partir do século XIX.

humano é potente marcador social e uma agência maleável que pode assumir novos formatos quando de incursões clínicas ou pelo uso de uma série de fármacos.

A crença de um corpo plástico moldável em qualquer formato e em todo o tempo, no caso da pessoa com deficiência, tem por objetivo não a produção de visibilidade, mas, sim, a expectativa de apagamento das diferenças que o sentenciam à exclusão, em outros termos, sublinhada iniciativa projeta a feitura de um corpo não marcado por estigmas, um corpo que passe despercebido, tampouco chame a atenção de outras pessoas e, muito menos, seja descrito exclusivamente pelas diferenças em relação aos padrões normativos considerados médios. Em síntese, tal processo visa à produção de uma fisicalidade que não seja gravada como estranha pelo olhar da cultura local.

A bem da verdade, a Idade Moderna e a Idade Contemporânea como um todo, escoradas por uma representação fotográfica normalizadora e que tomava os seres humanos por vieses homogêneos, jamais lidaram bem com a diferença expressa pela deficiência, vista como ameaça à ordem social. A pessoa com deficiência é o estranho exemplar engehado pelas propensões normalizadoras do espírito cultural que tomou a Medicina ciência oficial do Estado. Um estranho que, nessa gramática moral, ou apagaria suas diferenças mais evidentes para voltar a fazer parte da coletividade ou permaneceria recluso em instituições totais¹⁵, para nos valermos de uma terminologia de Goffman (1992).

A definição do corpo deficiente como um estranho é referendada, nas palavras de Stiker (2014), por um olhar fascista ordenado a partir de um sentimento de limpeza étnica que anseia aniquilar toda e qualquer característica vista como anomalia e imperfeição. Um olhar violento que trata o outro como alguém a ser abolido do convívio social e, se possível, eliminado em termos existenciais, perspectiva que tem em última instância o nazismo como sua experiência típica.

Evidente que com isso não estamos afirmando, em qualquer hipótese, que o avanço da Medicina conduziu ao horror do nazismo, o que seria leviano, incorreto e perigoso. Todavia, é manifesto que o avanço em

¹⁵ O conceito de instituição total se baseia na ideia da existência de um local no qual todos os aspectos da vida das pessoas – emocional, intelectual, social, econômico – fizessem parte de um sistema que governaria a totalidade das iniciativas subjetivas, cuja razão de ser estava em impedir que sujeitos abrigados pudessem desempenhar qualquer papel de maneira independente. Todas as áreas de existência são controladas por esse meticuloso processo de submissão a uma ordem única, arbitrária e central.

intervenções clínicas concatenado à expansão de ideias segregacionistas comportou-se como estopim ao aparecimento da eugenia, a qual fundamentou as barbáries nazistas daqueles sombrios tempos que esperamos jamais recobrem forma. Logo, para que fique bem claro, são essas ideias e não a prática médica que engenhou tais situações aterradoras, que serão apresentadas oportunamente.

Neste momento, importa asseverar que o conceito de deficiência tal qual conhecemos hoje foi fortemente influenciado pela ascensão do positivismo, o qual guindou o saber médico ao papel de ciência oficial e os médicos como guardiões das práticas relacionadas às condições não normativas. A tradição havia sido substituída pela razão, única que poderia captar, compreender, explicar e ordenar o mundo, conferindo forma e sentido a ele (IANNI, 2001).

Rememoramos a vinculação da Medicina à razão no afã de sublinhar que a institucionalização não fora vista quando de seu surgimento como prática retrógada ou punitiva, muito contrário, uma vez que era tida como componente da fotografia racional e progressista desses novos tempos ao engenho seu ato separativo à consecução dos ajustes necessários ao retorno desses corpos à coletividade. Não se tratava de uma exclusão de per si.

Nesse sentido, a segregação por institucionalização de pessoas com deficiência se configura como uma espécie de heterotopia de corpos em desvio, a qual se arquiteta como um universo paralelo à vida ordinária, embora ligada a seu tecido projetivamente e em devir. Porta em gérmen a utopia dos sujeitos que habitam esses locais em retornar aos espaços públicos sem as marcas do estigma. A normalização, que é o método pelo qual a heteropia se desdobra em utopia, busca encobrir as diferenças não acomodáveis ao ordenamento normativo imposto pelo capitalismo. Por esse motivo, Stiker (1999) sublinha que as pessoas com deficiência passam a ser levadas em consideração como jamais em outro tempo histórico, todavia, para serem silenciadas e ocultadas da sociedade.

Alicerçado na ideia de normalização, desenvolvem-se no século XX uma série de tratamentos ortopédicos e dispositivos protéticos para pessoas que perderam membros durante conflito bélicos a partir de inovadoras tecnologias em formato muito superior às formas primitivas de membros artificiais existentes. Esse sistema de ajustes individuais se expandiria de maneira a incorporar outros comprometimentos, sendo atribuído a esse complexo o nome de reabilitação.

Stiker (1999) salienta que o sistema de reabilitação é baseado no desejo de endireitar, reparar, reintegrar em sociedade e, portanto, está amarrado inextricavelmente à ideia de assimilar um outrem, assimilação vinculada aos compostos de normalização e suas variadas tecnologias subjetivas e materiais. De acordo com Stiker (1999), as tecnologias de normalização facilitam a criação sistemática de identificação, classificação e controle de anomalias sociais pelas quais alguns assuntos podem ser separados de outros. Trata-se de um poder cuja tarefa é assumir o controle da vida mediante utilização de mecanismos regulatórios e corretivos contínuos.

Como o próprio nome já nos induz a pensar, normalização nada mais consiste do que na projeção da busca pelo corpo que se encaixa às linhas da norma como fim último. Isso posto, desdobra como evidente uma contradição de princípio na prática institucionalizada erigida sobre a fisicalidade das pessoas com deficiência, a citar: a separação desses corpos do coletivo hipoteticamente plasmada à sua incorporação futura. Segrega-se para incluir! Uma antinomia tão evidente que às vezes passa despercebido. Como se é possível preparar algo ou alguém para fazer parte de um contexto justamente a partir da retirada desse corpo do espaço de que se pretende fazer parte? Por qual motivo uma prática tão antitética sobreviveu por tanto tempo? O que está por trás desse fato inquietante?

Nas palavras de Stiker (1999), para o bem ou para o mal, a deficiência representava ao pensar médico exceção e excepcionalidade. A contemporaneidade, inaugurada oficialmente quando da promulgação da Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, parte do princípio inaugural de que todos “Os Homens nascem e são livres e iguais em direitos”. Se todos os homens são livres e iguais em direitos, inexistem razões que justifiquem a segregação e abrigamento de alguns em espaços institucionalizados, como no caso das pessoas com deficiência. Como justificar a permanência então dessa atitude neste tempo?

Responderíamos que o motivo se encontra na própria Declaração supracitada. Em seu sexto artigo, ela realça “Todos os cidadãos são iguais a seus olhos e igualmente admissíveis a todas as dignidades, lugares e empregos públicos, segundo a sua capacidade e sem outra distinção que não seja a das suas virtudes e dos seus talentos” (DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DO HOMEM E DO CIDADÃO de 1789, 2015).

Concomitantemente a abertura de qualquer espaço e emprego como possíveis de ocupação por todos, condiciona-se aludido ato à presença de algumas capacidades e talentos. E foi justamente sobre aventada associação

que a Idade Contemporânea fez da institucionalização um entremeio de seu próprio projeto libertário. Desde então, a presença de sujeitos nesses espaços foi condicionada à conquista de algumas capacidades necessárias, as quais, no caso das pessoas com deficiência, somente se mostrariam possíveis mediante um processo de normalização. Nesse diapasão, a segregação manifesta fora objetivada para promover a integração social. Estava justificado o injustificável.

Considerando o conjunto desses elementos, perceberemos meridianamente que a matriz do conceito de institucionalização e reabilitação se projeta por sobre um quadro representacional que toma por obrigação a realização de mecanismos que completem o ato de identificação, de fazer e produzir o idêntico. É dessa dialética que insurge uma das categorias políticas chaves da contemporaneidade: a identidade. Stiker (1999, p. 128) sentencia que no processo de subjetivação operado pelas técnicas de normalização “o deficiente desaparece e com eles tudo o que falta, para assimilá-los, é afogado e dissolvido em um todo social maior e único”. Tal complexo social que compreende os atos de separação da coletividade em instituições segregadas, tratamento médico, reabilitação e retorno à sociedade posteriormente circula um dos conceitos mais caros de nosso tempo: a ideia de integração/inclusão¹⁶.

Engana-se quem pensa, portanto, que a gramática de inclusão tenha se mostrado libertária desde seu surgimento. Inclusão deriva do latim *includere*, que significa literalmente colocar algo ou alguém dentro de um espaço fechado, encerrar, enclausurar. Assim sendo, a lógica sobre a qual se escora o conceito primevo não é o da ocupação de todo e qualquer espaço ou o rompimento de barreiras que impedem a participação paritária em sociedade, muito pelo contrário, pois diz respeito ao ato de institucionalizar.

Evidente que o significado de destacado conceito se transmutou adquirindo novas feições, todavia, não raro insurgem raciocínios que ainda entendem opções vinculadas à criação de espaços distintos daqueles oferecidos ao público geral como a melhor opção para pessoas com deficiência. É o caso, por exemplo, do Decreto n. 10.502, de 30 de setembro de 2020, o qual “Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida” (BRASIL, 2020), documento

¹⁶ Não realizaremos neste texto uma distinção entre integração e inclusão. Na literatura corrente tem se adotado inclusão como componente superior à integração sob uma perspectiva escalar, todavia, em países como Itália, França, entre outros, essa distinção não possui qualquer razão de ser, uma vez que os termos se confundem no tempo e história.

infraconstitucional que volta a defender oficialmente a possibilidade da especialização como alternativa de destaque na Educação Especial ao aventar que parte dos estudantes com deficiência incluídos nas redes regulares de ensino não estão usufruindo desse convívio em termos de aprendizagem.

Pesem diversos equívocos, o decreto presidencial, ao sentenciar que parte dos estudantes incluídos nas redes regulares de ensino não usufruem da apropriação de conhecimentos esperados, função precípua da escola, levanta acidentalmente uma importante discussão que sequer é lançada no documento infraconstitucional: o caráter frágil das políticas inclusivas. A problemática da inclusão nos tempos atuais passa em parte pelo entendimento de sobredito conceito como relacionado a simples presença em dado espaço, compreendendo um composto no qual as pessoas com deficiência são apoiadas sem serem reconhecidas, recebidas, mas não incorporadas. Na área escolar, por exemplo, as crianças podem estar dentro de uma classe regular e ainda assim sofrerem rejeições sutis, marginalizações, denegações ao não participarem de atividades ou até a serem dispensados de realização destas. A conjunção desses elementos configura aquilo que Bourdieu e Champagne (2001) nominaram como os excluídos de dentro.

Para que fique claro, estar em um mesmo espaço não significa necessariamente o sepultamento das medidas de exclusão em relação às pessoas com deficiência, ainda assim, mostra-se uma conquista fundamental, principalmente quando consideramos que desde a Modernidade foram repelidos aqueles que diferiam de certo padrão normativo, sendo alocados em espaços apartados e sem comunicação com a vida ordinária.

Por esse motivo, entendemos como necessário realizar uma espécie de arqueologia da inclusão, cujo conceito foi se metamorfoseando ao longo do tempo. Assim, embora o surgimento dessa etimologia estivesse ligado a um contexto segregacionista e a uma ideia de apagar diferenças por meio da normalização, o conceito se modificou ao indicar para além da transformação dos corpos a necessária transformação das relações que envolvem esses corpos, incluindo a estrutura física urbana e outras barreiras. Esse conceito revigorado porta uma ideia forte de inclusão com objetivos emancipatórios. Poderá se objetar que novas relações necessitam de outros vocábulos, mas isso é uma discussão para segundo momento, todavia, apenas a título de apontamento, entendemos que os conceitos de acessibilidade e acessível podem preencher esse desígnio ao se mostrarem mais operativos no campo da prática, especialmente na esfera educacional.

Outra questão que se abrolha como importante a partir do decreto supramencionado diz respeito especificamente à problemática da aprendizagem escolar, nuclear em qualquer projeto educacional sério e consistente. Sem deixar de considerar a crítica às lacunas geradas em termos de aprendizagem dos estudantes com deficiência – que se mostram válidas e devem ser tomadas em consideração, afinal, se durante o transcurso escolar os estudantes não se apropriam dos saberes historicamente acumulados pela humanidade, não há como vaticinar que estejam incluídos integralmente em uma instituição que tem na conquista desse elemento seu ponto mais nodal –, convém ressaltar que as críticas acerca de falhas na aprendizagem não se mostram robustas o suficientes para referendar a volta da especialização como lócus paralelo à educação regular no trato com as pessoas com deficiência. Isso porque quando nos debruçamos sobre os dados gerais de aprendizagem no contexto nacional vemos que o cenário brasileiro não é dos mais animadores, independentemente do alunado considerado. A impressão fática é de que existem problemas de ordem de aprendizagem tão profundos que abrigam a quase totalidade dos estudantes. Se existem tais problemas e eles se mostram concretos, por qual razão a separação novamente é proposta somente àqueles vistos como deficientes? Por que novamente marcar as pessoas com deficiência sob a insígnia do anormal? Tal propositura levanta mais uma vez raciocínios que deveriam estar superados, mas teimosamente insistem em se revelar presentes quando da primeira oportunidade possível. Como já nos lembrara Marx (2011, p. 25-26),

Os homens fazem a sua própria história; contudo, não a fazem de livre e espontânea vontade, pois não são eles quem escolhem as circunstâncias sob as quais ela é feita, mas estas lhes foram transmitidas assim como se encontram. A tradição de todas as gerações passadas é como um pesadelo que comprime o cérebro dos vivos. E justamente quando parecem estar empenhados em transformar a si mesmos e as coisas, em criar algo nunca antes visto, exatamente nessas épocas de crise revolucionária, eles conjuram temerosamente a ajuda dos espíritos do passado, tomam emprestados os seus nomes, as suas palavras de ordem, o seu figurino, a fim de representar, com essa venerável roupagem tradicional e essa linguagem tomada de empréstimo, as novas cenas da história mundial.

O passado que assombra nossas cabeças, no caso da inclusão, diz respeito ao seu encadeamento inaugural à institucionalização e à segregação, elementos estes que tornam obrigatório os seguintes questionamentos: teria

sido a integração/inclusão projetada pela Modernidade bem realizada? O que queremos dizer quando utilizamos tais vocábulos? A integração/inclusão são produtos da sociedade Moderna e Contemporânea ou existiram em outras temporalidades históricas? Se existiram, como se estabeleciam em relação às pessoas com deficiência? Seus efeitos se mostraram positivos ou negativos em termos de emancipação social de grupos discriminados?

Para Stiker (1999), a maneira como uma sociedade situa e trata os deficientes não depende da maneira como ela constrói ou dissolve os laços sociais. No entanto, cada sociedade (e, em um sentido mais amplo, cada cultura) tem sua própria forma de integrar ou excluir certas categorias ou determinados sujeitos. Devemos, portanto, esperar que os significados das palavras e práticas não permaneçam os mesmos ao longo do tempo (na história das sociedades) ou através do espaço (na diversidade sincrônica de eras culturais).

São diversas as formas e atividades pelas quais podemos tentar decifrar os processos de integração existentes entre sociedades e pessoas com deficiência. Dentre estas, seguramente aquela que em nosso entender exerce papel mais impactante na formatação de quadros mentais e materiais é a atividade do trabalho. Múltiplos foram os autores que versaram sobre as relações entre trabalho e sociedade em suas variadas nuances, alguns, inclusive, tornados clássicos, como Aristóteles, Kant, Hegel, Marx, Smith, Mill, Bentham, Durkheim, Weber, Lukács, Adorno, Honneth, Fraser, Horkheimer, Habermas, Sartre, Marcuse, Gramsci, Taylor, Rawls, entre outros.

Entre os citados, seguramente Durkheim é dos menos analisados nos tempos atuais. Reacionário para os marxistas e conservador na visão dos liberais, ele caiu em desuso, experimentando algo similar ao ocorrido com Séguin na Educação Especial, de quem, inclusive, era contemporâneo.

Durkheim (1999) percebeu a complexidade das sociedades Modernas como vinculadas às transformações ocorridas nas relações de trabalho, mais especificamente, nos aspectos atinentes ao seu processo de divisão social. Para Durkheim (1999), interessava não o caráter utilitário dessa atividade, questão que preocupou Bentham e Mill, mas, sim, o número de pessoas que estão em relações efetivas entre si.

A complexidade crescente do trabalho e das relações sociais implicaram conversões também no sistema de crenças e valores coletivos. Durkheim (1999) analisa esse transcurso histórico tomando a categoria de solidariedade como pedra de toque das mudanças em interações dialógicas operadas pela Modernidade, as quais representariam um ponto de viragem quando comparadas aos laços protetivos de temporalidades precedentes.

Para Durkheim (1999), os modelos elementares de solidariedade que marcavam as sociedades antigas, medievais e tradicionais, chamadas de mecânicas, são substituídas quando da ascensão do capitalismo por formas de solidariedade orgânicas, mais capilarizadas na medida em que escoradas em um individualismo crescente. Ravaud e Stiker (2001) sublinham que a solidariedade mecânica é fundamentada nas tradições, nos hábitos e na moral, características muito presentes em sociedades pré-capitalistas. Já a solidariedade orgânica se baseia na interdependência gerada pela especialização do trabalho no modo de produção capitalista. Antes de avançarmos nas considerações sobre a transição nas formas de solidariedade operadas historicamente, é fundamental definirmos o que, afinal, Durkheim entende por solidariedade.

Em seu *Da Divisão do Trabalho Social*, Durkheim (1999) frisa a solidariedade como um vínculo e relação moral a qual engenha nos indivíduos uma sensação de pertencimento à coletividade ao permitir que nos visualizemos como parte de um todo. O principal mecanismo gerador de solidariedade em humanos é, indubitavelmente, o trabalho, na medida em que se comporta como atividade fundamental na transformação da natureza, no ato de engessar a humanidade que nos constitui enquanto sujeitos históricos e também na forma como nos organizamos socialmente.

Expresso o entendimento em que consiste a solidariedade na literatura durkheimiana, descortina-se como conseqüente a análise das distinções entre os conceitos de solidariedade mecânica e orgânica, e de como estes nos auxiliam na compreensão da existência dos processos de inclusão em distintas sociedades.

Durkheim (1999) assinala que nos períodos pré-capitalistas a divisão social do trabalho se configurava sem grandes inovações, dado o caráter rudimentar dos inventos produtivos até então. Nesse universo, o local de trabalho se misturava com a própria habitação e os trabalhadores, no mais das vezes, executavam suas atividades produtivas de início a termo, pouco dependendo da atividade de outra pessoa.

Como as sociedades pré-capitalistas se caracterizavam pela delimitação fronteiriça, não havendo grandes movimentações entre territórios em virtude da inexistência de meios de transportes avançados, a harmonia social é assegurada pela tradição, pelos costumes e pela moral, os quais, em um contexto ainda profundamente religioso, aproximam as pessoas em torno de um interesse mútuo. Devido ao caráter irrefletido dessas relações que

aproximavam as pessoas quase que por indução, Durkheim (1999) batiza tal vínculo de solidariedade sob a alcunha de mecânica, pois é associada à ideia de inconsciente, automático e involuntário.

Quando da revolução operada pelos avanços consubstanciados a partir das Grandes Navegações, do Iluminismo e do desenvolvimento do capitalismo, rompe-se não apenas com o antigo modo de produção (ao complexificar as relações de trabalho) e com o sistema de pensamento da época (ao relegar a religião a uma esfera explicativa secundária), mas também se altera radicalmente a maneira como nos relacionamos em sociedade e configuramos nosso círculo de interação.

Nesse novo espaço, no qual os sujeitos deixam de compartilhar mecanicamente crenças e tradições e em que os trabalhadores, em função da especialização das atividades laborais, passam a depender uns dos outros, criam-se ascendentes laços de interdependência que engendam um novo modelo de solidariedade, nominado de solidariedade orgânica. Tal mudança de curso nos permite realçar o caráter dinâmico das sociedades contemporâneas, bem como os desafios dialéticos que as confrontam.

Por um lado, somos capazes de identificar os riscos de dissociação social, os quais se mostram majorados em comparação àqueles expressos em sociedades tradicionais, por outro lado, transbordam possibilidades de aparecimento de uma maior integração ao novo, ao exótico, ao estranho. Em termos de possibilidade, trata-se, indubitavelmente, de um avanço. Todavia, um avanço que carece de uma série de combinações sociais para se efetivar a guisa libertária. Mas, afinal, o que se quer dizer com essa sentença?

As sociedades fundadas na solidariedade mecânica se mostram fortemente integradas, mas jamais capazes de admitir corpos estranhos. O pertencimento a um determinado estrato se faz fundamentalmente por via geográfica, mas também obedece a critérios estéticos vinculados ao conceito de ideal. Em um contexto de pouca mobilidade territorial e com limites fronteiriços bem definidos, os processos de exclusão operados eram desenhados de modo radical e se mostravam incapazes de assimilar o novo.

Em contraposição, as sociedades capitalistas, dada a complexidade de suas relações e o alargamento das fronteiras que constituem as culturas ali projetadas, têm uma capacidade muito grande de inclusão, todavia, por outro lado, corre-se o risco de criar enclaves e mecanismos separatistas dentro de si mesma em virtude de seu ardor pelo idêntico e desejo em acomodar por apagamento as diferenças expressas por corpos desajustados em função de

sua gramática normativa. Em tal espaço se mostra justificado pensarmos em termos de inclusão, uma vez que a exclusão não é absoluta (tal ideia nos faz rememorar o conceito de Martins (1997), para quem na sociedade capitalista não podemos falar propriamente em uma exclusão total, radical), fato que abriria um novo universo social no trato com a deficiência, dado que as noções de reconhecimento tenham ali se deslocado. Agora, para ser parte ativa de um contexto social era preciso não ser igual, mas ser idêntico, ou melhor, ser idêntico para ser considerado como igual e, portanto, digno de direitos e liberdade.

Isso posto, a noção de exclusão e, por conseguinte, de inclusão, entre esses dois tempos históricos manifestos não poderia ser mais distinta e evidente. Para Ravaud e Stiker (2001), em sociedades caracterizadas pela solidariedade mecânica o indivíduo é um constituinte de um todo irreduzível. Em tais sociedades, as pessoas com comprometimentos podem ser integradas e ter um lugar definitivo e inteiramente predeterminado, mas sem possuir qualquer pretensão de livre participação na sociedade.

Em uma temporalidade notabilizada por conferir pouca margem à ocupação de espaços não familiares e com reduzidas possibilidades de ascensão social, considerando o caráter sanguíneo das relações que compuseram os tempos até o Medievo, as pessoas com deficiência ocupavam seu lugar na tessitura das relações ordinárias, exceto quando se chocavam à moral mágica da época. Inexistia um complexo de separação como protoforma de um anseio em se corrigir algo para que tais sujeitos pudessem participar do coletivo. Nessa geografia social, não havia muito sentido se falar sobre inclusão, uma vez que aqueles marcados sob a insígnia do estigma, seja pela vinculação étnica, territorial ou por seus corpos e comportamentos, quando estes se desenhavam em antítese ao saber religioso/mágico da época, eram suprimidos como sujeitos, perdendo sua humanidade.

Trata-se de um outro que não poderia fazer parte da sociedade do início ao fim, consistindo em um processo transversal de exclusão. Os bárbaros jamais seriam romanos. Os leprosos e as bruxas não poderiam ser incorporados ao tecido social de sua coletividade quando assim identificados, lógica semelhante pode ser aplicada às crianças com comprometimentos físicos congênitos entre os espartanos e atenienses. Todos estes afrontavam o desenho de humanidade projetado sobre a imagem de ideal. Por isso, deveriam ser excluídos e para sempre.

Uma exclusão somente negativa e que não pressupunha qualquer possibilidade de ocupação futura dos espaços em que se quedou previamente excluídos, portanto, jamais orientada a qualquer suposto inclusivo.

Tratava-se de uma exclusão como abreviatura da própria vida ou separação infinita da coletividade, um complexo que poderia ser nominado ora como desintegração, ora como abandono.

Algo radicalmente distinto ocorre quando da ascensão do capitalismo enquanto sistema econômico dominante e do rompimento das relações espirituais do Medieval. Nesse ínterim, o processo de trabalho é completamente reorganizado, as fronteiras geográficas são pulverizadas e as posições sociais se tornam mutáveis.

Um tempo que ao pressupor a necessidade de exploração da força de trabalho de todos de maneira concomitante a delimitação dos corpos que poderiam ocupar esses espaços produtivos, engenhados pelos estreitos limites das máquinas, excluiu aqueles que possuíam diferenças pronunciadas no corpo, uma vez que a ocupação dos espaços se mostrasse concebida em uma escala ditada a partir de disposição dos controles físicos. Aqui surge a questão da acomodação (RAVAUD; STIKER, 2001). E acrescentaríamos que surge a própria problemática da deficiência em virtude do descompasso existente entre uma sociedade projetada por métricas que excluem as particularidades expressas por pessoas com deficiência.

Entretanto, não se tratava mais de uma exclusão como ponto final na aspiração do indivíduo. Era uma exclusão que objetivava em projeção sua reversão pela volta ao universo laboral após um meticuloso processo de subjetivação: a normalização. Era uma exclusão moralmente definida como positiva, pois voltada não à eliminação, mas à integração, estando em anteposição àquela perpetrada pelos tempos em que a gramática de reconhecimento se dava pela noção de ideal.

A saída dessa projeção, que pareceu social desde o início, foi tomada exclusivamente sob a alcunha médica e dedilhada pela separação à espacialidade corrente para posterior integração como forma de produção da necessária semelhança pretendida como princípio angular de pertencimento social. A partir de então, o conceito de inclusão ganha silhueta como operativo na maneira como a sociedade se relaciona com a deficiência, objetivando promover componentes de filiação social.

Isto posto, se é verdadeiro que o conceito de inclusão inventado na Modernidade se mostra superior à ideia de exclusão operada nos tempos pré-capitalistas, pois via o humano em transformação, também o é que sob seu escrutínio as pessoas com deficiência sofreram as mais extensivas medidas de separação social, abrangendo um quantitativo jamais imaginado em épocas precedente. Em nenhum outro tempo histórico se pensou em incluir

o diferente como a Modernidade o fez, todavia, jamais se excluiu tanto ou buscou-se com tamanho desejo o idêntico, reflexo de um contexto movido pela ideia de norma.

Por isso, mostram-se equivocados, em nossa opinião, raciocínios que tentam comparar hierarquicamente tempos históricos contrastantes e escorados sob ordenamentos morais e materiais radicalmente distintos. Falso e ingênuo se mostra a paisagem projetada no tempo atual que comunga a experiência das pessoas com deficiência como derivando da exclusão, passado pela integração até a inclusão. Inexato tanto pela falácia do evolucionismo apontado, como também pela apropriação rasa do conceito de inclusão e da distinção em relação à integração.

A confrontação entre tempos históricos é fundamental na compreensão de como o fenômeno da deficiência foi sendo esculpido ao longo de distintas cronologias, o que nos permite compreender o estágio atual em que nos encontramos como situado. Isso posto, o destaque de contrapontos na forma de se relacionar com a deficiência em sociedades fundadas sob ótica da solidariedade mecânica em paralelo àquelas guindadas pela solidariedade orgânica permite desnaturalizar a ideia de inclusão como um universal. Não é algo dado desde sempre, tampouco autoexplicativo, somente surgindo quando as práticas de exclusão alcançaram um quantitativo de pessoas considerável.

Tomando de empréstimo as palavras de Ravud e Stiker (2001), temos que sociedades exibindo solidariedade mecânica, quase totalmente holísticas, são também sociedades que podem ser qualificadas de religiosas no sentido de que se concebem em relação a uma exterioridade ou acreditam que seus fundamentos e regras fundamentais derivam de outro lugar, do divino. Estas são sociedades heterônomas no sentido de que a lei é baseada em uma alteridade radical. Em todas as sociedades tradicionais, a forma de abordar a questão da deficiência depende da manutenção de uma conexão com o transcendental, com o além e com os deuses ou os mortos.

As sociedades capitalistas, por outro lado, são caracterizadas por terem rompido com a noção de heteronomia¹⁷. Elas se baseiam em sua própria imanência. São autônomas. Contando apenas consigo mesmas e com a força

¹⁷ Essa passagem da heteronomia para a autonomia não é o único produto do novo pensamento político evidenciado nesse tempo insurgente. Data dessa época o nascimento do pensamento científico, no qual as pessoas poderiam pensar e conhecer o mundo por seus próprios meios, sem recorrer à revelação. A isso se acrescenta também a conquista da autonomia do indivíduo e não apenas da sociedade como tal. Essa afirmação e reivindicação teve sua origem específica na Reforma, que permitiu a cada consciência individual interpretar as escrituras independentemente da autoridade religiosa estabelecida e dos dogmas consumados. A autonomia do indivíduo inclui também a capacidade de ser um agente econômico e de criar seu próprio lugar e papel, tal qual o pensamento weberiano enfatizara.

dos indivíduos constituintes, tais sociedades são inteiramente responsáveis pelas pessoas que vivem em seus tecidos. Isso explica igualmente por que elas podem produzir desigualdades e exclusões dos mais diversos tipos, mas também engenhar potentes mecanismos promotores de integração social. Essa é a grandeza e também fraqueza das democracias modernas.

A grandeza está em permitir que todos idealmente possam fazer parte da coletividade, a fraqueza em vincular essa participação a presença de algumas características sem as quais não se pode consumir dito processo. Uma abertura universal que se fecha ao particular, eis a complexa dialética que envolve a relação sociedade e deficiência materializado no binômio eu e outro.

Nesse sentido, não há como perceber a Idade Moderna como espaços constituídos unicamente de exclusões, como fizera Foucault (1978), tampouco pensá-la como materializando a superação de todas marginalizações e supressões características de outras temporalidades, tal qual prenunciara Comte (1983). Há uma sutil e complexa dialética que emaranha a maneira como os tempos presentes se relacionam com a diferença transmutada em desvio.

A normalização, que é o aparato constitutivo desses processos de inclusão, opera pela busca do corpo médio, definido como normal e escrutinado em termos probabilísticos. Seu aparecimento é datado e está vinculado inicialmente às transformações operadas pela industrialização, a qual desabilitou pessoas com deficiência como corpos possíveis de desempenharem atividades produtivas. Sublinhado mecanismo, no entendimento de Oliver (1990), fora ainda reforçado mediante aparatos estatais confeccionados a partir de ideologias individualistas e pela medicalização da deficiência, os quais configuraram os aspectos econômicos, morais e sanitários que justificaram a segregação desse importante estrato populacional dos espaços de labor.

A segregação aqui anunciada em pouco se assemelhava do ponto de vista moral e teleológico àquela operada até século XVII, quando dos confinamentos e internação em massa, pois era entendida como medida unicamente possível quando da promoção de tratamentos intuindo reabilitar tais sujeitos a fim de que participassem em iguais condições na vida coletiva, ou melhor, em idênticas condições em vista do quadro fotográfico projetado. O objetivo publicizado pela modernidade acerca dessas práticas parece, portanto, conter uma espécie de discriminação positiva desses

sujeitos, uma vez que o isolamento e a estigmatização eram condições para se beneficiar de medidas especiais protetivas destinadas a esse público. Em tal retrato, a pessoa com deficiência é vista como vulnerável, por isso, carecem de apoios para que possam ingressar na coletividade que a rejeita e não fiquem peremptoriamente às margens da sociedade.

Tomando de empréstimo as palavras de Stiker (1999), a reabilitação, em princípio, fecha a porta à prática da internação para abri-la à negação da deficiência por meio do ajuste, da integração. Implica fundir anormalidade com a normalidade que é estabelecida e reconhecida por consenso social. Trata-se de um novo enclausuramento que mantém a condenação e refutação da aberração e do distinto. Nesse confinamento, as diferenças expressas pelos sujeitos deveriam ser dobradas e corrigidas em um lugar específico para que pudessem ser reduzidas ou apagadas em sua distância quanto à aparência da normalidade e, a partir de então, tal corporalidade poderia ser aceita, reconhecida e unificada às massas no circuito social ordinário.

Em princípio, a normalização, espaço em que a reabilitação se desdobra, objetiva essencialmente a reabsorção e o reenquadramento desses corpos tidos como disformes em termos físicos, sensoriais, psicológicos ou estéticos. Considera seu sujeito de intervenção, via de regra, como objeto, um ente a ser administrado e apoderado tal qual um selvagem, por isso, separa-o a fim de examinar as minúcias que compõem seus comportamentos e fisicalidade. Esconde para descobrir. Nos processos de subjetivação o outro deve ser velado e revelado como um não eu.

Tais procedimentos anseiam contemplar a gramática moral desse novo tempo, que não é a da igualdade, como renunciavam os revolucionários, mas, sim, da identidade. Como pontua Canguilhem (2006, p. 240), nesse novo tempo,

[...] cada preferência por um pedido possível é acompanhada, implicitamente, pela aversão pela ordem oposta. Aquilo que diverge do preferível em uma determinada área de avaliação não é o indiferente, mas o repulsivo ou mais exatamente, o repulsivo, o detestável.

A procura a todo custo pelo idêntico associada ao sobejo fato de que a margem de aceitação de cada diferença deprime de maneira correlata ao estreitamento dos imperativos que se configuram como marcadores de socialidade fazem com que a Modernidade produza uma grande quantidade de pessoas desajustadas e, por conseguinte, desativadas, categorias

tornadas sinônimas sob o escrutínio do olhar clínico. Consequentemente, o menor desajuste será catalogado, referenciado e consubstanciado em deficiência. Nesse diapasão,

Não falamos mais em termos de bem e de mal, de divino e maligno, mas em termos de sanitário/mórbido ou de higiênico/insalubre. Há aquilo que é sadio e o que é perigoso. O conceito de saúde é médico, mas igualmente de tendência ética. É preciso procurar o que é sadio, livrar-se do que está contaminado. Ninguém mais sustenta o discurso do bem e do mal a propósito de doença. Mas todo mundo mantém o da saúde e da doença (STIKER, 2005, p. 183-184)

A sobreposição do saber médico no trato com as diferenças, quaisquer que fossem elas (étnicas, raciais, sexuais, corporais, sensoriais, psicológicas, estéticas) e a atribuição de sentidos a essa fisicalidade a partir desse campo epistemológico produz muitas e variadas consequências para as pessoas com deficiência. Uma primeira relação desdobrada e que aparenta ser a mais evidente reside na possibilidade de desenvolvimento de uma série de tratamentos que permitiram o incremento da vida, bem-estar e ampliaram as formas como as pessoas com deficiência se situam em relação a espaços e atividades sociais. Uma segunda consequência dessa sobreposição refere-se à consideração dessa questão como situada única e exclusivamente no interior do próprio sujeito, cuja consecução dá origem àquilo que foi chamado de teoria da tragédia pessoal, que acaba por tornar sinonímico deficiência e doença, patologizando a diferença expressa por esses corpos. Sendo um problema médico, a única intervenção possível que se desdobra sobre demarcada condição consiste em tratar a pessoa, secundarizando-se considerações acerca do entorno que oprime e produz barreiras à participação paritária.

Essa forma de compreensão da deficiência abrange o composto de relações normativas que definimos aqui como modelo individual/médico da deficiência. Configura-se como uma nova linguagem que nomeia, designa, aponta a deficiência sob uma estrutura mental situada. Uma linguagem que não apenas explica esse fenômeno como o duplica de modo a permitir que possamos pensar e manipular tais desígnios como objeto de nossa consciência.

A nova linguagem da deficiência exerce profundo impacto na vida dos sujeitos assim considerados, os quais experimentam originais experiências a partir da relação anunciada, fato que nos leva novamente a asseverar que

somente podemos compreender uma categoria no interior da cultura e sociedade na qual ela foi produzida. O discurso médico da deficiência é contingente, situado e se desdobra na peculiar maneira de olhar a diferença sob uma somática biológica.

Se a forma carrega a história, o entendimento sobre as categorias sociais sempre será dinâmico e tecido dialeticamente à medida que a sociedade se relaciona com o fenômeno objetivado. A invalidação social do corpo das pessoas com deficiência, para além de marcada por aspectos clínicos, econômicos e morais, também o é pela linguagem que significa tal fisicalidade como estranha, insólita. Isso porque não podemos esquecer que, para além das lentes da Medicina, o corpo da pessoa com deficiência jamais deixou de ser definido pelo olhar escrutinador da norma, que é tanto médico como axiológico, tanto econômico como estético. Por esse ângulo, ser deficiente, em um contexto marcado pela métrica da norma e da ideia de corpo apto, é perceber-se continuamente objetivado por um olhar violento que trata a diferença da deficiência como erro.

Murphy (1995) já nos alertara que a pessoa com deficiência, independentemente dos espaços a que nos referimos, sempre se faz notada, olhada. Mas esse olhar, ao invés de conferir destaque, amedronta, intimida, silencia, contribuindo para a firmatura de processos sociais de opressão. Tal relação nos faz rememorar da desconcertante passagem de Sartre (2014, p. 344), quando este sublinha que “podemos considerar-nos como escravos na medida em que aparecemos aos outros”.

Escorado sobre esse suposto, Jay (2005) destaca que as classes dominantes também deveriam experimentar a sensação de serem vistas para que pudessem sentir em carne um pouco do estigma sobre seus corpos. Em suas palavras, para o homem branco que desfrutou durante três mil anos do privilégio de ver sem ser visto tal relação está longe de ser trivial. É formativa. Quem olha comanda o campo visual sob o prisma do eu. Já aquele que é olhado se torna objeto desse campo como um outro, assumindo historicamente diversas silhuetas: mulheres, escravos, negros, deficientes, índios, homossexuais, judeus, ciganos etc.

Ser olhado é vivenciar as margens como único espaço de ocupação. Experimentar a perda de poder e a fuga de interações comunicativas. A relação conferida aos estigmatizados é a da solidão. Aquele que é olhado tenta fugir do olhar observador mediante mecanismos que variam da fuga ou resistência. Por conseguinte, tal qual acentua Murphy (1995, p. 140), “a estigmatização é menos um subproduto da deficiência do que a sua substância”.

Talvez inexista exemplo mais representativo desse poder do olhar observador que controla aqueles que são objetos de seu campo visual que as relações entabuladas em instituições segregadas. Nesses espaços, o corpo do interno se torna um local no qual se atravessam relações de poder de modo a transmutar o sujeito única e exclusivamente como paciente, subserviente. Entretanto, esse olhar não fica contido e se transmuta a outras esferas. Morris (1991) vincula o poder corrosivo desse olhar ao fato de ele tornar o corpo das pessoas com deficiência objetos de propriedade pública, o que produz deletérias consequências em suas vidas. Em suas palavras,

Embora reconhecendo que as formas pelas quais as pessoas com deficiência respondem ao olhar dos outros varia e é afetada por biografias e experiências pessoais, no entanto, o poder disciplinador do olhar pode fazer com que as pessoas com deficiência se sintam envergonhadas, vulneráveis e invalidadas, contribuindo para o agravamento de um quadro psicoemocional conturbado. [...] Não são apenas as limitações físicas que nos restringem às nossas casas e àqueles a quem nós conhecemos. É o conhecimento de que cada entrada no mundo público será dominada por olhares, por condescendência, por piedade e por hostilidade (MORRIS, 1991, p. 25).

Esse olhar inquiridor recoberto pela gramática da norma modifica o comportamento daquele que é olhado, na medida em que este espera ser aceito em sociedade. No estigma do corpo em desvio, a diferença é invariavelmente interpretada também como um déficit moral, conforme sublinhara Goffman (1980).

Isso posto, as pessoas com deficiência são olhadas como outros, representando corpos definidos por atributos negativos e critérios de limitação, os anormais, conclusão referendada a partir da ideia de que o corpo apto/capaz/eficiente é apresentado como único tipo humano aceitável. Em contrapartida, a pessoa com deficiência apresentaria comprometimentos que a aprisiona em sua subjetividade, circunscrevem-na nos limites de sua própria natureza. Seu corpo é uma prisão, um obstáculo, sobrecarregado por tudo o que lhe é peculiar (BEAUVOIR, 2016).

A relação entre corpos capazes e incapazes, eficientes e deficientes, normais e anormais não se dá tal qual a de dois polos elétricos, uma vez que o corpo tido como normal denota tanto o polo positivo como o neutro. Ao corpo deficiente, nessa equação, cabe somente o desvio. A fotografia dessa fisicalidade é bem captada por Garland-Thomsom (1997, p. 24), para quem,

A deficiência, então, é o pouco ortodoxo feito carne, recusando-se a ser normalizado, neutralizado ou homogeneizado. Mais importante, em uma era governada pelo abstrato princípio da igualdade universal, deficiência sinaliza que o corpo não pode ser universalizado. Moldado pela história, definido por particularidade, e em desacordo com seu ambiente, a deficiência confunde qualquer noção de estado físico estável passível de ser generalizável.

Nesse sentido, o olhar não deficiente invalida corpos deficientes. Seu modo de percepção é derivado do ponto de vista carnal da não deficiência, reconhecendo a verdade e a perfeição apenas na normalidade. Esse olhar que confere o corpo da pessoa com deficiência ao interdito capta tudo aquilo que o corpo da pessoa com deficiência possui, isto é, tudo aquilo que não pode ser entendido como nós e, a partir daí, engenha sua forma e sua história. Todavia, considerando o sobejo fato de que as características definidas como normativas variam, a observação destacada não pode ser entendida como natural ou biológica, mas cultural e contingente. A humanidade cria sua própria realidade, que é, portanto, histórica.

Desde o capitalismo, a fotografia que compõe o eu dominante se vinculou à capacidade para se ajustar à máquina e ao universo do labor, por isso, as subjetividades que compreendiam os limites desejados por esses mecanismos foram negadas peremptoriamente. Não por acaso, Garland-Thomsom (2001) define a deficiência como sinédoque das condições tidas como extranormativas na Modernidade. Se o trabalho é a atividade basilar na reprodução social e as pessoas com deficiência foram separadas dessa tarefa, resta evidente que é sobre essa relação que se situa boa parte dos preconceitos e denegações dirigidas a esse público.

A DISCRIMINAÇÃO GENERALIZADA: PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E A OCUPAÇÃO DO INTERDITO

*Os seres humanos não foram eficientemente projetados para um sistema capitalista de produção.
(Eric Hobsbawm, 1995, p. 22)*

A importância do trabalho na conformação das relações sociais é deveras conhecida na literatura. Também se mostram incontestes as transformações ocorridas na divisão do trabalho quando da passagem cumulativa de uma economia mercantil para um sistema propriamente capitalista de produção.

Marx (2008) se mostrara fascinado pela energia inventiva do capitalismo, a qual potencializou a capacidade produtiva humana a patamares anteriormente inimagináveis mediante combinação entre máquina e força do trabalhador. Entretanto, o sistema projetado como angular na superação das privações humanas guardava uma contradição insuperável em sua própria gênese, qual seja: a negação das riquezas criadas justamente para aqueles que as criavam, os trabalhadores.

Produzia-se muito, mas, a distribuição do que era produzido se concentrava nas mãos de poucos e seletos, experimentando a massa da população adversidades consideráveis. Se é fato que agruras em subsistência fizeram parte do imaginário de todas as sociedades pré-capitalistas, cuja razão de existir residia na parca capacidade produtiva desses tempos, tais agruras não se justificavam mais em uma época que resolveu essa questão de vez por todas. A crítica de Marx (2008) desdobra-se fundamentalmente a partir dessa relação que não se justifica sob qualquer hipótese em tempo no qual todos seriam livres e iguais em dignidade. Alguns teimosamente continuavam a parecer mais iguais que outros.

A existência dessas desigualdades se materializa em uma relação ordinária presente até os dias atuais nas esferas produtivas, mesmo após mais de dois séculos da Revolução Industrial Inglesa: a exploração dos trabalhadores pela apropriação da mais valia.

Entretanto, mesmo com todas as privações aqui destacadas, que não são poucas e interferem negativamente na vida dos trabalhadores ao verem deprimidas suas possibilidades de fruição cultural, eles participavam do jogo das relações sociais ordinárias estabelecidas a partir do labor. Faziam parte do coletivo.

Algo radicalmente distinto, e pouco estudado, ocorre no caso das pessoas com deficiência. Finkelstein (2001) sinaliza que anteriormente à Revolução Industrial as sociedades se caracterizavam pelo sistema feudal agrário. Nesse período, as pessoas com deficiência se mostravam integradas à coletividade produtiva em um contexto de baixa mobilidade social. Já quando do processo de industrialização, mudanças abroham em praticamente todas as formas de relações sociais, o que atinge de frente às pessoas com deficiência.

Embora em seu início o sistema capitalista disponibilizasse alguma forma de inclusão nas comunidades, especialmente por meio da ocupação de funções em indústrias caseiras e de pequeno porte, o frenético desenvolvimento da manufatura e o invento de uma série de máquinas suplantaram esse tipo de contribuição nas sociedades. As indústrias caseiras foram soterradas pela avalanche com a qual as máquinas se colocaram como principais artifícios das atividades produtivas. Com isso, muda-se também o espaço no qual passam a ocorrer as atividades laboriosas.

A migração do campo para as recém-formadas cidades impacta na constituição das relações familiares, uma vez que as coletividades extensas se desfazem, aparecendo a família nuclear como novo núcleo habitacional. Ademais, a industrialização e seu sistema maquinizado rejeitou o corpo com deficiência como passível de desempenhar funções laborais em virtude da velocidade de um sistema pensado exclusivamente pela ótica da normalidade, empurrando-os para fora do trabalho remunerado em uma época cuja filiação social se dava em razão desse pertencimento. Como consequência, pessoas com deficiência foram separadas e, assim, socialmente excluídas do *mainstream* da atividade social e econômica desse novo contexto (FINKELSTEIN, 2001).

Por esse ângulo, Oliver (1990) aponta que a industrialização empobreceu as pessoas com deficiência a níveis nunca antes presenciados. Não que a vida no Medievo e Antiguidade fossem fáceis, mas a dureza se estabelecia por sobre a quase totalidade dos habitantes. Após a industrialização, essa relação, ainda que mantida sob diversos graus a parcelas extensas da população, se recrudesceu em relação às pessoas com deficiência, que

sequer experimentavam a possibilidade de serem exploradas nas relações produtivas. Ainda que o trabalho fosse extenuante e penoso nesses tempos, pior era estar sem acesso a ele.

A industrialização exigia trabalhadores capazes e saudáveis. O saber médico vinculava os deficientes como incapazes e doentes. Consequentemente, a imensa maioria desses indivíduos passou a fazer parte da massa de desempregados cidadãos. Não por acaso, Oliver (1990) sustenta que a estrutura econômica do capitalismo desempenhou impacto negativo sobre a vida das pessoas com deficiência. Para Drake (2001, p. 415),

Grande parte da responsabilidade pela situação das pessoas com deficiência repousava na mudança gradual na natureza do trabalho que resultou da industrialização do mundo ocidental. Antes do advento da indústria pesada, as pessoas com deficiência desfrutavam de produtos legítimos, valorizados e produtivas funções dentro de suas comunidades locais. No entanto, à medida que a produção se tornou cada vez mais mecanizada e exigia maior velocidade, elas foram gradativamente excluídas do trabalho porque novas ferramentas e instrumentos foram construídos com projetos que poderiam, em geral, ser usados apenas por pessoas que não tinham comprometimentos fisiológicos e corporais. Aqueles que não podiam trabalhar foram rapidamente diferenciados daqueles que não trabalhavam, mas ambos os grupos foram segregados da sociedade dominante.

Escorado nesses supostos, Gleeson (1999) sublinha que o desmembramento das pessoas com deficiência do resto da sociedade configura-se como produto da mudança das relações econômicas operadas pelo capitalismo em conjunto às sentenças estabelecidas pelo saber médico, que definiu tal corporalidade como doente e, portanto, não produtiva.

Evidente que a exclusão que falamos do universo de trabalho se dava em termos tendenciais e não como absoluto. Isso posto, mesmo com todas as dificuldades provocadas, algumas pessoas com deficiência ocupavam postos de trabalho, entretanto, via de regra desempenhavam atividades insalubres e de péssima remuneração.

Cabe citar, neste momento, o estudo de Turner e Blackie (2018) sobre a ocupação de postos de trabalho por pessoas com deficiência durante a Revolução Industrial, valendo-se para tanto da análise desse processo nas minas de carvão britânicas entre 1780 e 1880. Referidos autores apontam uma série de riscos na atividade de mineração, as quais provocaram acidentes

dos mais diversos tipos. Dado o caráter rudimentar do trabalho e seu alto potencial em provocar lesões, tal ramo empregava com relativa frequência pessoas com deficiência, entendendo estas como passíveis de baixa remuneração e, como já apresentavam comprometimentos, se mostrariam supostamente menos afetadas por acidentes de trabalho. Empregava-se tais sujeitos, portanto, a partir de uma cruel lógica de que suas vidas valiam menos a pena em serem vividas e se fossem perdidas haveria menos comoção social.

A existência de remuneração diminuída para pessoas com deficiência em relação a outros trabalhadores perfaz uma característica que se mantém ativa nos dias atuais, uma vez que, para além de continuarem apresentando maiores possibilidades de estarem desempregadas se comparadas a qualquer outro grupo minoritário, o subemprego continua fazendo parte da vida desses sujeitos, um componente que possui variadas causas, as quais perpassam pelo preconceito, baixa qualificação (relacionada à precária escolarização das pessoas com deficiência), e até a concepção relativamente presente de os contratantes acharem estar fazendo caridade quando contratam tal público (CONNOR, 2014). Todas essas relações interferem negativamente na vida dessas pessoas e fazem parte das meticulosas denegações que arquitetam a ideia de deficiência como um conjunto de restrições sociais dirigidas e produzidas a partir da criação de barreiras e de uma série de obstáculos que atravancam as possibilidades de participação.

Todavia, para além das exclusões dos postos de trabalho, as quais se acentuaram quando da passagem do século XIX para o século XX em função da vertiginosa mecanização dos sistemas produtivos, tal temporalidade veria crescer em seu interior a proliferação de raciocínios eugênicos que trariam uma série de consequência insidiosas às pessoas com deficiência, uma vez que aludida experiência se tornou uma das condições primariamente repelidas por esse pensar.

O eugenismo¹⁸ gozou de grande prestígio científico até o término da Segunda Grande Guerra, denotando um pensamento extremamente popular entre os médicos, aliás, seu desenovelar ocorrera no interior do campo da Medicina e fora produto do engenho de seus profissionais. Essa conjuntura se mostrou absolutamente implosiva para as pessoas com deficiência. Isso

¹⁸ A chamada ciência da eugenia surgiu no final do século XIX, estando respaldada por governos que a consentiam nas experiências oficiais nacionais, cujo nexos ideativo escorava-se na legitimação de políticas direcionadas à confecção de práticas que tinham por objetivo promover a suposta melhoria na raça humana, as quais se fundamentaram essencialmente na construção de narrativas de inferioridades biológicas expressas sobre condições físicas, gênero, raça, sexualidade e classe social.

porque não podemos esquecer que nesse período histórico a institucionalização se afigurava como principal e único tratamento dirigido às pessoas com deficiência, a qual acabara de se consolidar em anteposição às antigas práticas de internação precisamente na medida em que propunha intervenções sobre essas corporalidades com objetivos integrativos vinculados, processos estes desenhados e operados por médicos.

A diferença entre as segregações das Grandes Internações e da Era da Institucionalização residia justamente na presença da interposição médica fundamentada em uma ideia guia: a normalização. Quando do avanço do pensar eugênico, compõe-se uma fotografia em que os principais defensores dessas ideias eram justamente aqueles que coordenavam o processo de tratamento das pessoas com deficiência, a categoria rejeitada em estado absoluto pela eugenia. É por demais evidente que tal relação exerceria impacto negativo sobre essa população, posto que, ao contrário do que possa imaginar, o raciocínio eugênico se esparramou por quase todo o Ocidente e em boa parte do Oriente, logo, não se tratou de um pensamento episódico presente em pequenos círculos.

Nesse ínterim, muitos dos espaços segregados instituídos para pessoas com deficiência, os quais se projetaram idealmente sob a perspectiva da normalização por reabilitação passam a operar uma silenciosa transformação objetivando obstaculizar que esses sujeitos retornem à comunidade, ademais visam a impedir que eles se reproduzam.

Criava-se, assim, uma paisagem ainda mais desalentadora que aquelas representadas pelas Grandes Internações ou pelos Leprosários. Isso porque enquanto esses espaços abrigavam os corpos tidos em desvio em uma estrutura sem a existência de tratamentos específicos, denotando um mecanismo exclusivamente de separação geográfica, cuja fisiologia, aliás, foi a principal crítica proclamada na Era das Institucionalizações, que entedia esses ambientes como bárbaros por estarem margeados apenas pela exclusão e não em terapêuticas inclusivas, as linhas guindadas pela eugenia revertiam essa equação da pior maneira possível.

Sob o escrutínio eugênico, a separação das pessoas com deficiência da comunidade em espaços apartados, que continuava a se colocar como política oficial de Estado, ainda que utilizasse intervenções médicas, o faziam da pior maneira possível, já que se apropriavam delas com o intuito da eliminação existencial desses sujeitos a partir de tratamento brutais. Nada de mais horripilante poderia ser produzido pela humanidade.

Evidente que nem todas as instituições dirigidas às pessoas com deficiência se utilizavam de práticas eugênicas, aliás, a imensa maioria dessas organizações continuavam a operar vinculados aos supostos de normalização e não de eliminação sumária. Contudo, o fato de tais aparatos se mostrarem presentes em um período já bastante avançado em termos de tecnologias produtivas nos chamam a atenção para o tênue caminhar entre progresso e barbárie.

A conjunção desses fatores nos permite asseverar que a contemporaneidade mesclou componentes antropeômicos e antropofágicos na forma de encarar a alteridade expressa pela deficiência, objetivando ora sua incorporação por apagamento das diferenças, ora sua exclusão radical.

No primeiro caso temos uma incorporação por ingestão de suas diferenças, tentando dissipá-las a todo e qualquer custo, a fim de que esses corpos em desvio se tornem pelo metabolismo, idênticos ou semelhantes aos corpos que os ingerem e, portanto, não distinguíveis deles.

Tais estratégias objetivam fundamentalmente a suspensão, aniquilação ou redução da alteridade da deficiência, mas não do deficiente. Nesse sentido, não se trata de produto da indiferença e objetividade observacional, mas, sim, consequência de uma poderosa vontade de ordenar na qual a percepção da deficiência está continuamente constituída e reconstituída em termos de invalidação (STIKER, 1999).

Uma vontade disciplinar que intentou, em última instância, tornar tais corpos dóceis, produtivos e economicamente úteis, cuja materialização implicou a criação de intrincados processos intuindo o monitoramento desses corpos e subjetividades. É a isso que chamamos de normalização, que nada mais é do que um poderoso mecanismo de assimilação pelo apagamento das diferenças. A validade dessa prática, ao projetar que seus sujeitos tornem a ocupar espaços anteriormente negados é por demais evidente, contudo, é preciso nos perguntarmos se nosso tempo não foi longe demais nesse projeto de assimilação das diferenças ao rejeitar, muitas vezes, o outro de modo radical.

A normalização é um microssistema de regulação social que exerce controle normativo sobre indivíduos e populações. Uma forma de governamentalidade que, no caso das pessoas com deficiência, orquestra práticas médicas, assistenciais e jurídicas tendo por primeiro princípio a separação do espaço e coletividade onde coabitavam e interagiam. Esse desmembramento entre o corpo deficiente, tornado paciente, e a família não passara

em brancas nuvens, mas foram aceitos devido a se mostrar referendado pelo discurso médico e encampado pela moral humanista da época, alicerçando-se em uma premissa supostamente libertária, qual seja, uma vez que o treinamento fosse concluído, o sujeito recém-reabilitado seria devolvido a perseguir uma vida de independência em qualquer grau possível. Esta promessa de retorno desempenhou um papel fundamental nos esforços para convencer legislaturas céticas – e o público em geral – que o treinamento e tratamento eram operações progressivas e não punitivas. No entanto, uma vez que uma estratégia de gestão radical passa a ser articulada gradualmente - mesmo como uma intervenção que o público em geral não vai tolerar - levou apenas alguns anos para a possibilidade indizível se concretizar (adaptado de STIKER, 1999).

A possibilidade indizível aventada resultaria quando da institucionalização para a aniquilação do sujeito, o que ocorrera, entre outros eventos, no holocausto nazista. O holocausto materializou uma opressão assombrosa que, para além do extermínio de seis milhões de judeus, resultou no assassinato por eutanásia de aproximadamente 275.000 pessoas com deficiência entre 1939 e 1945 (REILLY, 1991). Chama a atenção o fato de as pessoas com deficiência serem as primeiras tidas como alvos da política eugênica do Terceiro Reich, o qual utilizou uma série de argumentos utilitaristas avalizados por médicos.

Para além dos assassinatos destacados, uma série de outras práticas merecem ser lembradas para que jamais tornem a ocorrer. Biesold (2004), em estudo seminal e único sobre surdez e nazismo, atesta que a política nazi esterilizou aqueles identificados como surdos de modo a impedir que tivessem filhos e descendentes. O ato asseverado estava prescrito em instrumento nacional, a Lei de Prevenção de Filhos com Doenças Hereditárias, promulgada pelo governo alemão em 1933, portanto, quando do primeiro ano de instalação do Terceiro Reich. Tal documento autorizava a esterilização compulsória de pessoas com deficiências identificáveis para impedir que eles se reproduzissem. Ademais, sublinhado instrumento permitiu a realização de uma série de experiências laboratoriais com pessoas que apresentavam deficiências, as quais virariam verdadeiras cobaias na busca de curar e terapêuticas a algumas enfermidades. Não é preciso de muita imaginação para elucubrar o horror a que foram submetidos esses indivíduos.

Entretanto, cabe ressaltar neste momento que tais atos não se mostraram exclusivos dos germânicos. A Lei de Esterilização, por exemplo, massivamente utilizada na Alemanha nazista não fora um invento desse

país, posto que o instrumento alemão tivesse sido elaborado com base na Lei de Esterilização do Estado da Virgínia, nos Estados Unidos, cuja origem data de 1924 (BIESOLD, 2004).

A Lei de Esterilização da Virgínia se manteve em vigência até 1979, e, nesse período, tornou estéreis aproximadamente 7.000 indivíduos segundo dados oficiais (número possivelmente subestimado). Já o regime nazista esterilizou por meio de diversos experimentos algo em torno de 400.000 pessoas, as quais em sua grande maioria possuíam alguma deficiência. Dito isso, se somarmos o número de pessoas com deficiência mortas somente pelo Terceiro Reich com o quantitativo de esterilizados pelo mesmo regime temos o chocante número de aproximadamente 700.000 pessoas com deficiência aniquiladas ou esterilizadas pela barbárie nazista.

Biesold (2004) descreve que a matança generalizada de deficientes principiou anteriormente as construções dos primeiros campos de concentração nazistas. Essa questão tem sido pouco trabalhada pela literatura, a qual margeia o fato de que as tecnologias utilizadas no extermínio de judeus, ciganos e homossexuais foram testadas e desenvolvidas inicialmente no corpo de pessoas com deficiência para depois serem generalizadas a outros públicos.

Cabe citar que algumas experiências mortais realizadas em pessoas com deficiência sequer possuíam autorização governamental expressa. Tanto o é que o Decreto de Eutanásia Alemão, que aprovara a criação de largo programa nacional com esse objetivo, é de outubro de 1939, e ao ser promulgado retroagiu seus efeitos para meses precedentes em uma clara demonstração de que tais experimentos já estavam em curso. Inicialmente veiculado como concessão de morte misericordiosa aos incuráveis, referido Decreto quase que imediatamente passou a ser utilizado na eliminação de toda e qualquer deficiência. O nível de generalização buscada era tamanho que o Ministério do Interior do Reich obrigou todos os médicos, parteiras e enfermeiros a identificar e denunciar qualquer recém-nascido ou crianças menores de três anos que apresentassem o menor sinal que fosse de comprometimento. Em seguida, incentivou os pais a internarem filhos com deficiência em clínicas vinculadas a experimentos eugênicos, na verdade, verdadeiros locais de morticínio infantil (BIESOLD, 2004).

O genocídio eugênico criara um novo formato de eliminação social que diferia das matanças tradicionais operadas em outros contextos históricos. Era um genocídio coordenado e executado pelos médicos e não mais por

um exército. A violência impetrada também era médica, constituindo-se pela aplicação de injeções, fórmulas e experimentos variados. Essa prática se vale, portanto, da autoridade médica como justificadora da mortandade daqueles tidos como desvalorizados. Trata-se de uma ação que não matava pela conquista de territórios ou apoderamento econômico, mas, sim, pela interpretação de que algumas vidas não valeriam a pena ser vividas (KEVLES, 1985). Por mais absurdo e anticientífica que pareça tal ideia nos dias atuais, isso foi ciência até há bem pouco tempo.

O Terceiro Reich seria superado e suas experiências médicas denunciadas em diversas instâncias. Os médicos do regime nazista foram julgados e condenados por suas práticas, cujo banimento gerou o famoso Código de Nuremberg, o qual sistematiza um conjunto de princípios éticos que teriam de reger obrigatoriamente as pesquisas com seres humanos. É a partir do Código de Nuremberg que surge um dos organismos mais presentes em pesquisas acadêmicas: o Comitê de Ética em Pesquisa.

Entretanto, uma das justificativas correntes utilizadas pela eutanásia nazista continuaria a influenciar decisões médicas e políticas em sociedade, fazendo-se presente tanto em debates genéticos como na maneira de encarmos algumas deficiências, qual seja: a ideia de que algumas vidas não valeriam a pena ser vividas. Sublinhada concepção chama a atenção para o valor atribuído às vidas humanas a partir de representações sociais arbitrárias e, via de regra, construídas sem que tomassem em consideração a opinião dos sujeitos estereotipados. Especialmente em casos de deficiências severas aludido raciocínio se mostra enraizado como uma espécie de juízo final no qual um agente estranho determina o encerramento da vida como opção preferencial a um determinado sujeito, o que pode ser feito, inclusive, ainda no processo gestacional, portanto, anteriormente ao próprio ato de nascer.

A ênfase na cura ou na morte reduz a variabilidade humana e concentra todas as ações sociais em corpos físicos sem tocar nas injustiças presentes nas estruturas que nos circundam. Por óbvio que não estamos aqui a criticar o processo de prevenção e eliminação de doenças, sofrimentos e lesões que somente puderam se materializar quando do avanço de tecnologias médicas e da própria genética, o que se mostraria descabido e sem qualquer sentido prático. Entretanto, para além desses desígnios benéficos e que melhoram indubitavelmente a vida das pessoas e seus familiares, nos parece evidente o desdobrar concomitante de um pensamento eugênico travestido de genética que objetiva eliminar fisicalidades consideráveis inaceitáveis de acordo com

uma métrica estatística, portanto, estática, complexo este nominado por Agnes Heller como eugenia da normalidade e que transmuta consequências deletérias na maneira como a sociedade se relaciona com a deficiência. Não é escusado rememorar aqui Garland-Thomsom (2002, p. 87), para quem

[...] a crença popular utópica de que todas as formas de deficiência podem ser eliminadas por meio de manipulação profilática da genética só servirá para intensificar o preconceito contra quem, inevitavelmente, adquirirá deficiências.

Daí a necessidade de se combater esse tipo de pensamento enrijecido que continua obcecado pela norma.

A discussão genética em si foge ao escopo deste texto, contudo, entendemos ser importante apontar o problema que se desdobra de uma linha de raciocínio estruturada historicamente a partir de uma das práticas mais bárbaras vivenciadas pela humanidade. Mesmo que seu desenvolvimento posterior configure uma série de pontos positivos inegáveis e valiosos, por vezes, ainda manifesta raciocínios de gravoso potencial emancipatório, por isso a força de sua voz não pode se fechar ao diálogo com os próprios sujeitos aos quais seus discursos remetem. Somente dizer que é uma prática científica não basta, pois várias atrocidades assim se consideraram por muito tempo. De acordo com Ravaud e Stiker (2000, p. 503),

As perspectivas eugenistas abertas pelas possibilidades do rastreo genético estão certamente entre os problemas éticos mais difíceis que as sociedades democráticas terão de enfrentar em um futuro próximo. O que está sob a discussão não é, obviamente, a liberdade de escolha individual de vida ou morte para uma pessoa gravemente debilitada, mas o fato de que a pressão social, ao reduzir a deficiência a uma dimensão da tragédia pessoal, torna aceitável acomodar as pessoas com deficiência em seu desejo de morte.

Expressos esses elementos, resta evidente como a vida das pessoas com deficiência teve uma série de proibições em um cenário que percebeu sua diferença de modo inconstante, negando-a, incluindo-a, dissipando-a, eliminando-a, mas jamais sendo indiferente a ela. A diferença expressa pela deficiência faz diferença, todavia, ainda tem recebido escassa atenção do campo de estudos sociais, mesmo em seus fenômenos mais bárbaros, o que causa estranheza dada a predileção historiográfica na busca do trágico e funesto.

Chama a atenção, por exemplo, que o infausto vivido pelas pessoas com deficiência durante os anos nazistas, um fenômeno relativamente recente, tenha desencadeado tão poucos estudos acadêmicos. O acontecimento em si continua recheado de contradições pouco exploradas e cuja descoberta viabilizaria uma melhor compreensão desses tempos e práticas sombrias. Mitchell e Snyder (2003, p. 845-846) entendem esse silêncio como relacionado

[...] a desatenção à eugenia como um dos movimentos ideológicos mais importantes do *fin-de-siècle* europeu e norte-americano, o que resultou de uma ambivalência persistente na Europa e na América do Norte sobre o valor de vidas dos deficientes. Quando os julgamentos de Nuremberg efetivamente descartaram a possibilidade de ação legal de quem participou do programa de eutanásia sob a jurisdição nazista, a decisão solidificou, ao invés de interrogar, um elemento fundamental da ideologia nazista: a saber, que o extermínio de pessoas com deficiência na Alemanha e nos países ocupados estavam desconectados do horror do Campos de concentração. Em outras palavras, pode-se efetivamente supor que se os nazistas não houvessem passado da perseguição dos desviantes biológicos para o extermínio de minorias raciais, étnicas e sexuais, a linha imaginária entre intervenção médica e assassinato não teriam sido cruzadas.

O apontamento de Mitchell e Snyder (2003) se revela de fundamental importância e projeta a necessidade de desdobramentos nos estudos da deficiência no contexto nazista, isso porque, ainda que fizessem parte da população aniquilada nos campos de concentração, as pessoas com deficiência foram submetidas a uma série de processos bárbaros anteriormente a existência desses espaços de horror. A morte como método da diferença que se rejeitava iniciou-se com as crianças com deficiência e somente depois alcançou outras populações no regime nazista. O entendimento único de um processo composto empobrecera demasiadamente as análises realizadas, tendo por consequência a criação de lacunas em estudos sobre o tratamento de pessoas com deficiência durante o Holocausto.

O final da Segunda Grande Guerra marca o início de uma série de transformações que principiariam a contestação da institucionalização enquanto método de tratamento e, posteriormente, da própria ideia médica como conceito único na explicação da deficiência. Tal questionamento surge, inclusive, no interior das instituições totais, por revoltas dos próprios

internos que ali habitavam, uma vez que eles iniciaram um longo processo de oposição e rebeldia contra as assimetrias às quais estavam submetidos, resistindo contra imposturas que os entendiam como manifestando uma vida que não valia a pena ser vivida. Em um cenário social que bradava igualdade e liberdade, nada poderia se mostrar mais avesso que a institucionalização, que não poderia mais ser naturalizada como fato ordinário. Todo poder emana resistência, processo que se estabelece de diversas formas e a partir das ferramentas disponíveis àqueles que experimentam na carne a negação como único ordenador existencial.

No caso dos ambientes institucionalizados, seu elemento mais caro, a citar, a separação e agrupamento coletivo de pessoas com similares compromettimentos em um mesmo espaço, consistiu no motivo pelo qual se formariam movimentos que implodiriam pela raiz o humanismo dessas práticas. Como acentua Stiker (1999), a segregação de indivíduos com deficiências semelhantes proporcionou a essas pessoas oportunidades para começar a desenvolver identidades de grupo. Abria-se uma janela que jamais voltaria a se fechar. O complexo emaranhado dessa relação compõe uma das contradições mais enoveladas da própria Modernidade, pois tal qual sublinha Santos (1994, p. 137), “o paradigma da modernidade é um projeto sociocultural muito amplo, prenhe de contradições e de potencialidades que, na sua matriz, aspira a um equilíbrio entre a regulação social e a emancipação social”.

Se o saber médico configurou a deficiência como categoria que incorpora pessoas com uma gama de condições físicas, sensoriais, emocionais e cognitivas, objetivando separar tais sujeitos em espaços segregados em virtude de sua condição biomédica a fim de oferecer tratamentos adequados, discurso tornado hegemônico, involuntariamente acabou também por engendrar as condições para o aparecimento de uma nova gramática de conhecimento a qual, inclusive, se opôs radicalmente às definições clínicas.

Isso porque a reunião entre pessoas estigmatizadas em um mesmo espaço catalisa possibilidades de um processo de formação identitária mediante ações políticas. Um encadeamento que encorpa as reivindicações desses sujeitos ao tornar tais vozes múltiplas. Claro que a formação da coletividade destacada não ocorre como inevitável. Há uma complexa dialética que envolve a transformação de espaços reclusos em revolucionários.

Pessoas com deficiência compartilham experiências e narrativas que têm sido em grande número abusivas, opressivas, preconceituosas e marginalizantes. Histórias de segregação, estigma, esterilização e aniquilação

que se compõem pela depreciação da diferença da deficiência são uma mostra dessas vivências. Muitos desses sentimentos são internalizados como verdade e traduzidos em assujeitamento e prostração. Todavia, por vezes, tais denegações alavancam o aparecimento de uma luta para a qual se quer dedicar, principiada no enfrentamento contra a definição da deficiência como desvio e tragédia. É essa geografia que catalisa o aparecimento de movimentos ativistas que bradam palavras de ordem em um espaço caracterizado pelo silêncio. Uma forma de violência justa e justificada.

As pessoas com deficiência, por mais distintas que sejam suas demandas e necessidades, possuem algo em comum: a experiência da opressão, estrutura mental e material que lançara potentes feixes que cruzam espaços e relações ao delimitar o interdito como único espaço a ser ocupado por tais corpos. Por isso, a necessidade de se contestar pela raiz os componentes dessa estrutura material e espiritual que vinculam a deficiência a desajustes, incapacidades e desativações. Aludida impugnação desenrola como necessária a denúncia dos discursos que reduzem as pessoas com deficiência a condições, situações ou papéis desiguais até a proposição de transformações necessárias para reordenamento dos espaços e interações que os circunscrevem.

O conjunto dessas reivindicações mudaria a razão pela qual se engenharia a prestação de serviços às pessoas com deficiência em sociedade, fundamentada até então essencialmente a partir da definição das necessidades identificadas por profissionais da saúde rumo a um entendimento mais vinculado à reivindicação de direitos sociais, sendo a saúde um desses direitos, mas longe de ser o único.

Uma nova paisagem seria confeccionada e se anteporia à ideologia dominante do individualismo, que fundamentara a institucionalização e a prescrição de serviços para pessoas com deficiência na contemporaneidade. Uma paisagem que buscaria romper com a falsa ideia de uma ligação orgânica existente entre dependência política e profissional. O brado que conduzia tal fotografia buscava apontar que a pessoa com deficiência não se reduz a seu déficit. Oliver (1990) acentua que a construção dessa nova imagem representacional passa diretamente pelos seguintes elementos: reordenamento da ideia de deficiência, promulgação de legislação antidiscriminação e anti-institucionalização, promoção de liberdade para que as pessoas com deficiência possam escrever e narrar suas histórias, remoção de barreiras e construção de espaços e práticas acessíveis. A conjuntura desses constituintes é fundamental para que as pessoas com deficiência

possam, enfim, decidir como querem viver suas próprias vidas, máxima que compunha o objetivo da formação de coletivos políticos identitários a partir da década de 1970.

Ainda assim, pese as diversas transformações operadas após o fim da Segunda Grande Guerra, as quais alojaram potentes críticas a práticas manicomiais, à institucionalização, à segregação forçada e a alguns experimentos médicos, cuja existência inegavelmente alteraria a maneira de compreensão da deficiência e das relações entre aqueles que experienciam esse fenômeno e a sociedade, é importante ressaltar que, mesmo diante desse cenário de insolvência do entendimento hegemônico da categoria deficiência, ainda assim, sua derrubada enfrentara forte resistência, posto que as fronteiras de colocação de novos saberes e experiências não ocorrem por osmose ou por inércia, dependendo de um conjunto de situações variadas.

Era preciso engenhar um novo conceito de deficiência e complexificar a forma binária pela qual se constituía suas métricas relacionais: normal/anormal, eficiente/eficiente, capaz/incapaz, apto/inapto, sadio/doente, cabendo sempre à pessoa com deficiência a ocupação do último vórtice no binômio. A urdidura proposta fora idealizada justamente a partir de grupamentos ativistas de pessoas com deficiência, os quais tornaram meridiano como a atividade política coletiva de sujeitos que experimentam em carne essa experiência pode promover inéditas narrativas, outras identidades, inéditas linguagens e, portanto, novas pessoas.

O primeiro passo para tanto residiu na descolonização da ideia de deficiência expressa pelo saber médico, posto esta estar inarredavelmente presa a um conceito operativo que margeia o corpo da pessoa com deficiência como objeto a ser tratado, decodificado e apagado em suas diferenças, sem estabelecer qualquer indicativo de transformação das estruturas sociais e atitudinais que sustentam boa parte das dificuldades experimentada por esses sujeitos. Urgia romper-se com a significação individualista da deficiência que sumariza essa experiência a uma coleção de negatividades, as quais historicamente deprimiram a manifestação de agência subjetiva exercida pelas pessoas com deficiência, negando a elas quaisquer espaços de fala. Mas, como fazer isso? Haveria de se criar um novo vocábulo para essa experiência ou se manteria a mesma grafia e buscar-se-ia alterar seu significado e conceituação? Esta, indubitavelmente, não era uma escolha simples. A utilização do velho conceito de deficiência poderia carregar as sombras do passado médico, em contrapartida, a criação de outra

nomenclatura correria o risco de perder a plataforma de interação, tornando-se um nonsense. Qual caminho escolher?

De acordo com Linton (1998, p. 8-17),

Deficiência é um termo derivado da medicina que atribui significado predominantemente médico e negativo para certos tipos de variação humana. A decisão de atribuir significados médicos à deficiência teve muitas e variadas consequências para seus sujeitos. Um benefício claro tem sido os tratamentos médicos que aumentaram o bem-estar e vitalidade de muitas pessoas com deficiência, o que de fato, salvou vidas de muitas pessoas [...]. No entanto, junto com esses benefícios, existem consequências negativas. Resumidamente, a medicalização proposta pelo modelo médico de deficiência toma a variação humana como desvio da norma, como condição patológica, como déficit e, significativamente, como um fardo individual e uma tragédia pessoal. Ao concordar em atribuir significado unicamente médico a deficiência, a sociedade conspira para conservar esta questão dentro da competência do estabelecimento médico, mantendo-a em nível individual ao tratar exclusivamente a condição da pessoa, esquecendo os não menos importantes processos sociais e políticos que também restringem a vida das pessoas com deficiência. [...] O domínio desta definição é visto como pedra de tropeço para a reinterpretção da deficiência como categoria política e para as mudanças sociais desejadas que poderiam seguir tal mudança. Embora mantendo o termo deficiência, apesar de sua origem médica, uma premissa da maior parte da literatura nos estudos sobre deficiência é que a deficiência é mais bem entendida como um marcador de identidade.

Mantém-se a terminologia, muda-se a definição. É assim que se desenvolveria o conceito de deficiência sob outra roupagem para além daquelas desenhadas pelo saber médico. Ao invés de escolher um novo nome para o conceito, propõem-se o reenquadramento de seu significado. É claro que essa escolha envolveu riscos. No caso da ideia de deficiência, o maior desses perigos residia justamente na preservação dos quadros representacionais esculpidos pelas lentes da Medicina que despersionalizavam tais sujeitos como dignos de direitos.

Esse novo entendimento da deficiência requeria efetivamente a criação de um inédito campo epistemológico dada a necessidade de origina-

significantes que deveriam ser aplicados na descrição do fenômeno, não mais lineado pela lógica médica, e, sim, sob a perspectiva da produção/construção social, cuja razão de existir exigia a consideração de variadas dimensões na firmatura deste. O novo conceito engenhado deveria ganhar os espaços acadêmicos, mas, fundamentalmente, as ruas, pois principiado no ativismo haveria de retornar à mesma plataforma de modo a encorpar as mudanças projetadas pelas pessoas com deficiência em sociedade.

Entretanto, aludida composição ainda causa estranheza ao saber popular até o tempo presente. A ideia de que as deficiências, algumas das quais com alterações fisiológicas corpóreas óbvias e evidentes, se mostram socialmente construídas representa um absurdo a muitos. Entretanto, como sublinha Stiker (2005, p. 168),

Isto beira o absurdo porque pareceria negar que algumas pessoas não podem andar, ver ou ouvir. Mas não é disso que estamos tratando. Para sermos claros, o fato de que algumas pessoas não possam andar, ouvir ou ver não é o que está sendo questionado ao afirmarmos o caráter socialmente construído da deficiência. O que está sendo questionado é o significado e a interpretação que nós atribuímos a essas diferenças biológicas.

Ora, mas as interpretações mudam e se transformam ao longo da história. Nesse sentido, a dificuldade de se visualizar a deficiência sob uma nova perspectiva está diretamente relacionada ao apagamento dessas mutações ao longo dos tempos. Somente estranhamos pensar a deficiência como construção social porque a imaginamos como se fosse universalmente definida pelas linhas da Medicina, o que é uma mentira. Logo, o domínio da história dos acontecimentos é parte do processo de superação das condições que resguardam sua suposta naturalidade e universalidade. Não se é crítico sendo anistórico.

Dito isso, não podemos esquecer que, para além de moderno¹⁹, o conceito de deficiência é altamente variável, já que o que constitui dado comprometimento sob essa significação está sujeito a questões econômicas, políticas, sociais e culturais, da qual a Medicina é parte importante, mas

¹⁹ Groce (1999) associa o aparecimento dessa categoria ao surgimento de políticas de benefícios vinculados à seguridade social. Já Finkelstein (2001) entende-a como originária das engenharias inauguradas pelo sistema capitalista, que prezava pela eficiência máxima, a qual excluiu os corpos não adaptáveis às máquinas, por isso sua adjetivação de deficiente ao representar imgeticamente o contrário da condição desejada. Nesse diapasão, podemos sentenciar que não é porque a pessoa era deficiente que foi excluída dos postos de trabalho, mas, sim, que por ser excluída dos postos de trabalho que se tornou deficiente.

não única. De acordo com Stiker (2005, p. 164), “o rótulo e a categorização provêm de estruturas sociais, bem mais que do fato bruto do dano físico ou psíquico [...] É a obrigação que tem a sociedade de atribuir o qualificativo de deficiente que cria, socialmente, a deficiência”.

Mesmo considerando a suposta estabilidade do conceito de deficiência na Modernidade, é importante asseverar que ele tem sido constantemente revisado e reenquadrado por novas capas de significado, sendo exportado e expandido para todas as partes do globo como consequência do caráter global e conectado da economia capitalista. Em termos gerais, sob a ótica médica, a categoria deficiência objetiva agregar uma série de sujeitos que pouco possuem em comum, excetuando o fato de serem vistos como extranormativos.

Nosso entendimento sobre a deficiência mudou substancialmente nas últimas quatro décadas. Transformações revolucionárias em Medicina e tecnologia agora permitem aos médicos compreender e tratar as pessoas com deficiência de maneira inimaginável até alguns anos atrás. No entanto, indiscutivelmente a mudança mais substancial na compreensão desse fenômeno não se deu na esfera dos serviços clínicos, e sim no crescente corpo de pesquisas, os quais descobriram que, embora o comprometimento seja um universal, há uma variação marcante na forma como as culturas interpretam tais características. Para Groce (1999), são inúmeras as pesquisas que mostram que as vidas das pessoas com deficiência em todo o mundo são geralmente muito mais limitadas pela prevalência social, cultural e restrições econômicas do que por especificidades físicas, sensoriais, psicológicas ou intelectuais. Um achado inovador que desterritorializa a forma de se conceber e se relacionar com a deficiência.

A resignificação da categoria deficiência reenquadrou os limites de suas gramáticas de reconhecimento, fomentando o entendimento expresso de que a luta inclusiva requer uma miscelânea que concatena questões médicas, políticas e sociais, com predominância destas duas últimas. Demanda, em sendo assim, o controle de doenças infecciosas, a promoção de saúde básica, avanços no pré-natal e em técnicas de reabilitação, cuja ineficácia pode levar a sérios comprometimentos, outrossim, envolve a redução de guerras, a produção de melhorias econômicas, apoios a consecução de emprego e renda, promoção governamental de ativismo e protagonismo social de pessoas com deficiência.

A coleção desses componentes nos induz a tomar a deficiência para além das definições expressas pelo modelo médico, o qual isola tais sujeitos como pacientes a fim de conferir um tratamento específico e individualizado, ao pressupor que a deficiência resulta de ambientes, atitudes e regramentos hostis em relação aos corpos com impedimentos, cuja razão de ser pressupõe a transformação da sociedade.

Uma das premissas que organiza esse entendimento da deficiência pressupõe que a igualdade de acesso em sociedade deve ser conquistada mudando a forma do mundo e não dos corpos. Portanto, para entender dada categoria em sua completude se faz preciso ir além de fatos clínicos e romper com o arbitrário entendimento de que esses fatos podem determinar o destino das pessoas com deficiência.

Significa, adicionalmente, de acordo com Tremain (2001), descortinar as formas pela qual a deficiência foi naturalizada como impedimento, identificando os mecanismos constitutivos desse regime de verdade em discursos sociais, políticos e práticas médico-legais de forma a compreender como tais enunciados ampliavam efeitos regulatórios sobre esses corpos.

Por óbvio que que nem todas as pesquisas sobre deficiência pautadas em paradigmas biológicos e médicos se mostram opressoras. Muito pelo contrário. Algumas produzem avanços que contribuem para o aumento de autonomia e independência nos sujeitos que vivenciam destacada experiência e devem, portanto, ser valorizadas. Todavia, exposta a complexidade do fenômeno, mostrava-se necessário pensar na experiência da deficiência para além das lentes médicas, o que obviamente não poderia ser realizado no interior deste paradigma.

Na área acadêmica, o campo de saber que primeiro realizou a incursão no que tange a tentar compreender a experiência da deficiência a partir de outras linhas que não as médicas foi a Psicologia Social, contribuindo adicionalmente na contestação da institucionalização ao denunciar as brutalidades componentes dessa forma de tratamento. A fundamentação das críticas e saberes nesse campo foi escrutinada a partir de estruturas psicológicas e discursivas, a qual produziu saberes inovadores, mas relegou a segundo plano as dinâmicas materiais da exclusão. A mais conhecida dessas linhas epistemológicas é a Psicologia Interacionista e seu autor mais condecorado Erving Goffman.

A influência de Goffman, e diríamos também de Becker, no estudo da deficiência sob perspectivas sociais é tão notória que, ao final dos anos 1980, Fine e Asch (1988) publicam uma edição especial do *Journal of Social Issues*

sobre a temática da deficiência como o título “Além do Estigma”. À época, a designação referendada retratava o predomínio do uso da categoria estigma nas análises sociais da deficiência, esculpida pelas lentes do interacionismo.

De acordo com Turner (2001), até o último quartil do século XX, os sociólogos que manifestaram interesse na sociologia da deficiência, invariavelmente se mostraram submersos em estudos de estigma e estigmatização, posto que o interacionismo simbólico desenvolvera de maneira inaugural uma série de conceitos úteis em torno da ideia de identidades desacreditadas e desacreditáveis, ademais, estudou a confecção de papéis sociais sob o prisma da opressão e o ordenamento mental da institucionalização.

Goffman (1980), amparado nos apontamentos de Mead (1966), analisou os sujeitos a partir de seus processos de interação social, espaço dialético no qual as atitudes são formadas com base em atributo percebidos, os quais podem ser positivos ou negativos. A composição de atitudes negativas jamais ocorre de maneira individual²⁰, posto que denote um processo de contínua negociação pela qual um saber ou característica é tornada hegemônica, denotando uma configuração arbitrária pela qual propriedades discricionárias se plasmam tal qual se portassem a identidade universal humana. Sob essa equação, a identidade da classe dominante não se afigura como mais uma dentre tantas outras identidades, mas, sim, como a identidade universal, única de ser valorada e digna de reconhecimento.

O ponto de vista dos privilegiados e poderosos se torna a norma, um absoluto, conseqüentemente, aqueles que destoam dos compostos projetados são vistos como desviantes e inferiores. No caso da pessoa com deficiência, esse ponto de vista, no entender de Goffman (1980), estigmatiza seus atributos ao tornar sua fisicalidade sinal de descrédito social e desonra, marca gravosa de um tempo projetado para excluir.

Goffman (1980) entalha a ideia de estigma como marca referente a uma diferença indesejada, compreendendo um conceito relacional, uma vez que a infinita variedade de atributos humanos sugere que o que é indesejado ou estigmatizado é fortemente dependente do contexto social e, em certa medida, definido de maneira discricionária. A mesma marca que estigmatiza em uma dada cultura pode ser indiferente em outro contexto.

²⁰ Nas palavras de Benhabib (2003), os seres humanos só podem agir e falar com outros. E o fazem à medida que aparecem para os outros. Nós podemos viver em solidão, podemos pensar em solidão, mas não podemos ser generosos ou miseráveis, corajosos ou covardes, gentis ou cruéis sem a presença dos outros.

O significado gênico de estigmatizar se relaciona a um processo de designação artificial que objetiva a distinção de algumas pessoas em sociedade. Sua primeira utilização ocorrera na Antiguidade, quando da marcação em brasa de escravos como pertencendo a determinados senhores, expandindo-se posteriormente quanto a sua abrangência e sinais utilizados. De toda forma, independentemente da grafia utilizada, Goffman (1980) e Becker (1963) sinalizaram que referida designação resultou em exílio e evasão.

Na maioria das culturas, a marcação física declinou como representando resquícios bárbaros, entretanto, isso não significou o fim da estigmatização, e, sim, seu reordenamento. Desde a Modernidade, uma manifestação mais cognitiva de estigmatização, a marcação social, aumentou e se tornou a base para a maioria dos estigmas, a qual conferiu àqueles assim designados espaços específicos e relações entrecortadas em virtude da negação de uma série de fruições culturais a esses sujeitos. Nas palavras de Brown (2013, p. 154), essa forma permanente de quarentena social força as pessoas a

[...] limitarem seus relacionamentos a outras pessoas estigmatizadas e àqueles para quem o vínculo supera o estigma, como membros da família. Desta forma, a evitação ou rejeição social também atua como uma forma de controle social ou contenção.

Dentre as diferenças mais suscetíveis a serem estigmatizadas estão seguramente as que se mostram sobressalientes nos corpos. Nesse sentido, pessoas com deficiências físicas se mostram particularmente impactadas por dito processo. Todavia, como tal categoria se ordena com base no conceito de norma, outros comprometimentos também se mostram passíveis de se verem grafados pela insígnia do estigma, vinculados igualmente como signos de descrédito social.

A constituição vertical de um fenômeno opressivo tal qual o estigma, como estando em contraposição à norma, não deve ser entendido a partir de uma relação de antítese binária. O normal e o estigmatizado fazem parte de um complexo social, o que não significa que são complementares. São parte de um e outro concomitantemente, a fortaleza de um pode ser a fraqueza do outro e vice-versa, portanto, existem paralelos e similaridades em suas funções sociais e não nexos adjacentes, mesmo porque, na linha de análise interacionista, e isso é de fundamental importância, o normal e o estigmatizado não são indivíduos propriamente ditos, e, sim, perspectivas, pontos de vista, interpretações, interações.

Por serem pontos de vista, a pessoa estigmatizada sob uma perspectiva evidência, no entender de Goffman (1980), os mesmos preconceitos utilizados contra aqueles estigmatizados sob outros pontos de vista, sendo que tal processo, o da estigmatização, pode ser entendido como uma forma de controle social pela qual os grupos dominantes removem outros (negros, mulheres, pobres, crianças, deficientes etc.) dos espaços sociais competitivos.

Nesse sentido, embora verdadeiro que todos os seres humanos podem ser potencialmente estigmatizáveis, a gramática da relação dessas conceituações indica que os grupos dominantes determinam quais diferenças humanas são desejadas e indesejadas. É justamente esse encadeamento que faz com que o estigma possa ser pensado como uma propriedade de alguns indivíduos, conferindo a ilusão de que referida marcação somente existe para certos grupamentos da população. Uma ilusão que se mostra operativa no terreno da prática se considerarmos que desde a origem do conceito de norma alguns atributos jamais deixaram de ser valorizados, enquanto outros continuamente considerados sob a lógica do estranho.

O estigma é uma etimologia que faz referência a um atributo profundamente depreciativo da pessoa, negando a humanização plena aos sujeitos a quem são conferidos esses rótulos depreciativos. De acordo com Brown (2013), embora contestado sob múltiplos ângulos, nós devemos admitir que o estigma ainda persiste como um problema social porque continua a representar uma forma e meio de controlar certos segmentos da população e garantir que o poder não seja facilmente trocado. É um mecanismo de conformação social e manutenção de relações assimétricas.

Para Goffman (1980), enquanto alguns indivíduos estigmatizados aceitam seu status desvalorizado como legítimo e as percepções negativas da sociedade sobre seus corpos, outros questionam as normas e tentam mudar o ambiente social de seus pares. É a partir da compreensão de que a justificativa da discriminação e segregação está escorada em relações arbitrárias e não naturais que tem impulso, de acordo com Ram (2019), o engenho de um conjunto de elementos que fermentam o aparecimento de lutas ativistas por direitos, as quais buscavam superar o sentimento de estigmatização, ignorar as normas estéticas instituídas e desobedecer a leis injustas.

Entretanto, a questão ativista é pouco explorada pela literatura interacionista, uma vez que seu foco de análise inegavelmente se encontra dirigido para os contatos face a face, cuja tese central carrega implicitamente a ideia de que as pessoas, por intermédio de suas interações, teatralizam as relações

experimentadas no cotidiano. Sob esse escopo analítico, o reconhecimento de si próprio carece do reconhecimento do outro, ou seja, o reconhecimento de si nos outros e dos outros em si mesmo, recuperando um ensinamento hegeliano de fundamental importância no escopo interativo.

Por mais relevantes que tenham se mostrados os escritos interacionistas, quando os analisamos sob a perspectiva de emancipação e contestação de desigualdades sociais existe um manifesto esquecimento no trânsito dessas questões, o que coloca sérios problemas em uma literatura que versa fundamentalmente sobre subjetividades estigmatizadas. Dada a ausência de desdobramentos políticos transformativos no interior da literatura interacionista, cria-se a imagem de uma passividade dos sujeitos estigmatizados como se aceitassem passivamente as imposições do poder hegemônico sobre seus corpos, perdendo de vista que mesmo quando da aparente aceitação de uma impostura isso não necessariamente significa concordância com a situação. Quem cala nem sempre consente.

Muito por causa desses elementos, Finkelstein (1996) considera que o estigma de Goffman não investiga as minúcias por trás das complexas e dialéticas relações entre estigma e estigmatizado, por consequente, simplifica a realidade concreta ao atribuir como possibilidade de expressão pessoal um comportamento inerte e de aceitação aos que são marcados pela pecha do desvio. A relação entre aquele que estigmatiza e o estigmatizado nunca é passiva, embora as forças postas em jogo possam impedir que um dos lados almeje a contestação radical da situação. Impossibilidade é diferente de passividade, lineamento anuviado na interpretação clássica do estigma.

Tomemos como exemplo os campos de concentração nazistas, as mais totais das instituições totais, para nos valer de uma expressão de Sartre (1995). Nele, os rituais de extinção se constituíam basicamente do caminhar em direção à câmara de gás, claustro de despedida da vida e anúncio da morte. Aparentemente, todo o processo se constituía de maneira ordeira, filas marcavam a espacialidade pela qual os judeus marchavam lentamente rumo ao crepúsculo de suas individualidades. Revoltas, corpos em polvorosa? Não. Passividade, calma quase absoluta. Ao descrever esse processo pelo qual os internos deveriam se abster dos padrões de conduta e das regras de socialidade anteriores para se apropriar dos novos códigos morais e da ética do campo de concentração, do hábitus do campo, Levi (1988) destaca que:

A capacidade humana de cavar-se uma toca, de criar uma casca, de erguer ao redor de si uma tênue barreira defensiva, ainda que em circunstâncias aparentemente desesperadas, é espantosa e mereceria um estudo profundo. Trata-se de um precioso trabalho de adaptação, parte passivo e inconsciente, parte ativo: cravar um prego no beliche para pendurar os sapatos, à noite; ajustar tácitos acordos de não agressão com os vizinhos; intuir e aceitar os hábitos e leis peculiares do Kommando e do Bloco. Graças a esse trabalho, depois de umas semanas consegue-se alcançar certo grau de segurança frente aos imprevistos; o ninho está feito, o trauma da mudança foi superado (LEVI, 1988, p. 56).

A passividade percebida não se proclama como um elemento de conformismo, mas, sim, como a única ferramenta da qual dispunham os internos para continuarem vivos. Singulares se mostram as palavras de Levi (1988) ao comentar sobre a tortuosa inculcação do processo de substituição da personalidade do nome por um gélido número quando da entrada nos campos de concentração. Em suas palavras,

Ao que parece, esta é a verdadeira iniciação: só “mostrando o número” recebe-se o pão e a sopa. Necessitamos de vários dias e de muitos socos e bofetadas, até criarmos o hábito de mostrar prontamente o número, de modo a não atrapalhar as cotidianas operações de distribuição de víveres; necessitamos de semanas e meses para acostumar-nos ao som do número em alemão. E durante muitos dias, quando o hábito da vida em liberdade me levava a olhar a hora no relógio, no pulso aparecia-me, ironicamente, meu novo nome, esse número tatuado em marcas azuladas sob a pele (LEVI, 1988, p. 26).

Mais do que nunca, é preciso considerar o jogo de forças contido no contexto e de quais armas cada grupo dispõe para a efetiva luta. Na inferioridade explícita desta, muitas vezes, o aparente silêncio e aceitação são as únicas ferramentas de luta que restam. Por se tratar de um produto profundamente humano, tal relação não pode ser explicada sob os auspícios da lógica formal, qual faz Goffman, e, sim, mediante a apropriação da lógica dialética, espaço em que o silêncio é uma voz, fala, grita; assim, a passividade pode conter implicitamente o sentimento mais humano de qualquer luta, aquele estabelecido pela manutenção da existência.

Isso posto, mesmo quando as pessoas com deficiência acreditam que são menos capazes que outros e internalizam sentimentos de auto piedade e vergonha de modo a interpretar sua condição como inaceitável do ponto de vista da participação social, mesmo nesses estágios em que o próprio sujeito vê sua vida como digna de pena, ainda assim, se desdobra alguma forma de resistência, quer aparente ou quase imperceptível.

A concentração em relações *face to face* impediu os interacionistas simbólicos de visualizarem a totalidade dessas relações, as quais para além das esferas comunicativas, também se desdobram sobre relações materiais, morais, religiosas, legais, entre outras. Ainda assim, a contribuição de Goffman (1980, 1992) é imensurável no exato sentido em que abre portas para inúmeros estudos posteriores vinculados a um entendimento da deficiência distinto daquele expresso pelas lentes da Medicina²¹. Abria-se, assim, o campo para que outras áreas analisassem essas experiências colonizadas pelo saber médico e biológico, o que definitivamente não era pouca coisa à época.

Na senda desses encadeamentos, os pioneiros londrinos dos estudos sobre a deficiência têm “preferido reinterpretar suas experiências coletivas segundo os conceitos de discriminação e opressão, mais que os conceitos interpessoais de estigma e estigmatizados” (OLIVER, 1990, p. 68). Isso se dá fundamentalmente porque no seio desse novo corpo teórico se refuta de frente qualquer passividade na internalização de rótulos e estigmas impostos sobre pessoas com deficiência.

A suposta passividade das pessoas com deficiência vem de sua objetivação como pacientes, não por acaso, fora aclamada pelas teorias ancoradas no saber médico, rememorando o antigo desejo de acomodação desses corpos pelo apagamento de suas individualidades em um quadro mental que inviabiliza o protagonismo das pessoas com deficiência. Por isso, o aceitar dessa conjectura ideológica testemunha contra a configuração de uma sociedade mais justa e acessível.

²¹ Uma das figuras que Goffman influenciou foi Harland Hahn (1985), que se tornaria dos grandes ativistas e pensadores da deficiência sob uma perspectiva social. Hahn (1985) entendia a deficiência como a mais mutável e abrangente dos estigmas, uma vez que poderia se manifestar tardiamente em qualquer indivíduo. Qualquer pessoa não estigmatizada pode facilmente se tornar estigmatizada. Quase todo mundo em algum momento da vida sofrerá estigma temporária ou permanentemente. Para Hahn (1995), as pessoas com deficiência têm demonstrado força e realizações notáveis em face dos obstáculos ambientais e da exclusão social, por isso, deficiência deve deixar de ser entendida somente como perda de alguma função, sensação ou atividade de modo a se valorizar também a criatividade e a riqueza que a experiência da deficiência gera no conjunto das relações sociais, um aspecto comumente negligenciado na vida cotidiana.

A coleção dessas ideias revoluciona a forma de se pensar a deficiência na sociedade, produzindo impacto decisório na confecção de políticas públicas e na reorganização da própria prática de intervenção médica. Que a deficiência ainda é vista no cotidiano como derivada predominantemente pelas lentes da biologia é fato. Que pensamentos mágicos ainda são utilizados no tempo presente para explicar a origem e buscar muitas vezes a cura de algumas condições também é inconteste. Contudo, já não dá mais para negar que exista um entendimento distinto de deficiência e que o mesmo, embora não difundido de maneira massiva no saber popular, exerça interferência decisória na apreensão, análise, explicação, classificação e relacionamento da sociedade para com destacada experiência.

A problemática da deficiência é tão complexa e representativa que podemos asseverar que a história do mundo moderno também é a história da questão da deficiência. Paralelamente a outras questões, como as desigualdades masculino-feminino, a intolerância religiosa, a luta de classes, a questão racial e ambiental, os contrapontos entre natureza e sociedade, o anseio da incorporação de pessoas com deficiência aos mais diversos espaços é seguramente um dos desafios a serem completados por um sistema que desencantou o mundo, mas que teimosamente mantém algumas de suas assimetrias como derivadas de componentes mágicos e naturais.

A diferença essencial manifesta pela questão da deficiência na Modernidade é que os processos segregacionistas contra seus sujeitos ainda se escoram em determinações biológicas, contrariamente ao que presenciamos, por exemplo, no caso do racismo, o qual teve sua compreensão transformada na exata medida em que a discriminação contra negros não se vinculava mais a partir da ideia de superioridades biológicas, mas, sim, de incontornáveis diferenças culturais, materializando, para nos valermos de uma ideia de Balibar e Wallerstein (2021), uma espécie de racismo de descolonização em muito distinta do racismo dos séculos XVIII, XIX e em parte do século XX. As negações experimentadas pelas pessoas com deficiência continuam a ser justificadas no tempo presente em função de caracteres fisiológicos margeados pelo conceito de norma que vinculam a experiência da deficiência biologicamente à desativação, déficit, incapacidade e dependência.

A metamorfose que torna sinonímica a ideia de lesão/comprometimento como uma deficiência denota a transfiguração da diferença em estigma, medrada pela dialética das relações sociais de uma temporalidade que conferiu a fisionomia corporal à estética sobre a qual se forjaria o pertencimento laboral e independência social, e cuja incongruência a métrica

projetada configuraria tais sujeitos como pacientes. Nesse sentido, as pessoas com deficiência se viram racionalizadas por um sistema que as classifica e as hierarquiza como naturalmente desiguais e diferentes, vivenciando, a partir de então, um conjunto de privações na ocupação de espaços e no desenvolvimento de relações sociais que se estabelecem exclusivamente por serem identificadas como deficientes. A isso chamamos de capacitismo.

Destarte, a deficiência não se subsumi a um desarranjo biológico, denotando uma condição complexa inventada, reiterada e continuada na trama das relações sociais, compreendendo jogos de forças de dominação e apropriação. Jogos, que nas palavras de Ianni (2004, p. 23), estigmatizam aquele visto como outros

[...] bloqueando relações, possibilidades de participação, inibindo aspirações, mutilando práxis humana, acentuando a alienação de uns e outros, indivíduos e coletividades. [...] O estigmatizado, aberta ou veladamente, é levado a ver-se e a movimentar-se como estigmatizado, estranho, exótico, estrangeiro, alheio ao “nós”, ameaça; a despeito de saber que se trata de uma mentira. Precisa elaborar e desenvolver a sua autoconsciência crítica, tomando em conta o estigma e o estigmatizador, o intolerante e a condição de subalternidade em que está jogado. É óbvio que o discriminado, o segregado, o estigmatizado, definido como “estranho”, “desconhecido”, “não confiável” elabora a sua contra-ideologia, ideologia de protesto, indignação, reivindicação, emancipação.

A contraideologia, ao menos em termos epistemológicos, quanto à prevalência do entendimento médico da deficiência foi projetada no interior da literatura academicamente batizada de Modelo Social da Deficiência, tema do próximo capítulo.

NOVA GRAMÁTICA, OUTRA HISTÓRIA: O MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

*Nada pode ser denunciado se a denúncia for feita dentro do sistema que pertence à coisa denunciada.
(Julio Cortazar, 2019, s/p)*

Bradock e Parish (2001) acentuam que pessoas com deficiência compartilham uma história marcada muitas vezes pela presença de abusos, negligências, estigmas, segregação, institucionalização e marginalizações materializando um conjunto de denegações que foram objetos de contestação direta somente após a segunda metade do século XX, quando da formação de coletivos identitários de pessoas com deficiência objetivando a conquista de poder político e transformações institucionais, legais, atitudinais e estruturais na sociedade.

Carreada pelo fervor do Movimento dos Direitos Civis, das Lutas Feministas e Antirracistas, os movimentos de pessoas com deficiência insurgem no sentido de marcar uma posição frontalmente distinta daquelas convencionalmente adotadas no entendimento da deficiência como uma problemática médica, partindo do suposto de que tal experiência materializava em essência uma questão de direitos. Citado posicionamento exerceu interferência também na forma de se explicar teoricamente o fenômeno, engendrando condições favoráveis ao aparecimento de uma nova literatura sobre a deficiência desenhada a partir de inter-relações com outras experiências opressivas, como as analisadas pelos estudos de gênero, queer, estudos étnicos e estudos de raça, os quais enriqueceram e complicaram o entendimento de justiça social e ação coletiva proposta pelas pessoas com deficiência.

A intersecção dessas linhas de análise se mostrou de suma importância ao vincular as marginalizações experimentadas pelas pessoas com deficiência a outras formas de opressão, uma vez que simbolizam e são sintomáticas de contradições sociais e lutas situadas no tempo (RADLEY *apud* WILLIAMS, 2001). Busca-se, com isso, desmedicalizar a categoria de deficiência e romper com os supostos que a tornam sinônima de

comprometimentos biológicos. Tal intento tinha por objetivo central situar as opressões vivenciadas por esses sujeitos no campo da ação política e não na esfera do privado, metamorfoseando a forma de se encarar o fenômeno.

Transgredir analiticamente a experiência privada e medicalizada da deficiência para o campo das políticas públicas trata-se de ato radical e de consequências impactantes na vida dessas pessoas, o que acaba por reordenar a maneira como a própria sociedade se relaciona com destacado fenômeno. Em vista disso, como sublinha Garland-Thomsom (2002, p. 2),

Nos últimos anos, os estudos sobre deficiência deixaram de ser aplicados somente aos campos da medicina, serviço social e reabilitação para se tornar um vibrante novo campo de investigação dentro do gênero crítico de estudos de identidade.

A colocação desses elementos se mostra fundamental para que possamos entender o contexto histórico e político no qual se desenvolveram a imensa maioria dos movimentos ativistas de pessoas com deficiência, assim como o campo epistemológico nominado Modelo Social da Deficiência. Ambos os fenômenos não surgem isolados, vinculando-se a outras contendas que se fortaleceram a partir do terceiro quartil do século XX e tiveram por característica representar formas radicalmente novas de protesto político.

Isso porque, ao contrário dos tradicionais movimentos classistas, as novas lutas políticas se mostravam preocupadas com outras questões para além das econômicas, focando em enfrentamentos por reconhecimento e representação social. Nesse diapasão, insurgentes reivindicações apontaram questões inéditas na sociedade e destacaram que o conjunto de discriminações estruturado pela modernidade não poderia ser somente resumido às problemáticas de distribuição.

Para além das questões de religião, classe e nacionalismo, temas dominantes em política desde a Revolução Francesa e Americana, os novos movimentos sociais ao destacarem que tais compostos não dariam conta da complexidade que assumiu a desigualdade nesse tempo introduziram fendas na análise do social que deixariam profundas marcas no sistema de pensamento político. Negros, mulheres, homossexuais, indígenas, pessoas com deficiência, entre outros, entenderam que as categorias tradicionais não explicavam as agruras específicas que demandaram o não reconhecimento desses grupamentos e sua conseqüente consideração como minoritários.

Os novos movimentos sociais desafiaram a exclusão estrutural e o desempoderamento a que estavam submetidos seus constituintes dentro do estado e da economia, forjando conceitos que desdobravam na formação de identidades políticas positivas como mecanismos basilares na contestação das opressões que vivenciavam como importantes anteparos nas mudanças sociais desejadas para além dos dispositivos transformativos sobejamente conhecidos. Engenha-se, portanto, uma política que opera tanto a nível instrumental como simbólico, intuindo alcançar posições sociais de destaque para grupos historicamente excluídos do mainstream ocupacional. Uma luta que se particulariza ao defender estratos específicos. O pessoal é político sintetiza a máxima deste novo tempo reivindicatório.

Situar as pugnas desempenhadas pelas pessoas com deficiência nesses tempos como relacionadas ao processo de deslocamento das lutas de redistribuição para lutas por reconhecimento não significa reenquadrá-las dentro de uma fotografia que abandona o trato das questões econômicas, muito pelo contrário, pois no caso em específico das pessoas com deficiência, o movimento ativista que dera origem a esses postulados, a Upias (Union of the Physically Impaired Against Segregation), possuía clara ascendência marxista.

Isso posto, para Charlton (1998) e Driegder (1989) foi a partir dos anos 1970 que as pessoas com deficiência passaram a se organizar de maneira mais incisiva no combate às múltiplas formas de opressão e exclusão que as conduziam à ocupação de posições marginais na sociedade. O objetivo inicial desses coletivos consistiu a contestação a relatos individualistas e medicalizados da deficiência, estabelecendo-se um manifesto contraponto ao entendimento em voga do fenômeno. Nas palavras de Shakespeare (2006, p. 197),

[...] embora os problemas das pessoas com deficiência tenham sido historicamente explicados em termos de punição divina, carma ou falha moral e no pós-Iluminismo em termos de déficit biológico, o movimento da deficiência focou atenção nas opressões sociais, culturais, discursivas e de barreiras ambientais.

Sob esse escrutínio, a categoria deficiência se mostrava mais bem representada por compostos identitários assemelhados à raça, ao gênero e à sexualidade do que propriamente a um conjunto de predicados ligados a doenças e ao campo da saúde. Ao assim se comportar, desloca-se dita experiência de problema médico à questão política, o que abre flancos impensados até então. Entretanto, ao contrário do que acontecia com raça e gênero, a

deficiência teimosamente não era vista no interior dos estudos sociais sob a perspectiva de grupos minoritários ou identitários, os quais continuavam a relegar suas necessidades como se resumissem a busca por tratamentos clínicos a benefícios assistenciais, solapando seus anseios mais inovadores, o que tornara meridiana a existência de dificuldades adicionais que seriam enfrentadas no desafio de se colocar os desejos políticos das pessoas com deficiência como dignos de nota entre outros anseios estabelecidos por minorias.

Em um sistema opressivo e que toma a desigualdade como ordenadora de relações diversas não é de se estranhar que denegações ocorram mesmo no seio de movimentos emancipatórios, marcas desses tempos profundamente alienantes. Como pontuara Santos (2007), a constituição de um individualismo exacerbado na contemporaneidade engenhou uma dependência ao mundo dos objetos que limita o desenvolvimento dos seres humanos ao reduzir as possibilidades de encontros interpessoais diretos e enriquecedores. Em seu entender,

A comunicação entre as pessoas é frequentemente intermediada por coisas. Frequentemente os movimentos de massa também se esgotam nas coisas, tendo uma lógica mais instrumental que existencial. As mobilizações são locais ou setoriais. A socialização capitalista, originária de uma divisão de trabalho que a monetarização acentua, impede movimentos globais e um pensamento global. A reivindicação de uns não raros representa um agravo para de outro. A força da alienação vem dessa fragilidade dos indivíduos, quando apenas conseguem identificar o que os separa e não o que os une (SANTOS, 2007, p. 93).

Essa fragilidade se mostra presente, inclusive em alguns movimentos progressistas, os quais somente conseguem identificar o que diferencia suas reivindicações como válidas e necessárias em ser atendidas silenciando, muitas vezes, sobre outros reclames de grupos minoritários, como se o atendimento de uma pauta inviabilizasse ou atrasasse a resolução de outra. Um duplo erro que congrega uma equivocada interpretação política e um entendimento estreito de emancipação social tal qual se ela pudesse se materializar enquanto alguns continuam a parecer mais iguais que outros, o que é um embuste.

Destacado entendimento tem produzido consequências deletérias e carecem ser superados urgentemente, uma vez que atravancam ainda mais a consolidação de posições que já enfrentam resistência de setores conservadores e hegemônicos na sociedade. Ainda assim, em que pese

todas as adversidades, os movimentos de pessoas com deficiência têm se consolidado historicamente como potentes vozes reivindicatórias cujas demandas ganharam visibilidade e terreno nos últimos tempos. A luta pelo acesso e acessibilidade tem produzido uma série de transformações que podem ser visualizadas empiricamente em variadas paisagens sociais, mas muito ainda há de ser feito.

Evidente que com isso não estamos afirmando que as pessoas com deficiência se mostram consolidadas em termos de representação política, muito pelo contrário, pois sua exclusão dessas geografias é manifesta, todavia, há um movimento em busca da ocupação desses espaços que precisa ser mencionado e não se trata de iniciativa insular.

Tomando como bússola orientadora a existências de três componentes essenciais na configuração de ativistas, a citar: a luta pelo status sociopolítico de uma específica necessidade; o debate sobre a interpretação dessa necessidade; e o enfrentamento para satisfação desta, conforme modelo engenhado por Fraser, temos que destacada tríade pode ser rastreada na formação dos movimentos ativistas de pessoas com deficiência, tal qual sublinham Shakespeare e Watson (1997, p. 294-298),

Em primeiro lugar, existe o argumento básico de que as pessoas com deficiência são um círculo eleitoral desfavorecido ou marginalizado. A evidência disso é esmagadora. O Relatório sobre a Deficiência feito pela Organização das Nações Unidas destaca que as pessoas com deficiência vivem frequentemente em condições deploráveis, devido à presença de barreiras físicas e sociais que impedem a sua integração e plena participação na comunidade. Como resultado, milhões de pessoas com deficiência em todo o mundo são segregadas e privadas de praticamente todos os seus direitos e levam uma vida miserável e marginal. Em segundo lugar, há a alegação de que as pessoas com deficiência constituem uma minoria distinta e que as próprias pessoas com deficiência devem iniciar e liderar a mudança social para este grupo. [...] Em outras palavras, a deficiência é o tipo de questão política que gira em torno da identidade política; porque as pessoas sem deficiência, incluindo profissionais da saúde, famílias e trabalhadores de assistência social, têm dominado o campo da deficiência. Este segundo significado envolve um desafio mais radical para o mainstream. Terceiro, existe o modelo social da deficiência. Essa abordagem redefine a deficiência. Em vez de identificar pessoas com deficiência

em termos médicos ou individuais, a deficiência é definida como a forma pela qual as sociedades lidam com a existência de comprometimentos apresentados por determinados sujeitos. Ou seja, “as pessoas são deficientes pela sociedade, não por seus corpos. A deficiência é sobre discriminação e preconceito, e não acerca de incapacidades ou limitações físicas ou mentais” (*apud* OLIVER, 1990, p. 8).

Os desafios acima consignados implicam a transformação política da experiência da deficiência como vinculada à superação de um Estado opressivo e degradante no qual tais sujeitos se encontram atualmente (combate à pobreza e inacessibilidade em todas as suas formas); a mudança do conceito em nível de significado; a transfiguração nas relações cotidianas como não mais esculpidas por agentes externos e; por fim, mudanças legais que vaticinem a luta contra exclusão como política de Estado.

Para Charlton (1998), a coleção desses elementos favorece o aparecimento de uma consciência crítica que pode levar algumas pessoas a adotar uma postura ativista e se envolver mais diretamente em uma série de atividades políticas, as quais abrangem desde manifestações em ruas e arenas políticas até a formação de organizações de luta pelos direitos das pessoas com deficiência.

Nomear a experiência da deficiência como forma de opressão social implica visualizar sua condição de marginalização como não natural e passível de transformação, o que não é pouca coisa para um público que, desde a revolução no modo de produção operado pelo capitalismo, foi acostumado a ser sentenciado como digno de piedade e não de direitos, cabendo somente a ocupação do espaço das casas, clínicas e outras instituições especializadas. Um público que, nas palavras de Charlton (1998), se habituou a ver negadas suas possibilidades de trabalhar (e quando tal possibilidade se mostra presente, invariavelmente se manifestam em atividades de baixa remuneração e maiores riscos ocupacionais) e que fora submetido frequentemente a uma educação segregada de segunda categoria. Um estrato populacional lembrado em programas de televisão, nos cinemas e na literatura, no mais das vezes, somente em cenas que aglutinavam sua condição a uma espécie de tragédia, que demandava assistencialismo e atenção médica.

A conjunção dessas experiências denegatórias se mostra produtora de variados estímulos, os quais podem levar à opressão internalizada²² das

²² No que diz respeito à internalização da opressão, Charlton (1998, p. 27) acentua tal relação como desencadeadora de comportamentos que mesclam uma pena de si mesmo, vergonha, ódio de seus atributos e uma sensação de infelicidade permanente. Trata-se de estado de consciência alienado e alienante, o qual impede que

pessoas com deficiência como se considerando menos capazes que outras, entretanto, tem potencial também em catalisar sentimentos de revolta que considerem a transformação do atual estado de relações como um desafio a ser perseguido. Tais sentimentos se mostram responsáveis pelo agrupamento de indivíduos em torno de ideias gerais que fermentam a formação de movimentos sociais.

Melucci (1980) sublinha que os movimentos sociais não nascem do nada, sendo concebidos por um encadeamento de ações, nem sempre teleológicas, que compreendem: a) a transformação na consciência de que os problemas experimentados em carne são produzidos socialmente; b) o sentimento de que é preciso desenvolver formas alternativas de se conceber o conjunto de ações que trata uns como mais iguais que outros, e; c) que tal situação pode ser transformada por atividade humana.

A tríade destacada somente se desdobra como possibilidade quando as opressões e desrespeitos vivenciados se tornam combustível e fontes de motivação para atos de resistência. Quando isso ocorre, a sensação de impotência e prostração se transmuta em uma plataforma de contestação política pela qual as experiências de indivíduos não reconhecidos pela cultura vigente se mostram reenquadradas pela luta.

Talvez aquele que melhor descreveu tal processo de transição de opressão em revolta e de revolta em mobilização fora Honneth (2003), tomando o processo como a gramática moral dos conflitos na luta por reconhecimento. Para Silva (2018, p. 565),

[...] o caminho que poderia levar à confirmação de tais formas de reconhecimento se consolida historicamente de modo conflitivo, através das lutas que têm como horizonte normativo a superação dos obstáculos relacionais à autorrealização.

Honneth (2003, p. 147-148) entende por autorrealização o “processo em que um sujeito desenvolve capacidades e propriedades de cujo valor para o meio social ele pode se convencer com base nas reações de reconhecimento de seu parceiro de interação”. Ninguém se realiza sozinho, mas somente em relação a algo ou alguém. Aludido conceito se corporifica como chave no sistema analítico de Honneth (2003) ao situar a relação eu e outro sob uma perspectiva emancipatória que condiciona o máximo desenvolvimento do

as pessoas com deficiência conheçam suas verdadeiras necessidades e suas reais capacidades. “A falsa consciência e alienação obscurecem a verdadeira fonte de opressão, o que faz com que os mesmos não reconheçam sua condição reflexo de uma ordem mundial lamentável. Nisso as pessoas com deficiência têm muito em comum com outros que internalizaram sua própria opressão”.

eu a não negação do outro, gravando em tela uma dialética consubstanciada na busca pela superação das relações interativas alicerçadas nas métricas do senhor e escravo, médico e paciente, tarefa ainda por realizar.

Segue-se daí a concepção que enxergará na negação de uma “autorrelação prática”, que permitiria ao indivíduo uma formação identitária não-deformada, o impulso motivacional que teria sido ignorado por teorias utilitaristas. O dano imputado ao indivíduo mediante formas de desrespeito, ao obstaculizar sua autoconfiança, autorrespeito ou autoestima, poderia conduzi-lo – sob dadas circunstâncias – a se associar com outros semelhantemente lesados para a ação coletiva. Haveria, então, uma ponte entre a negação do reconhecimento manifesto em formas de desrespeito e a formação de grupos sociais politicamente ativos (SILVA, 2018, p. 565).

Bressiani (2020, p. 16) contribui com essa discussão ao asseverar que a obtenção daquilo que os sujeitos vieram a considerar como expectativas bem fundadas de reconhecimento é o que possibilita a autorrealização pessoal e, ao mesmo tempo, aquilo que constitui o fim último das relações comunicativas estabelecidas entre os parceiros de interação. Essas expectativas, portanto, não são retiradas de projeções idealistas, mas negociadas mediante um complexo de fatos e motivos.

Por mais que apareça como objeto platônico e isolado, o reconhecimento individualmente projetado e esperado se afigura como produto concreto e síntese de múltiplas determinações, por isso, unidade do diverso, para nos valermos de uma célebre máxima marxiana. E é justamente o caráter factual dessas expectativas que fazem com que sua não realização ou violação possam desencadear sentimentos de injustiça catalisadores de mobilização social. Para Bressiani (2020), a violação de um consenso social implícito acerca de como a sociedade deveria se organizar e não o faz é que gera nos concernidos uma indignação moral a qual pode motivá-los a lutar para modificá-la. Uma luta carnal que tem seus pressupostos escorados na cotidianidade, podendo ser constituída por derivativos ligados à ideia de reconhecimento, redistribuição e representação a depender dos objetivos tencionados e da extensão da discriminação percebida.

No caso das pessoas com deficiência, ao materializarem a sinédoque das condições extranormativas na Modernidade, tal engenho passa certamente pela intersecção das três dimensões. Sendo assim, a luta das pessoas com deficiência também o é uma luta por reconhecimento ao incorporar

a desconstrução do conceito de norma, capacidade e eficiência de maneira concomitante à celebração das riquezas e da diferença expressa pela deficiência. Inobstante, é também uma batalha por redistribuição econômica e de acesso, na medida em que as pessoas com deficiência estão entre os estratos mais pobres da população e os espaços sociais se mostram engenhados para excluir sua corporalidade. Denota, por fim, uma luta pela ocupação de espaços historicamente negados a esses sujeitos, conquistando a partir desse ato espaços de fala. Isso posto, a superação das desigualdades instituídas envolve transformação espiritual e material da sociedade, autoconhecimento e reconhecimento mútuo, igualdade e emancipação política.

Para Hahn (1988, p. 31), a consecução dessa empreitada é fundamental na expansão e definição de novos direitos humanos, bem como na ressignificação do próprio conceito de deficiência, o qual, quando tomado sob essa perspectiva, “pode se tornar uma importante fonte de empoderamento e um grande potencial para promover uma maior aceitação das diferenças humanas”. Se tudo o que é humano me importa, a ressignificação da ideia de deficiência ao redimensionar as possibilidades e potencialidades de uma parcela expressiva da população deve ser vista como parte da luta identitária proposta, sendo componente integrante das políticas gerais de libertação e emancipação.

Todavia, para que essa ideia tão enraizada desde a Modernidade pudesse ser reordenada, era preciso se apoiar em outra racionalidade, afinal, nada pode ser denunciado dentro do sistema a que pertence a coisa denunciada. Urge tomarmos a deficiência por meio uma lógica que conteste os paradigmas dominantes e estabeleça, a partir das vozes de seus próprios sujeitos, os limites de sua conceituação. Essa foi a tarefa proposta pelos teóricos que arquitetaram o campo acadêmico nominado Modelo Social da Deficiência, epistemologia que objetivou demonstrar o caráter contingente desse conceito ao implodir qualquer sinonímia irrestrita entre limitação e deficiência.

7.1 ORIGENS CONSTITUINTES DO MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

*Quem não se movimenta, não sente as correntes que o prendem .
(Rosa Luxemburgo, s/a, s/p)*

O modelo social se configura como um novo campo epistemológico no estudo da deficiência. Sua origem não fora forjada nos corredores da academia, mas por atos de resistência promovidos no seio da política ativista.

É um movimento de fora para dentro, da sociedade para as universidades, o que denota uma característica muito peculiar no exato sentido em que se propõe, sobretudo, engenho novas práticas e entendimentos sobre o fenômeno perquirido a partir da própria experiência das pessoas com deficiência. O alicerce do modelo social está consubstanciado nas diretrizes confeccionadas pela Upias (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*).

A fundação da Upias data de 1972, quando do convite emitido por Hunt, no popular *The Guardian*, para que pessoas com deficiência pudessem formar uma coletividade a fim de enfrentar questões sobre suas experiências politicamente e não por meio de mecanismos caritativos ou assistenciais. A origem da revolta de Hunt estava intimamente ligada a privações que sofrera quando era residente na instituição Le Home Court Chesire, na década de 1960, espaço que denegava aos internos o direito de controlar suas próprias vidas e destinos. Hunt (1966) e outras pessoas com deficiência se contrapuseram a essa situação ao reivindicar uma série de transformações nos ambientes e relações que os circunscreviam, principalmente no que dizia respeito à exigência de uma maior autonomia nas escolhas sobre as atividades realizadas. Nas palavras de Hunt (1981, p. 38), com essa tomada de posição

[...] queríamos ter representação na gestão da instituição, controle sobre nossa liberdade individual, expressa em liberdades como escolher a nossa hora de dormir, ingerir bebidas alcoólicas, liberdade para se relacionar e fazer sexo sem interferências, liberdade para sair do prédio sem ter de notificar as autoridades.

Sublinhada posição despertou resistência da própria instituição, a qual encomendará um estudo que seria realizado por Miller e Gwynne com o objetivo de analisar a viabilidade das solicitações, então tornadas públicas. Para Hunt (1981), as análises feitas à época por Miller e Gwynne entraram em rota de colisão com aquilo que fora pretendido pelas pessoas com deficiência, pois conflagravam o entendimento dessa experiência como impeditiva à participação plena em sociedade, incluindo a exclusão das atividades laborais, culturais e educacionais em virtude das limitações funcionais e biológicas. Nesse sentido, acabava-se por reforçar a ideia da deficiência como um problema individual que impede as pessoas gerirem suas próprias vidas. Revoltando-se contra essas conclusões, Hunt (1966) organiza a obra *Stigma: The Experience of Disability*, a qual demarca

a necessidade de as pessoas com deficiência se mobilizarem coletivamente contra qualquer forma de opressão social²³.

O compêndio organizado por Hunt (1966) – um claro e manifesto paralelo à obra de Goffman: *Estigma: Notas sobre a Manipulação de uma Identidade Deteriorada*, cuja primeira edição data de 1963 e que exerceu, conforme destacamos, profundo impacto na maneira de se conceber o fenômeno da deficiência – representa, à época de sua publicação, uma espécie de ilha em um mar de literaturas que analisavam a experiência da deficiência eivadas pelo crivo da tragédia pessoal, sobrepondo-se, inclusive aos escritos de Goffman em função de sua proeminência no que tange à defesa inarredável do protagonismo das pessoas com deficiência como autoras de sua própria história, raciocínio não desenvolvido pelo sociólogo da Escola de Chicago.

A obra de Hunt fora escrita por diversas pessoas com deficiência e conta com um ensaio de sua autoria, o qual, para Oliver (2002), simboliza um marco preliminar na inversão de perspectiva teórica pela qual a deficiência passa a ser explicada não mais pelas lentes unidirecionais da Biologia, e, sim, pela perspectiva da produção histórico-cultural, influenciando toda uma geração de ativistas ao colocar problemáticas que ainda hoje estão no cerne dos Disability Studies (Estudos da Deficiência).

O ponto nodal das análises de Hunt (1966) está em destacar que não se pode compreender as questões que envolvem a deficiência sem levar em conta as vozes desses sujeitos. Somente compreenderemos destacada experiência quando a relacionarmos dialeticamente com a sociedade, uma vez que “nós [pessoas com deficiência] somos a sociedade tanto quanto qualquer um, portanto, não podemos ser considerados isoladamente em relação a ela” (HUNT, 1966, p. 3).

Como parte da sociedade, as pessoas com deficiência enfrentam desafios como quaisquer outros sujeitos, entretanto, em uma forma ampliada se comparada a diferentes grupamentos sociais, inclusive quando recortamos desse extrato as chamadas minorias em virtude de a interpretação corrente a respeito delas materializarem uma ideia de

²³ Posteriormente, no ano de 1981, divulga o texto “Settling Accounts With The Parasite People: A Critique of A Live apart By E.J. Miller and G.V. Gwynne”, texto em que chama de parasitas os pesquisadores que se utilizam de grupos minoritários, em especial as pessoas com deficiência, como uma espécie de população predisposta a práticas e intervenções laboratoriais das mais diversas a fim de produzirem dados para futuras publicações que não se revertam em qualquer benefício aos sujeitos pesquisados. Ademais, Hunt (1981) rebate a suposta neutralidade adotada por Miller e Gwynne ao destacar que em um contexto claramente opressivo, como o era das instituições residenciais, adotar uma postura neutra significa inevitavelmente assumir a perspectiva dos grupos dominantes, logo, contribuir para a perpetuação do sistema que estabelece as condições aviltantes prenunciadas.

vida infeliz, inútil e oprimida, raciocínio responsável por grande parte das mazelas, iniquidades e invisibilidade experimentadas.

Para Hunt (1966), reconhecer uma vida feliz nas pessoas com deficiência simbolizaria uma contraposição frontal à própria imagem de felicidade e aos valores que orientam as sociedades Modernas e Contemporâneas. De que forma uma pessoa que, no mais das vezes, não possui trabalho, bens, casa, carro, que não se casou e é impedida de estar em certos espaços pode ser feliz se são exatamente esses elementos que demarcam o símbolo da bem-aventurança em uma espacialidade no qual o ter se sobrepõe ao ser? Como se mostrar proveitoso em uma estrutura social que vincula a utilidade à capacidade de desempenhar uma atividade produtiva econômica se o espaço e o regramento em que se esta se realiza repele a diferença da deficiência como não passível de acomodação?

Isso posto, Hunt (1966) destaca que as pessoas com deficiência são oprimidas porque a conjuntura desses elementos resulta em um tratamento desigual e possibilidades reduzidas de inserção e sucesso social, não sendo raro seu deslocamento para espaços reclusos e isolados da praça pública. Hunt (1966, p. 12) critica visceralmente as instituições residenciais, espaço no qual as “pessoas com deficiência são afastadas e recebem muitos cuidados para aliviar a consciência da sociedade”, e, conseqüentemente, a própria sociedade ao tratar a existência dessa paisagem como incompatível a uma democracia verdadeira, a qual não se materializará enquanto uma significativa parcela da população continuar segregada de grande parte dos usufrutos materiais e simbólicos fabricados pelo gênero humano.

No entender de Hunt (1966), contra esses conceitos erigidos sob vértices patriarcais e profundamente discriminatórios, as pessoas com deficiência devem se antepor no sentido de afirmar que por mais dilatada e vasta que sejam suas diferenças, elas não devem ser interpretadas como desvios de humanidade, mas, sim, expressões vivas de uma alteridade que se sobrepôs à rigidez da seleção natural e biológica, portanto, parte da humanidade que nos compõe.

O conteúdo da publicação supracitada desafiou a sabedoria convencional ao se comportar contrariamente à concepção de que a vida das pessoas com e sem deficiência representam duas vidas opostas, uma independente outra dependente, uma pública outra privada, uma normal outra anormal, uma vez que estas empobreciam a complexidade das relações humanas.

Na intersecção desses questionamentos, os quais conclamavam as pessoas com deficiência a formarem sua própria organização, principia a se erigir um grupo de sociólogos deficientes físicos em torno da figura já emblemática de Hunt, agregando nomes como Vic Finkelstein, Paul Abberley, Mike Oliver e Colin Barnes, os quais, em conjunto, fundam uma organização que tinha por objetivo a luta contra qualquer opressão vivenciada pelas pessoas com deficiência. Nascia assim, no ano de 1975, a Upias, que funcionou, ao menos em seu início, por meio de correspondências confidenciais e circulares divulgadas apenas entre seus membros, a maioria com longo passado em casas institucionais.

A Upias é uma organização ativista que em seu inaugural manifesto: “Princípios Fundamentais da Deficiência”, projeta a transformação das relações que envolvem as pessoas com deficiência em sociedade como derivada de três pilares: a superação da orientação beneficente/caritativa que dominava as organizações de pessoas com deficiência por um modelo proativo de ação política. Em suas palavras,

Todas as instituições de caridade registradas recebem benefícios fiscais valiosos, mas não têm permissão para fazer campanha diretamente por mudanças políticas. Consideramos o envolvimento político essencial para que as pessoas com deficiência possam fazer avanços reais e proteger nossa independência de ação (UPIAS, 1976, p. 1).

O segundo elemento aventado pela Upias se configura a partir da exigência de uma mudança analítica na forma como a deficiência é concebida na cultura vigente, implicando o rompimento unilateral com raciocínios médicos que subjetivaram a experiência da deficiência. De acordo com a Upias (1976, p. 4-5),

Rejeitamos toda a ideia de especialistas e profissionais falando sobre como devemos aceitar nossas deficiências, ou dando palestras eruditas sobre a psicologia da deficiência. Já sabemos como é ser pobre, isolado, segregado, recebido, encarado e repreendido muito melhor do que qualquer especialista em condições físicas. Nós, como União, não estamos interessados em descrições de como é horrível ser deficiente. O que nos interessa, são formas de mudar nossas condições de vida e, assim, superar as deficiências que são impostas às nossas deficiências físicas pela forma como esta sociedade se organiza para nos excluir. Em nossa opinião, é apenas a deficiência real que devemos aceitar; os problemas adicionais e totalmente desnecessários causados pela forma como somos tratados devem essencialmente ser superados e não aceitos.

Por fim, o terceiro pilar diz respeito à contestação radical de toda e qualquer prática de institucionalização, cuja feitura consiste na própria razão de ser do movimento, surgido das lutas contra esses ordenamentos. A derrubada da barbárie que representava a institucionalização das pessoas com deficiência soava como o mito da retirada das correntes por Pinel, um ato libertário de profundas consequências sociais e que materializa um ponto de viragem ao considerar tais sujeitos como dignos de direitos. Referida ação é revolucionária e intencional, pois é conduzida por aqueles e aquelas que enfrentaram tais experiências denegatórias e ao se rebelarem contra estas, reivindicaram a ocupação de lugares até então proibidos. A dialética desse complexo nos fez rememorar o poema *A essas e tantas outras*, de Schumacher e Vital Brazil (2000, s/p), sobre a valorosa luta feminista contra a sociedade patriarcal. Vejamos:

[...] Essas que escreveram e traduziram sentimentos
 Essas que ocuparam ruas e praças
 Essas que assumiram os lugares até então proibidos
 E as que fizeram sem pedir licença
 Essas que desafiaram o coro do destino
 E as que com isso abriram as alas e as asas

Esse misto de palavras nos lembra em muito a valorosa ação daqueles que enfrentaram o abrigamento em instalações institucionais como única alternativa disponível de tratamento, cuja consecução representou empiricamente um passo adiante em suas batalhas por emancipação. Em vista disso, para a Upias (1976), toda forma de instalação segregada deve ser substituída por uma série de medidas político-públicas de modo a permitir aos sujeitos conquistarem a máxima independência possível nas atividades de vida diária, no trabalho, na educação e no lazer.

Além da crítica ao processo de institucionalização de pessoas com deficiência, o qual já se encontrava presente em outros textos e não perfazia um elemento propriamente original, a Upias apresenta uma distinção inovadora, esta sim inédita, e que seria tornada pedra angular do Modelo Social da Deficiência, qual seja: a diferenciação entre incapacidade/lesão e deficiência, com a primeira sendo vista como a falta de parte ou da totalidade de um membro, órgão ou sentido não funcional, portanto, referindo-se às condições biofísicas do indivíduo, em clara alusão ao referencial médico, enquanto a deficiência tratar-se-ia da “desvantagem ou restrição de atividade causada por uma organização social contemporânea que não leva em conta as diferenças expressas por

peças com deficiências físicas²⁴, excluindo-as da participação nas atividades sociais” (UPIAS, 1976, p. 14). Por conseguinte, a categoria deficiência passa a ser definida como “[...] algo imposto sobre a base de nossas lesões pela maneira como somos desnecessariamente asilados e excluídos da plena participação na sociedade” (UPIAS, 1976, p. 3-4). Uma definição que colocava de cabeça para baixo a forma como era interpretado este fenômeno desde a Modernidade.

Isso posto, resta como manifesto que os objetivos quando da criação da Upias transcenderam em muito os de uma ‘simples’ organização/movimento social. A questão prática e imediata está colocada como em quaisquer outros movimentos sociais, contudo, existe uma dimensão de corte epistemológico flagrante na urdidura consubstanciada na redefinição simbólica do conceito. Busca-se reivindicar direitos, mas também uma original conceituação do fenômeno, característica igualmente presente na luta empenhada pelos negros e homossexuais, assim como no ativismo feminista.

Ancorada nesse esteio teórico, Diniz (2007, p. 18-19) assevera que nos Fundamentos Principais da Deficiência, além do manifesto anseio em se lutar contra a institucionalização das pessoas com deficiência e as múltiplas formas de exclusão advindas de seu não reconhecimento social, existe uma clara intenção em se

[...] diferenciar natureza de sociedade pelo argumento de que a opressão não era resultado da lesão, mas de ordenamentos sociais excludentes. Buscava-se desessencializar a lesão, denunciando as construções sociológicas que a descreviam como desvantagem natural e assumir a deficiência como uma questão sociológica, retirando-a, assim, do controle discursivo dos saberes biomédicos.

Esse historicizar da deficiência produz uma inversão radical nas medidas e mecanismos idealizados para amenizar ou eliminar as consequências por ela produzidas. Se anteriormente cabia apenas às ciências da saúde a incumbência de tal tarefa, desde então, a sociedade é vista como carente em transformações para incorporar em seu seio as mais variadas diferenças. Desloca-se o foco do corpo para a sociedade, do individual para o coletivo, uma vez que a deficiência passa a ser interpretada relacionalmente mediante uma interação não harmônica entre o ter uma lesão e viver em uma sociedade não pensada para acolher corporalidades em desvio. Na conjuntura desse interstício, o fio de Ariadne na produção das relações desejadas passa a se deslindar nas transformações radicais

²⁴ Tal designação foi logo ampliada para acomodar outras deficiências objetivando-se transformar o referido conceito em uma interpretação holística.

da cultura, economia e política. Insurge um novo significado da deficiência e com ele outros sentidos são incorporados a essa experiência cativante.

7.2 UMA NOVA FORMA DE SE CONCEBER A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA

Nada é mais poderoso do que uma ideia que chegou no tempo certo.
(Victor Hugo, s/a, s/p)

O termo modelo social foi cunhado por Mike Oliver em 1983, estando relacionado à construção de uma abordagem histórico-político-cultural para se compreender a deficiência. Se constitui academicamente quando da assunção de ativistas com deficiência como docentes em universidades na Europa e Estados Unidos, concentrando-se majoritariamente em terras britânicas.

O modelo social da deficiência pode ser considerado um campo epistemológico com uma clara e manifesta intenção política, na medida em que as definições teóricas propostas em seu universo deveriam resultar em ampliação de direitos dos sujeitos envolvidos por ela. Tal característica deriva do próprio universo em que fora forjado o modelo social, desdobrado na dialética entre ativismo e agência de pessoas com deficiência. A Upias é seguramente a organização que mais contribui na composição do quadro representacional das ideias que norteariam a literatura insurgente, mas outros movimentos também se mostraram importantes nessa contenda, tal qual o Movimento de Vida Independente americano.

A escolha da palavra *modelo* descendeu do fato de se deixar evidente que haviam distintas maneiras de interpretar a categoria deficiência e que estas não poderiam ser colocadas em um mesmo campo analítico. Modelo rememorava adicionalmente uma imagem representacional no que tange à apropriação conceitual da incorporação de conquistas obtidas por outros movimentos, especialmente pelos negros e mulheres, as quais foram tomadas como protótipos daquilo que se conseguiria alcançar quando as pessoas com deficiência se organizassem coletivamente.

A influência de distintas lutas ativistas se mostrará patente no forjar das ideias do modelo social da deficiência, tanto que a ideia considerada inaugural, qual seja: a distinção entre imparidade/comprometimento (limitação física) e deficiência (exclusão social) alude um claro paralelo

à literatura feminista à época. É com base nessa distinção que o modelo social consigna as pessoas com deficiência como um grupo oprimido em sociedade.

Nesse diapasão, a deficiência é definida não em termos funcionais, mas como a desvantagem ou restrição de atividades causadas por um espaço cravejado de assimetrias; é algo imposto, contingente, não natural. Este é o ponto de partida do modelo social: a deficiência é uma construção social.

Ao demarcar a conceituação da imparidade/comprometimento como compreendendo variações que existem no comportamento humano em termos de aparência, funcionamento, acuidade sensorial e processamento cognitivo, já a deficiência como produto de práticas sociais, políticas, econômicas e culturais, o modelo social, para além da aproximação aos estudos de gênero, cria um distanciamento que se sobrepõe a essa primeira relação e está relacionado à assunção de uma postura antagônica e diametralmente oposto em termos epistemológicos ao modelo médico/individual.

Enquanto o modelo social definia a deficiência como criação social, o modelo médico a plasmava em termos de déficit individual. O conjunto desses elementos ilumina a apreensão da escolha pela palavra modelo como operativa no quadro mental projetado por Oliver (2004, p. 19), uma vez que, em suas palavras, “Modelos são maneiras de traduzir ideias em práticas; a ideia subjacente ao modelo individual foi a da tragédia pessoal, enquanto a ideia subjacente ao modelo social era a de uma imposição causada por restrição externa”. A clareza e a simplicidade dessa distinção não eram fortuitas, posto ser projetada intuindo o fomento de práticas ativistas.

Como aqui ressaltado, é a partir da distinção entre comprometimento e deficiência que o modelo social angula suas primeiras e potentes proposições acadêmicas ao demarcar que os processos de exclusão experienciados por pessoas com deficiência descendem de atitudes preconceituosas, da existência de barreiras diversas, da presença de instituições excludentes e da distribuição desigual de recursos e oportunidades e não de características propriamente orgânicas ou biológicas.

A distinção comprometimento (estado corporal) e deficiência (estado social) se arvora na célebre diferenciação entre sexo e gênero proposta pela primeira vez por Gayle Rubin (1975), cuja lógica se escorava a partir de supostos erigidos pela Antropologia Estruturalista. Alicerçada na diferenciação entre cultura e natureza realizada por Lévi-Strauss, Rubin (1973) associara

o sexo como uma propriedade natural dos corpos (pré-discursiva) e gênero como a especificidade cultural na configuração desses corpos (discursiva). No entender de Rubin (1975, p. 159-165),

Freud e Lévi-Strauss fornecem ferramentas conceituais com as quais se pode construir descrições da parte da vida social que é o locus da opressão das mulheres, das minorias sexuais e de certos aspectos da personalidade humana dentro dos indivíduos. Chamo essa parte da vida social de “sistema de sexo/gênero”, por falta de um termo mais elegante. Como definição preliminar, um “sistema de sexo/gênero” é o conjunto de arranjos pelos quais uma sociedade transforma a sexualidade biológica em produtos da atividade humana e nos quais essas necessidades sexuais transformadas são satisfeitas. [...] Fome é fome, mas o que conta como alimento é determinado e obtido culturalmente. Toda sociedade tem alguma forma de atividade econômica organizada. Sexo é sexo, mas o que conta como sexo é igualmente culturalmente determinado e obtido. Toda sociedade também tem um sistema de sexo/gênero – um conjunto de arranjos pelos quais a matéria-prima biológica do sexo e da procriação humanos é moldada pela intervenção humana e social e satisfeita de maneira convencional, não importa quão bizarras algumas das convenções possam ser.

O sistema sexo/gênero aventado por Rubin (1975), ao asseverar o sexo como produto da natureza e gênero como artifício da cultura, deduz que a opressão contra mulheres ou homens (embora esta última seja rareada sob a perspectiva de dito sistema, essencialmente patriarcal) não é inevitável, tampouco natural, mas produto das relações específicas que a organizam. Tal entendimento é apropriado por um sem número de textos e por diversos movimento sociais gerando uma explosão de críticas a raciocínios que tomavam a diferença sob uma perspectiva biologicista. Não é de se estranhar, portanto, que a distinção inaugural publicada pela Upias, datada de 1976, surja um anós após a publicação da obra seminal de Rubin: *The Traffic in Women: Notes on the “Political Economy” of Sex*, que é de 1975. O encadeamento e influência de uma literatura sobre outra não poderia se mostrar mais evidente.

Importante ressaltar que mesmo com a contestação no campo acadêmico da distinção estruturalista natureza-cultura (quadro no qual se situa o sistema sexo-gênero), em virtude do binarismo que comportava essa diferenciação

ao sumarizar relações complexas e desconsiderar que a distinção operada já estava circunscrita a uma estrutura epistemológica cultural, o que inviabilizaria a consideração do polo natureza como pré-discursivo, ainda assim, esta pareceu não se estender inicialmente ao sistema sexo-gênero.

Isso porque, de acordo com Haraway (1991), sublinhada distinção se mostrava como uma ferramenta útil no campo feminista em termos de luta política por contestar determinismos biológicos expressos nas supostas diferenças de sexo. Posteriormente, citado sistema fora bombardeado pelo pós-estruturalismo, o qual reenquadrou a questão de sexo e gênero no campo epistemológico. No caso das pessoas com deficiência, podemos asseverar que a distinção comprometimento-deficiência ainda é um engenho de primeira onda e que muitas conquistas precisam se configurar como práticas para que essa distinção possa ser abandonada de pronto.

Outro achado feminista que é apropriado pelo modelo social da deficiência diz respeito à conhecida distinção público-privado engenhada por Beauvoir (2016), a qual destaca que na divisão entre os mundos públicos e privados as mulheres foram, no mais das vezes, relegadas ao privado, um raciocínio que também se aplica aos idosos, enfermos e deficientes. O mundo público fora historicamente concebido como o *ethos* da força, do trabalho, das decisões públicas importantes, da cultura e das artes, da vida, em contraposição, o mundo fechado é o da fraqueza, da doença, do descanso (não produtivo), da dor, da morte. O mundo privado é aquele no qual os corpos não normativos encontram seus espaços diletos. É o mundo do cárcere, da prisão, dos hospitais e asilos. Do ocultamente das diferenças. Da negação²⁵.

Na senda desses elementos, distingue-se o comprometimento como pertencendo ao universo individual e relacionado à esfera do privado, e a deficiência como descendendo de estruturas e barreiras sociais, portanto, vinculado ao círculo público. Partindo desse suposto, Oliver (1990) não descredencia a validade da atividade dos médicos para pessoas com deficiência, mas acentua que esta apenas pode contemplar funcionalidades orgânicas (a lesão), enquanto o verdadeiro desafio dessa questão nos tempos atuais consistiria em remover as barreiras e estruturas que produzem a deficiência pela via da exclusão.

²⁵ Desde a Modernidade, a vida das pessoas com deficiência tem se resumido em boa parte à ocupação desses espaços, visto de outra forma, a exclusão das geografias públicas. Nenhum outro grupamento minoritário foi tão excluído nessa temporalidade histórica como as pessoas com deficiência. Nenhum. Reclusas em instituições especializadas ou não, totais ou parciais, essas pessoas tiveram a vida esquadrinhada sob o composto de que seus corpos não poderiam ser incorporados em sociedade, seja no trabalho, nas escolas, na arte ou na política tais fiscalidades foram tidas como extranormativas e somente representadas sob essa condição.

Tomando de empréstimo as palavras de Gleeson (1999), temos que isso não quer dizer que essa posição materialista ignore os limites reais que a natureza, por meio de comprometimentos, impõe aos indivíduos. Em vez disso, os materialistas procuram separar, tanto ontologicamente quanto politicamente, a experiência social opressiva de deficiência das limitações funcionais únicas (e capacidades). O impedimento é uma forma de primeira natureza que certamente incorpora um determinado conjunto de limitações e habilidades que, então, colocam reais e interiores dificuldades nas capacidades sociais de certos indivíduos. No entanto, as capacidades sociais de pessoas com deficiência jamais podem ser definidas unicamente como um conjunto de conhecíveis limitações funcionais. As capacidades das pessoas com deficiência são condicionadas cultural e historicamente e, portanto, devem ser definidas por análises espaço-temporais do concreto.

Explicitamente, o modelo social se opunha frontalmente àquilo que ele mesmo definiu como modelo individual/médico de deficiência, consubstanciado pela definição exclusivamente clínica do fenômeno, a qual era tida como parte do problema que se desejava superar. Nas palavras de Williams (2001), foi a partir das incursões realizadas pelo modelo social que a relação causal entre comprometimento e lesão operada pelo saber médico passa a ser invertida e, como consequência, as teorias e práticas tradicionais dos envolvidos na reabilitação passam a ser vistas como parte do problema. Se a ideologia dominante do modelo médico que informa a reabilitação define o foco como o que aconteceu a um indivíduo e o que pode ser feito pelo paciente, a atenção é desviada das causas estruturais primárias, e a profissão médica e aqueles que trabalham ao lado deles tornam-se figuras-chave na perpetuação da opressão.

Aos teóricos do modelo social, comprometimento não é análogo, tampouco uma condição suficiente para o aparecimento da deficiência. A deficiência não é propriedade do indivíduo e nem consequência necessária do comprometimento. É uma desvantagem social imposta sobre dada imparidade ou comprometimento, uma definição subversiva à lógica ordinária e que tem fundamentais implicações para a elegibilidade de programas públicos, para o âmbito da legislação e para a forma que a prevalência da capacidade é medida.

Essa apropriação da deficiência rompe adicionalmente com a suposição desta como uma tragédia pessoal²⁶ ao promover a luta política como campo de batalha na superação das denegações experimentadas por esses indivíduos, as quais demandam tanto transformações no modo de estruturação da divisão do trabalho e na lógica mercantil do sistema produtivo como transfigurações na cultura, saúde, educação, no lazer e no urbanismo das cidades. Por conseguinte, a projeção objetivada é vista tanto em termos de reforma como de revolução, mesclando estratégias compensatórias e emancipatórias. Afirmção e transformação.

Na senda desses lineamentos, a deficiência passa a ser vista dentro de um *continuum* de variações humanas e não como anormalidade ou extraordinariedade, conceitos que tantos pesadelos trouxeram a esse público em específico. Oliver (1990) afirma que o modelo social foi criado a fim de fornecer explicações sobre o meticuloso e insidioso processo de exclusão de pessoas com deficiência na cultura vigente, sendo uma ferramenta poderosa para analisar aparatos discriminatórios e opressivos produzidos em compostos materiais e espirituais. Em suas palavras, a deficiência é tudo o que impõe restrições às pessoas com comprometimentos; variando de preconceito individual à discriminação institucional, de prédios públicos inacessíveis a sistemas de transporte inutilizáveis, de educação segregada a esquemas de exclusão de trabalho, e assim por diante.

A discriminação institucionalizada de que fala Oliver (1990) também é apontada por Barton (1993, p. 242) como a grande responsável por um conjunto de privações que são experimentadas por pessoas com deficiência, compreendendo o “acesso e oportunidades em relação ao trabalho, habitação, educação, transportes, lazer e serviços de apoio”. Nesse sentido, continua Barton (1993, p. 243),

[...] as questões vão muito além da noção de que o problema se resume a individuais atitudes desestabilizadoras. Estes não são flutuantes livres, mas definidos e estruturados por material específico, histórico, por condições e relações sociais. Boa vontade, caridade e serviços sociais são insuficientes para abordar a profundidade e teimosia dos fatores envolvidos.

²⁶ Para Maddox (1987, p. 291) contanto que você acredite que sua vida é uma tragédia, você não pode fazer muitas coisas boas com sua vida. Uma vez que você acredita que a tragédia não é sua culpa, que é o fracasso do sistema político para reconhecer seus direitos como ser humano, insurge uma nova perspectiva. Tal entendimento encontra guarida em Oliver (1990), para quem se a deficiência é vista como uma tragédia pessoal, seus sujeitos são tratados como vítimas das circunstâncias. Já se a deficiência for definida como opressão social, tais pessoas podem ser vistas como vítimas coletivas de uma sociedade indiferente e discriminatória.

Distante de ser uma experiência humana natural, a deficiência é o que pode acontecer com corpos que apresentam comprometimentos físicos, sensoriais, psíquicos, psicológicos ou então que não se ajustam aos ideais estéticos. Isso depende sobremaneira da forma como a sociedade se estrutura. Como cada contexto se produz também sócio espacialmente, inexistem qualquer relação que deslinde na correspondência obrigatória entre impedimento e deficiência. Tal qual assevera Gleeson (1999), o que existe, quando muito, são correspondências geográficas presentes em algumas sociedades no curso de sua produção e reprodução que opressivamente transformam a natureza do comprometimento em deficiência. Concomitantemente, encontram-se outras geografias que não operam sob a mesma lógica.

Isso posto, se olharmos atentamente o conjunto dos elementos enge-nhados pelo modelo social, perceberemos que seus supostos se ordenam, mesmo quando inauditos, na realização de uma potente crítica em relação ao saber médico e ao conceito individualista de sociedade. E isso não ocorrerá de modo acidental. Fincado no materialismo histórico enquanto farol epistemológico cardeal, referida corrente analítica parte do princípio de que era preciso se apropriar dos saberes hegemônicos, de suas relações e ferramentas para somente então plasmar uma alternativa real e enriquecida à compreensão e transfiguração da realidade analisada.

A ultrapassagem de uma relação estabelecida como dominante envolve invariavelmente a incorporação crítica de seus componentes e a superação de seus ditos e ritos. Um paralelo imagético dessa representação pode ser encontrado na fala de Caliban, quando anuncia sua revolta contra Próspero: foi bom que você me ensinou sua língua, agora já sei como amaldiçoá-lo (SHAKESPEARE, 1611). Foi exatamente isso o que o modelo social fez ao se apropriar do conjunto de significados expressos pelo saber médico. Após esse processo inicial, já poderia amaldiçoá-lo. O amaldiçoamento que aqui diz respeito ao cenário no qual os médicos tentam usar seus conhecimentos e habilidades para tratar a deficiência e não a lesão, rememorando a ideia da Medicina como a moral do tempo.

Ao assim se portar heurísticamente, o modelo social inegavelmente estimula novas formas de pensar a experiência da deficiência. Vira-se assim de cabeça para baixo o entendimento convencional desse fenômeno ao afirmar que se mudarmos a sociedade, a deficiência desaparecerá. A lesão continuará a existir e fazer parte da vida das pessoas, mas a deficiência, não.

Essa talvez seja a principal contribuição firmada pelo modelo social da deficiência, condensada na quebra do vínculo causal entre corpos com impedimentos e a situação social deficiência, uma resposta direta e frontal à hegemonia medicalizada sobre o fenômeno. Ter um corpo com comprometimento não resulta necessariamente em deficiência, uma distinção rebelde e reorganizadora de tudo aquilo que se supunha sobre referida categoria desde há pelo menos duzentos anos. Exemplar, nesse sentido, se manifesta a definição de Morris (1991, p. 25), para quem,

Em termos sintéticos podemos definir incapacidade e deficiência de forma bem simples. A incapacidade de andar representa uma lesão, enquanto que a incapacidade de entrar em um edifício, pois a entrada apenas pode ser realizada por um lance de degraus é uma deficiência. Uma incapacidade de falar é uma lesão, mas uma incapacidade de se comunicar porque as ajudas técnicas adequadas não estão disponíveis é uma deficiência. Uma incapacidade de se mover um corpo é uma lesão, mas uma incapacidade para sair da cama porque a ajuda física adequada não está disponível é uma deficiência. A deficiência é produto da exclusão social.

Nessa arquitetura teórica, passa a ser perfeitamente compreensível a pessoa ter uma lesão e não experimentar a deficiência, cuja consecução dependerá do grau de flexibilidade da sociedade em se adaptar às mais diversas diferenças. Cria-se, assim, um novo conceito de deficiência que tem por peculiaridade ser tanto nativo como analítico. Analítico porque permite o exame de um conjunto de fenômenos que apenas faz sentido no corpo de uma dada teoria, nesse caso, ancorada na necessidade de se trazer a análise das relações sociais para a explicação da deficiência. Nativo por ser uma categoria que surge da própria vivência do grupo em questão. É a experiência vivenciada pelas pessoas com deficiência que passa a ser vista como ponto de corte na sua definição, sendo assim, aludido conceito adquire adicionalmente um sentido prático, efetivo, histórico, objetivo e específico para determinado grupo humano.

Sob essa intersecção reside a principal força do conceito de deficiência expresso pelo modelo social, na medida em que consegue mesclar estruturas aparentemente contraditórias. O nativo, por partir dos intentos e desígnios das próprias pessoas com deficiência, historicamente silenciadas, passa a ser também o mais complexo no campo acadêmico. O modelo individual de interpretação da deficiência nunca conseguiu tal feito, muito

pelo contrário, pois estabeleceu um hiato flagrante entre a experiência da deficiência e os escritos sobre ela, advindos de um corpo de profissionais que, na maioria das vezes, não possui uma relação de vivência pessoal com o fenômeno em tela.

A formulação engenhada pelo modelo social parte da ideia de que um fato social, a deficiência, apenas poderia ser explicado por outro fato social, a opressiva sociedade capitalista; com isso, objetiva-se criar um conceito sociológico para a explicação da deficiência que pudesse substituir o anterior, de base biológica. Essa forma ontológica de investigação surge academicamente em um contexto histórico no qual os acadêmicos negros buscavam criar um novo conceito para raça e explicar a discriminação como produto social e não derivada de qualquer composição biológica. As semelhanças são evidentes e contributivas a ambos os movimentos. Guimarães (2003, p. 95-96) ilumina essa questão quando se vê perguntado sobre o que é raça. Diz ele,

Depende. Realmente depende de se estamos falando em termos científicos ou se estamos falando de uma categoria do mundo real. Essa palavra “raça” tem pelo menos dois sentidos analíticos: um reivindicado pela biologia genética e outro pela sociologia. Quando digo isso, estou querendo também provocar alguns antropólogos em flor, como diria meu velho professor Vivaldo da Costa Lima (1971), que chegam a ter arrepios ao ouvir que “raça” pode ser um conceito sociológico; o que consideram um absurdo. [...] Sabemos também que o termo “raça” não desapareceu totalmente do discurso científico. Não apenas do discurso da biologia, mas também de todos os discursos que insistem em explicar a vida social em concorrência com a sociologia. A biologia e a antropologia física criaram a ideia de raças humanas, ou seja, a ideia de que a espécie humana poderia ser dividida em subespécies, tal como o mundo animal, e de que tal divisão estaria associada ao desenvolvimento diferencial de valores morais, de dotes psíquicos e intelectuais entre os seres humanos. Para ser sincero, isso foi ciência por certo tempo e só depois virou pseudociência. [...] Também sabemos que o que chamamos de racismo não existiria sem essa ideia que divide os seres humanos em raças, em subespécies, cada qual com suas qualidades (provavelmente o capacitismo e a própria etimológica deficiência também não existiria sem a noção de norma e da produtividade exigida pelo capital que desdobrou na busca de corpos eficientes). Foi ela que hierarquizou as

sociedades e populações humanas e fundamentou um certo racismo doutrinário. Essa doutrina sobreviveu à criação das ciências sociais, das ciências da cultura e dos significados, respaldando posturas políticas insanas, de efeitos desastrosos, como genocídios e holocaustos. Apenas depois da tragédia da Segunda Guerra, assistimos a um esforço de todos os cientistas — biólogos, sociólogos, antropólogos — para sepultar a ideia de raça, desautorizando o seu uso como categoria científica (somente posteriormente a este período que o conceito biológico de deficiência também principia a ser contestado). O que é raça em termos biológicos? Um equívoco, um erro histórico profundamente intencional. A construção baseada em traços fisionômicos, de fenótipo ou de genótipo, é algo que não tem o menor respaldo científico [...] E a raça em termos sociológicos? Ora, justamente por saber que raça não existe biologicamente e os negros continuarem a ocupar as piores posições sociais este é um conceito que se faz útil em Sociologia. Um é quase a antítese do outro, pois enquanto na biologia se busca justificar a discriminação e o preconceito, no terreno do conceito sociológico se buscou maneiras de enfrentar diretamente estas formas de opressão.

Tal como o conceito sociológico de raça é diametralmente distinto daquele definido pela Antropologia Física, a deficiência conceituada pelo modelo social é radicalmente díspar daquela lineada pela Biologia. Raça e deficiência sociologicamente falando não são conceitos estanques como os que descendem da matriz biológica. São conceitos em contínuo processo de formação. Nunca são permanentes, pois se fortalecem e se alteram com a modificação da sociedade e cuja existência nominal apenas se consubstancia no mundo social. Referidos conceitos, por conseguinte, se mostram de importante apropriação na confecção de políticas públicas que combatam o cenário de discriminação pessoal, institucional e material a que se vinculam, nesse caso, negros e deficientes. Conforme sublinha Schucman (2010, p. 49),

O uso da categoria raça, a meu ver (o mesmo poderíamos dizer da categoria deficiência), é necessário tanto para a implementação de políticas públicas quanto para o reconhecimento positivo da população negra brasileira, pois se esta população é discriminada através da categoria raça – e, portanto, do racismo (as pessoas com deficiência da categoria deficiência e, pelo capacitismo) – esta mesma categoria é a única capaz de unificá-los. As ações afirmativas, como as

cotas, cumprem desta forma um objetivo estratégico duplo. Em primeiro plano, elas têm a função de compensar e corrigir as desigualdades de acesso aos bens públicos, e em segundo plano elas favorecem o processo de construção da identidade racial dos negros, fortalecendo a mobilização e a construção das vítimas do racismo brasileiro como sujeitos políticos (ao fortalecer a ideia da deficiência como grupo minoritário objetiva-se similar envolvimento). Desta forma, usar a categoria “raça” na luta antirracista significa dizer que se os negros brasileiros são discriminados por seus traços físicos e pela cor da pele, deve-se pensar em uma articulação política em torno da negritude de forma que as mesmas características, que são hoje objeto de preconceito, sejam ressignificadas positivamente e também fonte de reparação social (esta é uma tarefa ainda por se fortalecer no movimento de pessoas com deficiência).

Apresentadas as conexões e apropriações realizadas no seio do modelo social da deficiência em relação a ideias e textos desenvolvidos no feminismo e na luta antirracista, é chegado o momento de detalhar o que se entende quando destacamos a deficiência como opressão social, significação consagrada a partir da interlocução supracitada. Para Abberley (1987, p. 163),

Afirmar que as pessoas com deficiência são oprimidas envolve, no entanto, argumentar uma série de outros pontos. Em um nível empírico, é argumentar que as pessoas com deficiência podem ser consideradas como um grupo cujos membros estão em uma posição inferior a outros membros da sociedade porque são pessoas com deficiência. Envolve também argumentar que essas desvantagens estão dialeticamente relacionadas a uma ideologia ou conjunto de ideologias que justificam e perpetuam esta situação. Além disso, consiste em afirmar que tais desvantagens e suas ideologias de apoio não são nem naturais nem inevitáveis. Por fim, envolve a identificação de algum beneficiário deste estado de coisas.

A passagem de Abberley (1987) se mostra contundente na compreensão da experiência da deficiência a partir de um sistema de relações arbitrárias e hegemônicas construídas com o objetivo de favorecer uma coleção de características discricionárias não presentes na diferença expressa pela deficiência. Esses atributos fazem parte da complexidade da vida real na contemporaneidade e se escoram, fundamentalmente, na ideia de norma e corpo produtivo, caros tanto ao capitalismo como ao saber médico, além

de basilar na consideração da pessoa com deficiência como anormal. Nesse sentido, resta evidente o caráter imperioso em se contestar a rigidez modeladora do conceito de norma, cujo reenquadramento se põe como protagonista no que tange ao atendimento das necessidades humanas básicas, mais notavelmente o desejo de inclusão nas relações sociais.

Definir a deficiência sob o prisma da opressão social significa também carrear de história um fenômeno tomado por uma espécie de inconsciente coletivo que parte do princípio da imutabilidade do tratamento disposto por sociedades distintas à deficiência. Ora, se a forma como a sociedade se relaciona com a deficiência fosse sempre a mesma, todo o esforço para entendê-la como construção seria fadado ao insucesso. Como já demonstramos neste texto, singulares sociedades produzem variadas formas de relacionamento para com corpos em desvio, fato que sepulta qualquer suposição da deficiência como universal no campo das interações dialógicas.

Escorado nessa perspectiva, o modelo social parte majoritariamente do materialismo histórico como plataforma metodológica na explicação da deficiência ao assinalar que as atitudes em relação à pessoa com deficiência têm diferido conforme o modo de produção dominante de cada época. Oliver (1990) sentencia que a experiência da deficiência nem sempre foi equiparada à dependência e que uma mudança radical nas relações econômicas poderia liberar as pessoas com deficiência das formas contemporâneas de opressão presenciadas.

Ao se partir dessa ideia fundante, a economia política passa a se configurar como um campo fundamental na arquitetura de uma estrutura gnosiológica que explique a opressão vivenciada pelas pessoas com deficiência, tomando como ponto inicial a confrontação da situação de pobreza e impotência que assombram esses indivíduos desde a imposição do modo capitalista de produção. O desenho do sistema produtivo capitalista guarda em gérmen uma estreiteza orgânica que não consegue acomodar um vasto grupo de pessoas em sua produção, troca e reprodução, daí as dificuldades adicionais experienciadas pelas pessoas com deficiência quando da chegada desse tempo histórico, posto se tornarem excedentes de produção ou pessoas supérfluas, para nos valermos de uma expressão de Mézaros (2002).

Com base nesses elementos, Gleeson (1999) assevera que é certamente possível apontar para sociedades históricas nas quais a deficiência foi reproduzida sócio espacialmente de maneiras muito menos incapacitantes

do que tem sido no caso do capitalismo. Em seu entender, foram as relações com o mercado e a mercantilização do trabalho, a qual avaliou o labor em termos de padrões de produtividade mediados por um sistema maquinal que afastou as pessoas com deficiência desses espaços. Nas palavras de Gleeson (1999), essa avaliação competitiva e social da força de trabalho individual significava que trabalhadores “mais lentos”, “mais fracos” ou mais inflexíveis foram desvalorizados em termos de seu potencial de trabalho remunerado. Trabalhadores com deficiência, assim, entraram no primeiro estágio histórico da acumulação capitalista afetados negativamente pela lógica de desvalorização da lei do valor e da concorrência das relações mercantis. Além disso, as configurações socioespaciais desse novo ambiente de trabalho progressivamente desvalorizaram a potência de trabalho das pessoas com deficiência.

Não por acaso, para as pessoas com deficiência, a história social do capitalismo aparece como uma dialética que progressivamente desativou sua força de trabalho. Isso sugere, no entender de Gleeson (1999), que a eliminação da deficiência e de tantas outras formas de opressão requer uma transformação radical, ao invés de uma reforma, do capitalismo.

A definição da deficiência sob a lógica do materialismo histórico, característica marcante dos primeiros escritos dos teóricos do modelo social, vincula a superação da opressão enfrentada pelas pessoas com deficiência a já conhecida fórmula de derrubada do sistema capitalista, o que não significou, entretanto, a secundarização de outros importantes elementos fundamentais na derrubada das opressões que atravessam a experiência da deficiência. Que o capitalismo tem se afigurado como um sistema injusto e produtor de misérias as mais diversas é fato inconteste. Que mesmo com o crescimento da produção a níveis nunca dantes vistos, ainda assim, uma parcela significativa da população tem estado alijada de direitos básicos também poucos discordam. Todavia, esperar pela transformação revolucionária do atual sistema produtivo para que somente após esse fato se pense em criar melhores condições de vida denota uma postura imobilista, pouco combativa e avessa à própria prática ativista que engendrou o modelo social e que se vinculou também a partir de lutas por reconhecimento. A complexidade da deficiência reside justamente na inviabilidade de considerá-la exclusivamente sobre uma plataforma causal.

Isso posto, apontar que o sistema capitalista engendrou formas inusitadas de dominação e marginalização das pessoas com deficiência inexistente em temporalidades pretéritas se mostra de relevada importância,

pois historiciza o fenômeno ao situá-lo no tempo, além de inaugurar vias analíticas até então silenciadas e que continuam anuviadas em boa parte desse campo de estudos.

Por fim, não podemos deixar de aventar que ao considerar a deficiência não em nível individual ou natural, mas, sim, no contexto socioeconômico de ocorrência e, que sob o regime capitalista, as pessoas com deficiência se viram marginalizadas das atividades remuneradas, abrolha como inevitável a vinculação entre a situação de deficiência e a pobreza, a qual carece ser analisada pormenorizadamente, assim como a presença de outros componentes que, em virtude de desigualdades manifestas, engendam a deficiência como produção material.

7.3 POBREZA E DEFICIÊNCIA: UMA RELAÇÃO DIALÉTICA

Jamais houve na história um período em que o medo fosse tão generalizado e alcançasse todas as áreas da nossa vida: medo do desemprego, medo da fome, medo da violência, medo do outro.
(Milton Santos, 2000, p. 58)

A relação que se desdobra de uma população historicamente excluída ou marginalizada quanto à ocupação de postos remunerados de trabalho como submetidas a níveis de pobreza superiores a outras minorias parece tão evidente que sequer demanda uma análise muito refinada. Todavia, é preciso ir além dessa aparência incontestada e fática no sentido de inquirir também como a situação de deficiência tende para a criação e pobreza em um jogo dialético no qual não há vencedores. Para Ingstad e Eide (2011, s/p),

O fato de que a deficiência pode criar ou piorar a pobreza é óbvio. Com frequência o acesso limitado à educação e barreiras físicas a serem superadas, fazem com que pessoas com deficiências sejam frequentemente prejudicadas no mercado de trabalho e, se empregadas, muitas vezes conseguem empregos de baixa remuneração e salários ainda mais baixos do que seus colegas sem deficiência. [...] Os mecanismos ligando deficiência e pobreza podem diferir entre os contextos, dependendo do caráter da pobreza e, portanto, também entre contextos de alta e baixa renda. Isso também se aplica a estratégias de redução da pobreza. [...] Quando a pobreza é endêmica, mesmo uma concessão limitada pode constituir um grande passo à frente e, não

menos importante, reduzir a segurança de renda entre pessoas que vivem na periferia da economia moderna.

No entender de Ingstad e Eide (2011), o que às vezes é menos óbvio às análises sociais reside na forma como a pobreza influencia, ou cria, a deficiência. Pessoas cronicamente pobres estão frequentemente expostas a problemas de saúde e lesões que podem levar à deficiência por meio de uma série de caminhos, alguns dos quais detalhados a seguir.

Ser pobre pode dificultar as pessoas a procurar ajuda para problemas de saúde que normalmente são curáveis. Assim, por exemplo, adversidades solucionáveis por intervenções simples podem evoluir e agravar situações não tão preocupantes de início. Dificuldades no trabalho de parto podem ser trazidas para atenção médica somente em um estágio em que é tarde demais para salvar o bebê da permanência de alguns comprometimentos. Alguém com uma condição crônica, digamos, diabetes, e que não tenha os recursos necessários para prosseguir um tratamento em andamento, pode muito bem ver sua condição deteriorar ao ponto em que o comprometimento se agravar e a pessoa ficar privada em termos de capacidades e funções (GROCE; LONDON; STEIN, 2014). As dificuldades relatadas estão relacionadas à existência de lacunas educacionais, a falta de recursos para transportes e até de acesso aos serviços nos locais em que a saúde não é universalizada, implicando em custeio dos tratamentos medicamentosos, entre outros. Em vista disso, o Relatório Mundial sobre Deficiência (WHO, 2011) aponta que quando doentes, as pessoas com alto nível de pobreza são menos propensas a cuidados médicos, os quais evitam que determinadas doenças ou lesões se consubstanciem em um comprometimento mais extenso.

Para além desses elementos, cabe ressaltar que uma série de comprometimentos se derivam não de aspectos congênitos, mas de moradias insalubres, de condições inadequadas de saneamento básico, falta de acesso à água potável, fome, desnutrição e da vivência em áreas onde existam maiores probabilidade em serem vítimas de violência ou de acidentes belicosos²⁷. O que há de natural em uma deficiência causada por uma bactéria

²⁷ É o caso, por exemplo, dos agricultores do Camboja que frequentemente são mutilados em virtude de acidentes com minas terrestres. Taksdal (*apud* GROCE, 2011) sublinha esse problema como derivado da intensa desigualdade social presente entre os cambojanos. Assim, embora os agricultores saibam dos perigos em que consiste a atividade de agricultura em áreas repletas de minas, estes não têm o que fazer dada a completa falta de alternativa em ir para áreas desminadas, as quais foram ocupadas por políticos e pelas classes dominantes. Entre o risco à vida e a certeza da fome, optam pela primeira opção, em uma sentença de difícil escolha (GROCE, 2011).

ou vírus em virtude da ausência de água potável? Como encarar os vários comprometimentos derivados da desnutrição? São biológicos ou sociais?

A soma desses elementos traduz a necessidade de se ver a deficiência para além das lentes da Medicina não somente por opção metodológica ou ideológica, mas porque evidentemente se trata de um emaranhado influenciado por uma série de acontecimentos. Afora os elementos citados, os quais ilustram como a pobreza potencializa cumulativamente o aparecimento de deficiência, há uma série eventos que acentuam a experiência inversa: qual seja: como a deficiência induz à pobreza.

Coleridge (1993), em obra tornada clássica, releva que a deficiência cria e exaspera a pobreza aumentando o isolamento e a tensão econômica não apenas para o indivíduo, mas para a família: há poucas dúvidas de que as pessoas com deficiência compõem os mais pobres entre os pobres. Tal elemento se desdobra de dois condicionantes não necessariamente excluídos, a citar: exclusão ou marginalização do universo remunerado do trabalho e custos que envolvem a existência de alguns comprometimentos.

No que se refere ao nível doméstico, custos associados a intervenções médicas podem se mostrar elevados, especialmente em casos de impedimentos moderados e severos. Para Mitra *et al.* (2017, p. 479-481),

Descobrimos que há um pequeno, mas crescente corpo quantitativo de trabalho que busca medir custos extras em razão da existência de deficiência. Há uma heterogeneidade considerável de dados, medidas e métodos, o que torna a criação de comparações desafiadora. Apesar dessa heterogeneidade, um padrão consistente emerge na distribuição de custos. A evidência aponta que indivíduos com deficiência apresentam custos extras consideráveis. Esses custos variam de acordo com a gravidade da deficiência e composição familiar. Custos mais altos são observados entre pessoas com deficiências graves, incluindo despesas relacionadas à saúde, assistência com cuidados diários e custos de transporte. Custos mais elevados também são observados entre pessoas com deficiência que vivem sozinhas ou em casas de pequeno porte. Isso pode ser explicado por uma maior dependência de cuidados privados. [...] No geral, as conclusões sobre o tamanho considerável e heterogêneo dos custos de deficiência enfatizam a importância de que as variações nas necessidades são levadas em consideração na determinação dos limiares de pobreza e benefícios para a população com deficiência. A quantificação dos custos extras de deficiência e das taxas de

pobreza podem ajudar os formuladores de políticas a prever alocação de recursos suficientes para fornecer serviços de apoio à deficiência de acordo com as suas obrigações a partir de termos pactuados nacional ou internacionalmente, assim como criar legislação específica sobre o assunto.

Tal opinião encontra guarida em Klavus (1999), para quem famílias que possuem pessoas com deficiência nos lares costumam ter um aumento significativo nos gastos relacionados à saúde. Referido autor sentencia que tais famílias precisam de rendas adicionais para atingirem o mesmo patamar econômico de famílias que não possuem um integrante com essa condição. O caráter causal desse achado faz com que alguns países europeus indenizem determinadas pessoas pelos custos derivados de impedimentos existentes.

A empiria desses fatos longe de desacreditar a ideia da deficiência como construção social qual poderia se objetar, na verdade, a confirma, uma vez que, mesmo nos casos moderados e severos de deficiência (que são a minoria), ainda assim, os apoios e suportes passam por intervenções políticas que não ficam a cargo exclusivamente dos médicos, tomados como parte do apoio necessário na superação de restrições impostas, cuja conquista também é política.

Não é desnecessário rememorar, neste momento, o trabalho de Coleridge (1993), para quem os maiores produtores de impedimentos entre os humanos são a guerra, o trabalho e as doenças. Para Coleridge (1993), a área acadêmica tem se concentrado a esse respeito única e exclusivamente no que tange à análise das enfermidades como geradoras de comprometimentos que conduziriam à deficiência. Tal raciocínio parte de um duplo equívoco: que o comprometimento somente pode ser originado de questões biológicas e que, quando contraído, levaria obrigatoriamente à deficiência. Daí a importância em se debruçar sobre os dois componentes esquecidos.

De acordo com Coleridge (1993), desde os tempos mais remotos a guerra se mostrara como das causas predominantes na produção de comprometimentos, especialmente, físicos. Os exemplos são tão extensos e evidentes que dispensam apresentações. No tempo presente, guerras continuam a se configurar como importantes fontes de produção de uma série de impedimentos, os quais se mostram, inclusive, agravados pela potencialidade dos armamentos bélicos hoje disponíveis.

Seus efeitos sobre os povos são tão deletérios que os países mais ricos, mesmo quando se envolvem diretamente ou patrocinam alguns desses

conflitos (o que ocorre invariavelmente na geopolítica atual), procuram levar a batalha para longe de suas fronteiras de modo a criar uma narrativa que não cause horror na população nativa, na medida em que tais conflitos na contemporaneidade têm ocasionado um número crescente de perdas entre civis constatáveis empiricamente. Para Groce *et al.* (2015), entre as vítimas da Primeira Guerra Mundial, apenas 5% eram civis, enquanto na Segunda Guerra Mundial esse número subiu para 50%. Essa proporção agora excede 80% em muitos países e foi estimada em 90% no Líbano, Afeganistão e Síria. Dados preliminares na Guerra da Ucrânia também apontam para alta quantidade de civis mortos.

Para além da guerra, o trabalho, ou melhor, sua ausência ou algumas formas de labor predatórias têm causado uma série de impedimentos. Se quisermos entender o processo de precarização do trabalho destinado às pessoas com deficiência na Modernidade é preciso se embrenhar na própria lógica constitutiva do modo de produção capitalista e do processo de industrialização. Para Hobsbawn (1995, p. 413), “a tendência geral da industrialização tem sido substituir a perícia humana pela perícia da máquina, trabalho humano por forças mecânicas, expulsando assim as pessoas do trabalho”. O desemprego não é meramente cíclico, mas estrutural. Nesse sentido, é que devemos entender a afirmação de Marx (1946-1947, p. 711), de que

[...] a acumulação capitalista produz constantemente, em proporção à sua intensidade e à sua extensão, uma população operária excessiva para as necessidades médias de exploração do capital, isto é, uma população operária residual ou excedente.

Tal conjuntura é bem sintetizada por Ianni (1996, p. 5), para quem

[...] a dinâmica da reprodução ampliada do capital faz com que o capital constante, investido em máquinas e equipamentos, cresça em escala proporcionalmente maior do que o capital variável, destinado à compra de força de trabalho. Daí resultam frequentes surtos de superpopulação, quando uma parte dos trabalhadores se torna residual ou excedente. É certo que ao crescer o capital total, cresce também o capital variável e, portanto, a força de trabalho absorvida por ele, mas em uma proporção constantemente decrescente. [...] Mas pode haver conjunturas, ou ciclos, em que os desenvolvimentos da reprodução ampliada do capital produzem uma superpopulação absoluta; isto é, uma superpopulação composta de um contingente relativo, que se forma e dissolve, e um

contingente que não encontra possibilidades de emprego, que nunca volta. Conforme ocorre no capitalismo globalizado, quando a microeletrônica, a automação, a robótica, a informática e as redes aceleram e multiplicam a capacidade produtiva da força de trabalho, nessa época um contingente pode tornar-se permanentemente residual ou excedente. Nessa época agrava-se a questão social. Mesclam-se e dinamizam-se as tensões sociais, umas vezes manifestando-se no âmbito do desemprego estrutural, outras aparecendo em fundamentalismos, xenofobias, etnicismos ou racismos (também acrescentaria capacitismos).

No caso das pessoas com deficiência, elas quase sempre fizeram parte desse público excedente, marginalizadas dos espaços de trabalho formais. Isso significava tanto a exclusão radical das esferas laboriosas como também a assunção de empregos precários de alta vulnerabilidade física. Empregos que se compunham como insalubres, logo, potencializadores do aparecimento de possíveis outros comprometimentos. Empregos de menor rentabilidade e maior risco físico.

Foram nessas condições que as pessoas com deficiência se viram, no mais das vezes, vinculadas às esferas laborais. Esse achado nos leva a refletir que para além da luta das pessoas com deficiência em se fazerem presentes no universo do trabalho, é necessário igualmente se batalhar pela dignidade na ocupação dessa esfera, uma vez que um labor mal remunerado também deprime as possibilidades de participação em sociedade, gerando pobreza e outras consequências que podem produzir ou agravar condições carreadoras de deficiência, além de engendrar práticas de desconhecimento social, uma vez que, nas palavras de Cardoso (2011, p. 268), é a esfera do trabalho que permite ao indivíduo ser reconhecido entre pares, “tomar consciência de sua própria existência, de afirmar seu domínio sobre a natureza e sobre as coisas e, *in fine*, de operar em favor de uma transformação das relações sociais”.

Para além disso, o trabalho

[...] constitui-se como uma eterna necessidade natural da vida social, isto é, o meio pelo qual se permitiu ao ser social impor-se sobre a natureza que o cerca, exercer seu reconhecimento sobre ela e transformá-la, transformando-se a si próprio (CARDOSO, 2011, p. 269).

A aproximação entre deficiência e pobreza no capitalismo ajuda a explicar o fato de que 80% das pessoas com deficiência no mundo estejam situadas no Sul global, justamente à área geográfica que abriga as nações mais pobres, dados estes do Relatório Mundial sobre Deficiência (WHO, 2011).

Murray e Lopez (1997) explicam tais dados como descendendo das condições econômicas e ausência de cuidados básicos com a saúde. Em suas palavras, deficiências resultantes de malária, doenças diarreicas, tuberculose e anemia são mais prevalentes em países menos desenvolvidos, assim como aquelas relacionadas à AIDS, a acidentes com minas ou derivadas de guerras. Já Meekosha e Soldatic (2011) entendem que a concentração de pessoas com deficiência no Sul Global está relacionada ao caminho pavimentado que foi trilhado na constituição do capitalismo, o qual desde o colonialismo tem exaurido as riquezas das colônias, empobrecendo-as e atravancando seu desenvolvimento, fato que se agudizou ainda mais quando da globalização e do imperialismo sobrepujante estabelecido pelas nações do Norte. A exploração econômica e a pobreza, termos que operam em relação de simbiose, auxiliam, então, na explicação da concentração massiva das pessoas com deficiência no Sul Global, projetando soluções para seu enfrentamento tanto em esferas nacionais como transnacionais.

Sendo assim, mostra-se incontestemente uma correlação entre deficiência e pobreza, com cada uma sendo causa e consequência da outra. Destacada relação é tão evidente que a própria Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) estabelece em seu vigésimo oitavo artigo o compromisso com a redução da pobreza como elemento fundamental no combate à exclusão experimentada pelas pessoas com deficiência. Tais constituintes permitem compreender o desafio na urgência da confecção de políticas públicas específicas quanto a essa problemática. Sua premência é tamanha que temos percebido diversas nações promovendo instrumentos legislativos voltados à essa população, a qual representa mais de um bilhão de pessoas (15% da população global) de acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2011).

Constatada a relação entre pobreza e deficiência, resta agora pensarmos em mecanismos pelos quais podemos romper essa lógica denegatória. Nesse sentido, como primeiro suposto seria fundamental compreender

[...] quais são os fatores causais mais importantes que impulsionam a nexa deficiência-pobreza. Por exemplo, o acesso à educação é o catalisador mais significativo para determinar se uma pessoa com deficiência é capaz de conseguir um

emprego sustentável a longo prazo? Ou o acesso ao micro-financiamento é um fator mais importante? (ou a prevenção às doenças e fortalecimento da saúde primária?) Embora tais fatores não possam ser considerados isoladamente, tal análise pode ajudar a identificar quais questões e abordagens exercem maior relevância no aparecimento do fenômeno e, portanto, deve ser dada prioridade a mesma. Outro caminho potencialmente frutífero de pesquisa seria realizar um estudo longitudinal que analise como as pessoas com deficiência encontram a pobreza ao longo da vida. Isso envolveria tanto pesquisas quantitativas quanto entrevistas etnográficas para explorar suas experiências de viver em um estado de pobreza crônica. Uma outra área de pesquisa seria o desenvolvimento e utilização de benchmarks e indicadores apropriados e eficazes, principalmente na análise do nexo deficiência-pobreza. Finalmente, mais pesquisas são obrigadas a investigar as interações entre os programas de proteção social (definido no sentido mais amplo) e os incentivos para pessoas com deficiência para assegurar o emprego sustentável a longo prazo. [...] Pode-se prever que quanto mais sabemos sobre as ligações entre deficiência e pobreza, mais efetivamente podemos intervir para fazer a diferença na vida das pessoas com deficiências que hoje continuam a lutar contra a pobreza (GROCE *et al.* 2011, p. 1509).

Cada um desses fatores mencionados devem ser tomados em conta e não somente aqueles ligados à prevenção e cuidado em saúde que são os mais evidentes e, por vezes, os únicos considerados dado sua presunção de relação causa-efeito. Abberley (1987) destaca, com base em dados da Unicef, que aproximadamente 50% das deficiências até a idade juvenil poderiam ser evitáveis ou significativamente reabilitáveis apenas em decorrência da redução de desigualdades e melhoria no acesso universal às estruturas existentes.

Seguramente, um dos casos mais conhecidos dessa evitação esteja vinculada ao desenvolvimento de técnicas de vacinação, as quais efetivamente, além de salvarem vidas, livraram um bom contingente populacional de comprometimentos os mais diversos. Infelizmente, ainda existe uma discrepância no mundo em relação à cobertura vacinal, as quais se mostram ligadas tanto a dificuldades econômicas enfrentadas por algumas nações no desenvolvimento ou compra de vacinas, assim como, inacreditavelmente, na crescente descrença sobre a validade de tal método. Beira o inimaginável que no século XXI tenhamos de afirmar constantemente a importância na ampliação da cobertura vacinal após estas terem se mostrado como principal

engenho médico no controle de epidemias e aumento da idade média de vida. Entretanto, infelizmente, compartilhamos um tempo em que até o óbvio precisa ser asseverado. Dito e escrito.

Dada a importância dessa constatação, resolvemos abrir um parêntese acerca da descrição de Abberley (1987), dos fundadores do modelo social, sobre o relato de sua experiência com a poliomielite. Nas palavras de Abberley (1987, p. 4-5),

Aos cinco anos contraí poliomielite na última grande epidemia da doença ocorrida neste país (Inglaterra). Passei seis semanas em um pulmão de ferro, oito meses em um leito de hospital e, aos sete anos de idade, recuperei mobilidade suficiente para adentrar em uma escola primária estadual. [...] No meu caso, se eu tivesse nascido alguns anos antes, antes da desenvolvimento de sistemas de suporte respiratório, eu teria morrido; alguns anos depois e o advento de técnicas eficazes de vacinação teria feito minha contração da doença improvável. Em vista disso, e de outras considerações relacionadas, vim compreender minhas próprias deficiências em termos de uma conjunção única de fatores, um ponto de vista que agora tento aplicar às pessoas com deficiência em geral.

Para Abberley (1987), o caráter contingente das deficiências e dos tratamentos, mesmo sob perspectiva médica, é por demais evidente e podem ser deduzidos de sua própria experiência com a poliomielite, uma vez que

Enquanto, no mundo desenvolvido, pelo menos, a vacinação reduziu a um fio o número de casos de muitas doenças, o próprio dano causou prejuízo naqueles que pagaram o custo individual de melhora geral da saúde. O desenvolvimento de técnicas de vacinação eficazes também teve o efeito paradoxal, em alguns casos, de desfavorecer aqueles que já foram prejudicados por uma doença. Por exemplo: O fim das recorrentes epidemias de poliomielite fez com que a doença, e portanto, suas vítimas, perdessem seu alto perfil epidemiológico. Houve redução de novas pesquisas sobre a doença, seu processo e seu manejo. Isso significava que o conhecimento sobre a epidemiologia e patologia da poliomielite tem sido essencialmente paralisado no nível do conhecimento médico em meados do década de 1950. Como o câncer hoje, a pólio atraiu atenção além do seu nível real de ameaça à população; porém, uma vez que a imunização eliminou essa ameaça, a poliomielite tornou-se um não-problema. [...] Ao contrário da crença médica geral nas décadas

de 1940 e 1950, a poliomielite não é de forma alguma uma doença da civilização; surtos recorrentes ainda são endêmicos em grande parte do mundo, onde a vacinação foi considerada desnecessária ou onde os métodos de administração têm sido ineficazes (ABBERLEY, 1987, p. 11).

Isso posto, retornando ao foco desta seção, temos que para além das questões afetas ao trabalho e à saúde já aqui apontadas, mostra-se fundamental asseverar que a marginalização e a pauperização experimentada pelas pessoas com deficiência também passam diretamente pela inacessibilidade dos ambientes físicos e móveis, assim como pela falta do acesso à educação sistematizada, condição que, no entender de Groce (1999), impacta todas as outras denegações experimentadas por esse público, uma vez que as dificuldades educacionais deprimem as possibilidades de conquistas a postos de emprego, sobredificultam o acesso a serviços de saúde, além de criar impeditivos para que os sujeitos reclamem por seus direitos. Groce *et al.* (2011, p. 1498) sublinham que:

Aproximadamente um terço das 72 milhões de crianças em idade escolar primária que estão atualmente fora das escolas em todo o mundo têm deficiência. Um estudo do Banco Mundial na Índia descobriu que a deficiência é uma correlação muito mais forte com a não matrícula do que gênero ou classe. Um estudo das condições de vida de pessoas com deficiência na Namíbia descobriu o dobro de membros com deficiência entre os agregados familiares que nunca tinham frequentado a escola como membros sem deficiência. Em Honduras, 51% das pessoas com deficiência são analfabetas, em comparação com 19% da população geral. As implicações para essas crianças à medida que crescem até a idade adulta são profundas. As ligações entre analfabetismo ou alfabetização marginal e pobreza são bem estabelecidas e a falta de educação para as crianças aumenta significativamente a probabilidade de criarem seus próprios filhos na pobreza. [...] A falta de educação é uma preocupação fundamental para a maioria dos jovens com deficiência no mundo em desenvolvimento. Em muitos países, as crianças com deficiência são consideradas incapazes de aprender, não importa qual seja a sua deficiência. Muitas vezes, uma criança com deficiência é considerada uma distração para outros alunos e simplesmente mandada para casa. A falta de escolaridade pode refletir a crença de que essas crianças não podem aprender, que essas crianças não devem ser submetidas ao estresse de aprender ou que essas crianças são um embaraço e não devem ser vistas regularmente em público.

Para Groce *et al.* (2011), além das questões econômicas muito reais as quais interferem negativamente na relação entre crianças com deficiência e escolarização existe uma série de outros elementos que contribuem no afastamento dessas crianças dos espaços escolares. Dentre estes, podemos citar o fato de os prédios escolares não serem acessíveis; a ausência de professores habilitados no trato com algumas deficiência, assim como de materiais didáticos acessíveis, fato que promove relutância na incorporação dessas crianças nas salas de aula regulares; a descrença familiar na importância da educação sistematizada para integrantes que apresentam alguns comprometimentos específicos por entender que eles não precisam de educação, mas, sim, de tratamento médico (valência tratada sob uma equação de ou isto ou aquilo quando na verdade deveriam se mostrar complementares). Essa coleção de adversidades tem feito com que, nas palavras de Groce (2004, p. 19),

[...] muitas crianças com deficiência não frequentem a escola ou a abandonem cedo. Milhões desses jovens acabam na rua, desempregados e muitas vezes envolvidos no crime, trabalho sexual e drogas, muitas vezes a mando de outros que os veem como presas fáceis.

Somente para se ter uma ideia da gravidade dessa situação, a Unicef (1999) estimou que pelo menos um terço de todos os moradores de rua possuíam alguma deficiência, um dado aterrador que certamente espelha uma miríade de negações.

De acordo com Groce (2004), as lacunas na educação sistematizada vivenciadas por pessoas com deficiência se desdobram de maneira ainda mais avassaladora sobre as mulheres se comparada aos homens em diversas dimensões e práticas. Groce (2004, p. 22), em ensaio sobre gravidez precoce assinala que o United States National Longitudinal Study

[...] descobriu que três a cinco anos após a conclusão do Ensino Médio, as mulheres com deficiência se mostravam significativamente mais propensas a serem mães do que mulheres sem deficiência ou homens com deficiência. Embora 23,7% de todos os jovens desse grupo demográfico tivessem filhos, apenas 16,5% dos homens com deficiência se tornaram pais. Em contraste, 40,6% de todas as mulheres com deficiência nessa faixa etária deram à luz a um ou mais filhos. [...] Para as mulheres jovens com distúrbios emocionais, dificuldades de aprendizagem ou com deficiência auditiva, quase 50% haviam engravidado nos anos imediatamente após o ensino

médio. Para as mulheres com deficiência que abandonaram a escola, 54% tornaram-se mães. [...]. Já lutando para ganhar a vida, a necessidade de sustentar uma criança, especialmente nos casos em que não são casadas, coloca ainda um fardo adicional para essas jovens mães.

A explicação para o alto índice de gravidez precoce em mulheres com deficiência é fundamentada na falta de educação sexual em razão da ausência ou precariedade da educação sistematizada que circunscreve essas meninas. Uma questão, portanto, muito mais social do que biológica. Entretanto, isso não significa o secundarizar dos fenômenos biológicos, e, sim, sua consideração como uma valência fundamental, mas não única. Nesse sentido, ainda que a disponibilidade de cuidados de reabilitação, dispositivos protéticos e cuidados de saúde adequados à idade precisam ser destacados como fundamentais no complexo que envolve os processos inclusivos na sociedade e cuja falta pode diminuir a capacidade das pessoas que apresentam alguns comprometimentos em participarem plenamente na sociedade, não podemos esquecer que as questões econômicas, sociais, culturais e educacionais se mostram de relevância pareada quanto a esse objetivo, mesmo porque é da melhora distributiva que depende a disponibilização de um bom tratamento médico a todos. Um problema de saúde, mas que jamais o deixou de ser também de economia.

A associação desses elementos faz com que Hoffman e Field (1995) destaquem que as questões levantadas na complexa problemática da deficiência hodiernamente conferem desafios para as sociedades contemporâneas que abarcam desde a prevenção, controle e tratamento de doenças, transitando pela limitação de guerras e conflitos bélicos até a criação de inovações relacionadas à renda, políticas públicas gratuitas em saúde, educação de qualidade e melhoria nas condições de empregabilidade. É sobre a dialética dessas relações que se compõe os chamados Estudos da Deficiência (Disability Studies), o qual representa de jure e de facto a consolidação do modelo social como força analítica de vultosa monta.

Os Estudos da Deficiência ou Disability Studies se desdobraram da literatura engenhada inicialmente pelo modelo social da deficiência, compreendendo suas contribuições e em boa parte do tempo se confundindo com essa literatura (imprecisão ainda hoje presente). Anunciam, em síntese, um momento relativo ao desenvolvimento das ideias expressas pelo modelo social de modo a configurá-las como um campo de saber. Nas palavras de Linton (1998), os estudos de deficiência têm como objeto de estudo

não simplesmente as variações que existem no comportamento humano, aparência, funcionamento, acuidade sensorial e processamento cognitivo, mas, mais crucialmente, o significado que fazemos dessas variações. Em virtude da complexidade que envolve tais tarefas, Linton (1998) pontua os Estudos da Deficiência como um campo interdisciplinar baseado na análise sócio-política da deficiência.

Sua existência está ligada às lacunas encontradas no discurso acadêmico no que se refere a analisar a deficiência de maneira abrangente, multidimensional e considerando aspectos econômicos, políticos, culturais, clínicos e sociais no meticuloso processo de sua produção.

Para Linton (1998), estudos sobre a deficiência devem desafiar a ideia de que o status socioeconômico e os papéis atribuídos às pessoas com deficiência são resultados inevitáveis de sua condição biológica. Não por acaso, focalizam a deficiência em sua construção social, nos processos que deram um significado particular à deficiência e que determinaram o tratamento e o posicionamento das pessoas com deficiência na sociedade. Nesse sentido, buscam dar amplitude aos anseios inaugurais do modelo social da deficiência sem se desvincular do princípio basilar de que a justiça social e a igualdade de acesso devem ser alcançadas fundamentalmente mudando a forma do mundo e não a aparência e a fisionomia dos corpos.

Anseia-se, a partir dessa literatura, uma configuração de ambientes que não limitem as possibilidades de participação social, tampouco que a vincule aos processos de normalização descendentes de intervenções médicas. Por esse ângulo, importa ressaltar que a crítica em si dos Estudos Sociais se avoluma não sobre as práticas médicas e as atividades clínicas, importante esfera na minimização de algumas consequências gravosas que geram certos comprometimentos, mas, sim, no processo de medicalização vinculado à normalização e ao apagamento das diferenças. A esse tipo de prática médica, que objetiva controlar corpos desviantes e a própria vida desses sujeitos são dirigidas críticas extensas e massivas. Nas palavras de Shakespeare, Lezzoni e Groce (2009), sublinhada ideologia permeia atitudes culturais e práticas sobre deficiência. Pessoas com deficiência são rotineiramente submetidas a procedimentos cirúrgicos invasivos e a processos de medicalização destinados não a melhorar suas vidas, mas, sim, para padronizar seus corpos e eliminar quaisquer diferenças corporais dignas de consideração como não normativa.

A contestação desses tipos de intervenções as quais objetivam alterar os padrões corpóreos considerados desajustados a fim de que eles possam fazer parte dos espaços sociais, pensados como estruturas imóveis, funciona como bússola orientadora dos Estudos Sociais ao projetar esse composto como ideologicamente opressivo. Garland-Thomsom (2011, p. 594) apresenta interessante contribuição nessa análise ao enfatizar que:

Um desajuste ocorre quando o ambiente não sustenta a forma e a função do corpo que nela entra. O dinamismo entre corpo e mundo que produz ajustes ou desajustes ocorre no espaço e em pontos temporais de encontro entre corpos dinâmicos e ambientes relativamente estáveis. O espaço construído e arranjado pelo qual navegamos nossas vidas tendem a oferecer ajustes aos corpos da maioria e criar desajustes com formas minoritárias de incorporação, como pessoas com deficiência. O ponto da legislação de direitos civis e as práticas materiais daí resultantes projetam ampliar uma série de ajustes acomodando a mais ampla gama possível de variação humana. [...] As pessoas com deficiência tornam-se desajustadas não apenas em termos de atitudes sociais - como inaptas para o serviço ou paternidade - mas também em espaços físicos. Seu status de pária é literal quando a forma e a função de seus corpos entram em conflito com a forma e as coisas do mundo construído. O principal efeito negativo do desajuste é a exclusão da esfera pública e a resultante segregação em espaços domésticos ou instituições abrigadas. A desvantagem da deficiência vem em parte da opressão social codificada em atitudes e práticas, mas também vem da construção destes ambientes arranjados. [...] O desajuste concentra-se nas disjunções que ocorrem no dinamismo interativo do devir. A teoria da atividade performática sugeriria com razão, é claro, que nunca existe um ajuste suave entre o corpo e o mundo. No entanto, o ajuste e o desajuste ocorrem em um espectro que cria consequências. Para usar a cena icônica de desajuste do acesso para deficientes como uma ilustração dessas consequências: quando um usuário de cadeira de rodas encontra um lance de escadas, ela não entra no prédio; quando um usuário de cadeira de rodas encontra um elevador (ou rampa) em funcionamento, ele entra no espaço. A construção ou coisidade do espaço em que a pessoa se encaixa ou desajusta é o determinante inflexível de se ela entra, se ela se junta à comunidade daqueles que se encaixam o espaço.

A dialética entre ajuste e desajuste alarga o entendimento de que a forma carrega a história, na medida em que as fisicalidades e a própria geografia social se transformam ao longo dos tempos. Corpos que se adaptavam aos espaços sociais do Medievo não necessariamente estariam integrados ao ordenamento social da Modernidade e vice-versa, entretanto, podemos afirmar com segurança que o nível de tecnologia atingido atualmente permite um incremento crescente nas mudanças corporais e ambientais, com ênfase sobre as segundas.

Tais elementos atestam que a construção de direitos para pessoas com deficiência passa também por mudanças nas estruturas físicas da sociedade. É de transformação, portanto, que se vinca os objetivos propalados pelos Estudos da Deficiência. A um corpo de texto impulsionado mediante uma literatura nascida sob o ativismo, somente a definição e a interpretação das exclusões não bastam, ainda que importantes.

Concordar que as estruturas físicas e práticas sociais foram projetadas para aqueles que se enquadram em uma faixa muito estreita em termos de fisicalidade e que isso resulta em desvalorização daqueles cujos corpos estão fora desse intervalo traduz um quadro imaginário parcelar da experiência da deficiência. Outra questão adicionalmente importante é decidir como devemos redesenhar essas estruturas e práticas físicas e simbólicas/atitudinais a fim de acabar com a discriminação contra as pessoas que estão fora desse intervalo discricionário. Uma questão que envolve a redefinição dos espaços, mas também do conceito de norma e o reenquadramento das gramáticas de reconhecimento, seja mediante à valorização da diferença expressa pela deficiência ou da ruptura da moral capitalista implantada. Nas palavras de Garland-Thomsom (2011, p. 603),

[...] o desajuste que exclui as pessoas com deficiência do mundo também é combatido por políticas de identidade positiva através de uma postura realista. Por políticas de identidade positivas, não estou sugerindo um dogma redutor ou essencialista, como recusar-se a cirurgicamente tratar fenda palatina ou mitigar a dor. Em vez disso, trata-se de uma política de identidade que reimaginaria a deficiência como variação humana, uma forma de biodiversidade humana que queremos reconhecer e aceitar, até mesmo abraçar, em uma ordem democrática.

Zola (1982), talvez o autor que mais se dedicou a essa questão, destaca que qualquer um de nós pode se ajustar em um espaço hoje e, pouco tempo

depois, se mostrar desajustado à dita espacialidade. Nossos corpos mudam constantemente, por isso, é importante que os ambientes se remodelem de modo a compreender corporalidades em caráter sempre extensivos na acomodação das diferenças. Para tanto, reveste-se de fundamental importância que a experiência do desajuste produza conhecimentos catalisadores quanto ao surgimento de uma identidade crítica e conscientes das injustiças sociais, as quais engenhem coletivamente projetos na busca da confecção de espaços, políticas e práticas libertárias e emancipatórias.

No entender de Zola (1982), o objetivo aspiracional de se criar um ambiente universalmente sustentável visaria a disponibilizar acessos esperados a uma gama de ambientes como locais de trabalho, arenas de lazer, presença na mídia, transportes, instalações e instituições públicas como escolas, centros de saúde, plenários políticos, entre outros, as quais constituem os locais em que a cidadania é promulgada e no qual ocorre o intercâmbio entre pessoas e ideias.

É a partir desse universo que emergem iniciativas contemporâneas como a de Desenho Universal, tendo por finalidade projetar contextos, relações, ambientes, produtos e serviços de maneira acessível ao maior número de pessoas. Destacada ideia parte do suposto de que os espaços foram construídos e projetados por pessoas sem deficiência e pensados a partir dessa lógica, a qual acabou por excluir uma série de corporalidades de toda uma gama de arranjos sociais considerados garantidos para alguns. Em vista disso, a necessidade de se repensar sublinhadas projeções por outros olhares e sob uma perspectiva vinculada aos corpos que escapam às métricas da normalidade. Uma ideia potente e com potencial transformador concreto na vida das pessoas com deficiência. Seu desenvolvimento associa-se firmemente ao conceito de busca de uma sociedade mais acessível pela mudança das estruturas físicas, marco projetivo dos Estudos Deficiência.

Essa política universal da deficiência dilata, em certo sentido, o alcance da normalidade humana, de modo a incluir variações anteriormente tidas como não acomodáveis, redefinindo o mapa imaginário das relações de reconhecimento.

No escopo de tomar a deficiência como condição humana universal, Zola (1989) assevera que por mais imperativo que seja politicamente definir tal público como grupamento minoritário, a situação caracterizada como deficiência incluirá, mais cedo ou mais tarde, a todos, em decorrência do processo de envelhecimento. Para Zola (1993, p. 18),

A deficiência é um enigma que nós experimentamos, mas não necessariamente entendemos. Enquanto algumas pessoas nascem ou vivenciam a deficiência ainda quando crianças, a maioria de nós somente nos familiarizamos com a incapacidade mais tarde na vida. Para a maioria, então, o que antes era considerado estrangeiro, algo fora de nossos corpos e experiências, se torna parte íntima de nossas vidas à medida que envelhecemos. A questão da deficiência para os indivíduos não é se, mas quando, não tanto qual, mas quantos e em que combinação.

Com os avanços da Medicina e o crescimento das estimativas médias de vida, o mundo verá cada vez um maior número de pessoas com deficiência, até porque, nas palavras de Zola (1993), tal situação afeta todas as raças, classes, gêneros, nacionalidades e gerações, podendo acontecer a qualquer momento; um acidente, uma doença degenerativa dos membros, olhos, ouvidos ou sistema nervoso podem transportar instantaneamente alguém para uma nova categoria de existência.

A onipresença da deficiência postulada por Zola (1993) possui duas características de relevante interesse: a primeira e mais evidente consiste em amenizar o significado da deficiência, subvertendo a lógica da tragédia pessoal, posto que afetará a todos quando do avanço do envelhecimento. O impacto psicológico que exerce uma conceituação dessa envergadura costuma ser benéfico às pessoas com deficiência, cujos atributos invariavelmente têm sido vistos sob a perspectiva da exceção. Entretanto, ao tornar a deficiência universal, corre-se o risco de se deixar de configurá-la sob a perspectiva de grupos minoritários, o que pode ter consequências negativas em termos de formulação de políticas públicas.

Pese esse apontamento, as contribuições de Zola se mostram proveitosas ao forjar entendimentos que se desdobraram em práticas transformativas de ambientes internos e externos. Essa é certamente das premissas de qualquer movimento ativista e dos escritos do modelo social, os quais politizaram com sucesso estruturas físicas e espaços sociais ao advertir as maneiras como algumas extensões se constituíram como áreas proibidas às pessoas com deficiência.

O reordenamento das transformações a serem operadas dos corpos para os ambientes desloca os debates sobre deficiência de agendas com conteúdo predominantemente biomédicos para outras com ascendência política. Ao contrário de reduzir o problema das pessoas com deficiência exclusivamente às questões de prevenção médica, tratamento e reabilitação,

os Estudos da Deficiência, pautados nas fendas abertas pelo modelo social, se concentraram adicionalmente na remoção de barreiras, no combate aos preconceitos e na criação de uma série de legislações antidiscriminação. Por conseguinte, para Shakespeare (2006b, p. 199), “da perspectiva dos direitos das pessoas com deficiência, as abordagens do modelo social são progressivas, enquanto as abordagens do modelo médico são reacionárias”.

Ainda que a deficiência não tenha recebido o mesmo status ontológico que gênero e raça no que diz respeito à consideração de suas demandas como dependentes de plataformas políticas, é inegável que esta é uma das áreas que interferem ativamente na confecção de direitos que protejam e alavanquem a participação social. Tanto é que parte da concentração de uma série de países no que tange à promoção de medidas inclusivas diz respeito à promulgação de legislações antidiscriminação.

Tais ações se popularizaram nos últimos 15 anos, especialmente a partir da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006 (o que assevera um atraso considerável quando fazemos um paralelo às lutas das mulheres e negros, firmadas como compromissos de Estado em tempos anteriores) e são interpretadas como a forma mais operativa de se reivindicar as transformações desejadas pelas pessoas com deficiência em sociedade. Foram elas que levaram a campanhas por uma vida independente e pelos direitos civis, que fizeram diferença material na vida de milhões de pessoas com deficiência. No entanto, ditas ações adicionalmente se mostram importantes em termos simbólicos porque redefiniram o significado de deficiência para os indivíduos e para as sociedades, permitindo assim que tais sujeitos pudessem se identificar em termos de opressão social, resistência, solidariedade e orgulho. Essa conscientização é que leva a novas demandas por mudança e reforma política em um processo de espiral dialética crescente.

Destarte, relatada a importância conferida à esfera política na promoção de ações que transformem a vida das pessoas com deficiência, resta evidente que este é um campo que merece maiores atenções no cenário acadêmico. Esta, sem dúvida, é uma das lacunas dos Estudos da Deficiência até o presente momento, uma vez que não se debruçou de maneira robusta sobre a ausência de representatividade de pessoas com deficiência nas múltiplas formas pelas quais a política se manifesta em sociedade. Sublinhada lacuna carece ser preenchida, caso contrário, desdobrar-se-á em fissuras que têm o condão de provocar rachaduras de larga dimensão na ideia revolucionária expressa pelo modelo social da deficiência no exato sentido

da impossibilidade de transformar espaços e relações em contextos inclusivos quando as pessoas com deficiência estiverem ausentes da discussão de como se fazer isso. Nada sobre nós sem nós é a bússola orientadora do tempo projetado em devir.

Entretanto, antes de fornecermos subsídios a essas análises, é imperioso destacar, nesse momento, o processo de crítica às ideias expressas pelo modelo social (base simbólica e epistemológica sobre a qual se alicerça os Estudos da Deficiências), assim como seus pontos fortes, cuja relação aponta os caminhos contributivos na formação de uma Teoria Social da Deficiência, a qual materializaria, no entender de Oliver, Barnes, Barton, entre outros, superação dialética daquilo que se havia produzido até então sobre a temática.

7.4 FORTALEZAS E FRAQUEZAS DO MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

*Você é livre para fazer suas escolhas,
mas é prisioneiro das consequências.
(Frases atribuídas a Pablo Neruda, s/a, s/p)*

O modelo social da deficiência se configura como uma literatura de fácil apropriação devido à sua simplicidade analítica. Seus aspectos positivos se consagram em uma tríade de elementos. Para Shakespeare (2006), primeiramente, os escritos do modelo social se mostraram eficazes na consolidação do ativismo manifesto por pessoas com deficiência, gerando uma meridiana agenda política reivindicatória. Em segundo lugar,

[...] ao identificar as barreiras sociais a serem removidas, o modelo social tem sido um instrumento eficaz na libertação das pessoas com deficiência ao demonstrar que os problemas que as pessoas com deficiência enfrentam são o resultado de opressão e exclusão social, não de seus déficits individuais. Este fato coloca na sociedade a responsabilidade moral de remover os encargos que foram impostos e de permitir a participação das pessoas com deficiência. Na Grã-Bretanha, os ativistas usaram a filosofia do modelo social para nomear as várias formas de discriminação que abrangem as pessoas com deficiência (Barnes, 1991), usando esta evidência como o argumento para alcançar a Lei de Discriminação da Deficiência de 1995. Na década seguinte, serviços, edifícios e transportes públicos foram obrigados a ser acessíveis a pessoas

com deficiência, e a maioria das organizações estatutárias e voluntárias adotaram a abordagem do modelo social. Em terceiro lugar, o modelo social tem sido eficaz psicologicamente na melhoria da autoestima das pessoas com deficiência e construído um sentido positivo de identidade coletiva. Nos relatos tradicionais de deficiência, as pessoas com deficiências sentem que são culpadas pela sua condição. Linguagens como “inválido” reforçam um senso de identidade pessoal de déficit e fracasso; o foco ali está no indivíduo e em suas limitações de corpo e cérebro. A falta de autoestima e autoconfiança é um grande obstáculo à participação das pessoas com deficiência na sociedade e o modelo social tem o poder de mudar essa percepção das pessoas com deficiência. O problema da deficiência é deslocado do indivíduo para as barreiras e atitudes que o incapacitam. Não é a pessoa com deficiência que é a culpada, mas a sociedade. Ela não precisa mudar, mas sim a sociedade. Ao invés de sentir autopiedade, ela pode sentir raiva e orgulho (SHAKESPEARE, 2006b, p. 199-200).

Ao conceituar a deficiência de maneira binomial, tomando como elemento inaugural a distinção entre comprometimento e deficiência, o modelo social simplifica uma relação demasiado complexa. Para Shakespeare (2006), quando aparta completamente a deficiência do corpo e dos aparatos biológicos, tal quadro explicativo perde de vista que alguns comprometimentos se mostram tão graves que, independentemente dos ajustes realizados, os sujeitos que os vivenciam experimentarão restrições.

Shakespeare e Watson (2001) afirmam que as pessoas são deficientes tanto por barreiras sociais quanto por seus corpos. Corpos que são tanto biológicos como culturais, uma vez que a nomeação é um ato simbólico por excelência. “As palavras que usamos e os discursos que empregamos para representar a deficiência são social e culturalmente determinados” (SHAKESPEARE; WATSON, 2001, p. 18).

Em vista disso, a divisão binomial tomada como originária do modelo social guarda em um de seus polos uma suposição falsa que macula as potentes análises vindouras. Shakespeare e Watson (2001) sentenciam que a simplicidade propositiva do modelo social se tornou um problema que sobreviveu à sua utilidade e sequer pode ser reformado, denotando a necessidade de sua substituição, uma vez que:

Deficiência e impedimento não são dicotômicos, mas descrevem lugares diferentes em um continuum, ou diferentes aspectos de uma única experiência. É difícil determinar

onde o impedimento termina e a deficiência começa, mas essa imprecisão não precisa ser debilitante. A deficiência é uma dialética complexa de aspectos biológicos, psicológicos, culturais e fatores que não podem ser extraídos, exceto com imprecisão (SHAKESPEARE; WATSON, 2001, p. 22).

As afirmações citadas, de acordo com Bury (1997), possuem o condão de dismantelar as divisões rígidas construídas acerca do conceito de deficiência, quer pela perspectiva médica ou social. Sendo assim, se o modelo individual se mostra falho por relegar a segundo plano a dimensão social da deficiência, o modelo social também comete equívoco semelhante quando utiliza a lógica reversa e nega o componente biológico da deficiência.

Ao assim se portar, o modelo social desconsidera a dimensão muito real e interferente de alguns comprometimentos. Nas palavras de Crow (1996, p. 7),

Como indivíduos, a maioria de nós simplesmente não pode fingir com qualquer convicção que nossos impedimentos são irrelevantes porque eles influenciam todos os aspectos de nossas vidas. Devemos encontrar uma maneira de integrá-los em nossa experiência e identidade para o bem do nosso bem-estar físico e emocional e, posteriormente, para nossa capacidade de trabalhar contra a deficiência.

A negação da relevância que exerce os comprometimentos/impedimentos na vida real dos indivíduos é, de certa maneira, a desconsideração dos próprios corpos das pessoas com deficiência. Para Morris (1991, p. 10),

[...] há uma tendência dentro do modelo social da deficiência de negar a experiência de nossos próprios corpos, insistindo que nossas diferenças físicas e as restrições que enfrentamos são inteiramente criadas socialmente. Embora as barreiras ambientais e as atitudes sociais sejam uma parte crucial de nossa experiência de incapacidade - e realmente nos incapacitam - sugerir que isso é tudo o que há para negar a experiência pessoal de restrições físicas ou intelectuais, de doença, do medo de morrer, entre outras, parece exagerado.

Morris (2001) acentua que a desconsideração da fisicalidade das pessoas com deficiência como produtora real de restrições variadas é particularmente importante no caso de comprometimentos graves e moderados, alguns dos quais exigem intervenções e tratamentos médicos continuados.

Se separarmos claramente a deficiência e o comprometimento, então faremos campanha contra as barreiras e atitudes incapacitantes que influenciam tanto nossas vidas e

as oportunidades que temos. Isso não justifica, no entanto, ignorar a experiência de nossos corpos, mesmo que as pressões para isso sejam consideráveis devido à maneira como nossos corpos foram considerados anormais, tão lamentáveis quanto a ideia de que nossas vidas não valem a pena ser vividas. É muito importante afirmar que as barreiras incapacitantes influenciam decisoriamente a qualidade de vida das pessoas com deficiência. No entanto, ao fazer isso, às vezes temos conspirado com a ideia de pessoa típica com deficiência como um jovem em uma cadeira de rodas que está em plena forma física, nunca está doente, e cujas únicas necessidades dizem respeito a um ambiente fisicamente acessível (MORRIS, 2001, s/p).

Nesse diapasão, Bury (1997) releva que o modelo social rejeitou tão fortemente as abordagens individuais e médicas que parece não considerar o comprometimento como um problema; ao fazer isso, não apenas se opôs à medicalização, condenando adicionalmente como não necessária as intervenções médicas, o que é um flagrante equívoco, ainda que não fosse essa a intenção original.

Destacada posição, no entender de Shakespeare (2006b, p. 100), poderia até fazer sentido para pessoas com deficiências estáticas que não degeneram ou causam complicações médicas mais acentuadas, todavia, não faz o menor sentido “para aqueles que têm doenças degenerativas que podem causar morte prematura, ou uma condição que envolva dor e desconforto. Nestes casos, é mais difícil ignorar os aspectos negativos da deficiência”. Tal propositura encontra suporte em Crow (1992), para quem um comprometimento que acarreta dor ou doença crônica pode reduzir uma série de atividades individuais mesmo quando barreiras incapacitantes não existirem mais.

A constatação apresentada rompe igualmente com uma lógica pós-estruturalista empobrecida que toma a deficiência exclusivamente como um discurso oriundo de representações linguísticas não vinculado ao aspecto material do fenômeno e das próprias exclusões sociais²⁸. Watson e Vehmas

²⁸ Para Oliver e Barnes (2012), os relatos de pós-estruturalistas sobre a deficiência minimizam a realidade material da vida das pessoas, os quais têm servido para radicalizar os estudos sociais sobre deficiência, desviando a atenção crítica da identificação das forças materiais e culturais que sustentam sobretudo fenômeno em direção a uma explicação que entende tal experiência como produto unicamente do discurso, uma questão meramente de linguagem. Tal conceito se mostra bastante pobre, pois ainda que o discurso seja importante, ele não é tudo, sendo afetado por relações materiais e políticas. A bem da verdade, é preciso situar essa afirmação. Butler jamais afirmara que o discurso compreende tudo, embora sinalize corretamente que a descrição de um fenômeno molda necessariamente o seu significado e maneira como nos relacionamos com ele. Entretanto, tanto em Butler, como também em Foucault, existe de fato uma lacuna no sentido de que ambos exploram como o discurso molda e afeta um conceito no mundo sem explorar o inverso, a citar, como o mundo material ativo molda e afeta o discurso.

(2019) sinalizam que algumas deficiências se mostram indesejáveis em qualquer contexto social considerado, pois causam severas restrições, além de sofrimento pessoal.

Para além da crítica à concentração demasiada na explicação da deficiência como opressão social, outras contestações foram feitas ao modelo social. Uma delas envolve a ideia da deficiência como condição que abrigará a todos conforme envelhecemos, raciocínio retirado de Zola e já comentado neste texto. Outra polêmica diz respeito ao estabelecimento de vínculo da situação de deficiência em relação àquelas experienciadas por outras minorias, especialmente mulheres e negros. No entender de Shakespeare (2006, p. 202),

[...] embora as pessoas com deficiência enfrentem discriminação e preconceito, como mulheres, gays, lésbicas e comunidades étnicas minoritárias, e, ainda que o movimento pelos direitos dos deficientes se assemelhe muito em suas formas e atividades a alguns desses outros movimentos, há uma diferença central e importante. Não há nada intrinsecamente problemático em ser mulher ou ter uma orientação sexual diferente, ou uma pigmentação de pele ou formato corporal diferente. Essas outras experiências são sobre limitação injusta de liberdade negativa. Remova a discriminação social, e mulheres, negros, gays e lésbicas poderão florescer e participar. Mas as pessoas com deficiência enfrentam discriminações e limitações intrínsecas. Essa afirmação tem três implicações. Primeiro, mesmo se as barreiras sociais forem removidas tanto quanto possível, continuará a ser desvantajoso ter muitas formas de deficiência. Segundo, é mais difícil celebrar a deficiência do que celebrar a negritude, ou o orgulho gay, ou ser mulher. O orgulho da deficiência é problemático, porque a deficiência é um conceito difícil em se comemorar, na medida em que está ligado a limitação e incapacidade, opressão e exclusão, ou então para ambas as dimensões. Terceiro, se as pessoas com deficiência devem ser emancipadas, a sociedade terá que fornecer recursos extras para atender às necessidades e superar a desvantagem que surge da deficiência e não apenas trabalhar para minimizar a discriminação.

A crítica à definição da deficiência como grupo minoritário atinge em cheio a plataforma política alavancada pelo modelo social, uma vez que é dos seus principais bastiões representativos, tanto o é que se mostra constante a utilização de textos e referências que descendem do movimento negro e feminista. Ao asseverar que a configuração da deficiência é demasiada complexa em suas diferenças para se incorporar sobre a

categoria de identidade, estreitam-se as margens da própria ação política, o que nos parece problemático. Ainda sobre a questão da identidade, no entender de Shakespeare (2006b) é difícil se orgulhar/celebrar uma diferença quando ela provoca dor, limitação e resulta em restrição de atividade ou morte prematura.

Outra ideia utilizada pelo modelo social e que fora bastante criticada reside na concepção de Desenho Universal e sua respectiva imagem da confecção de um ambiente amplamente acessível, uma espécie de utopia sem barreiras físicas e arquiteturais. Para Shakespeare (2006b, p. 201),

No entanto, apesar do valor das abordagens como o Design Universal, o conceito de um mundo em que as pessoas com deficiência estão livres de barreiras ambientais são difíceis de operacionalizar. Por exemplo, várias partes do mundo natural permanecerão inacessíveis para muitas pessoas com deficiência: montanhas, pântanos, praias são quase impossíveis para usuários de cadeiras de rodas atravessarem, enquanto o pôr do sol, a música dos pássaros e outros aspectos da natureza são difíceis de experimentar para quem não tem visão ou audição. Em configurações urbanas, muitas barreiras podem ser mitigadas, embora os edifícios históricos muitas vezes não possam ser facilmente adaptados.

Ao nos valermos dessa linha de análise temos que, embora os ambientes e serviços possam e devam ser adaptados sempre que possível, permanece desvantajoso possuir deficiências, algumas das quais nenhuma mudança ambiental possível poderia eliminar por completo as dificuldades de acomodação (SHAKESPEARE, 2006).

A última grande crítica enfrentada pelo modelo social diz respeito à valorização em demasia da noção de vida independente. A bem da verdade, tal conceito se desenvolveu inicialmente nos Estados Unidos e foi importado pelos londrinos em vista do sucesso alcançado em terras norte-americanas. A ideia casava como uma luva na confecção de um quadro analítico que condenava o fato de vozes estranhas falarem pelas pessoas com deficiência, o que retirava a possibilidade de elas mesmas decidirem seus próprios destinos. Contra essa situação que despersonalizava esse público, o revigoramento da agência subjetiva transposta pelo conceito de independência foi como um oásis em um deserto, servindo como mais um anteparo de confrontação à colonização promovida pelo saber médico em relação ao corpo das pessoas com deficiência.

Todavia, a defesa inarredável pela independência acoberta a forma tirânica pela qual ela se consolidou desde o sistema capitalista de produção, estando vinculada ao protagonismo assumido pelo individualismo nessas sociedades. A independência surge como valor absoluto em um modelo societal que tomou como máxima a ideia de que cada um depende única e exclusivamente de si mesmo, a qual, inclusive, chocaria com alguns princípios ativistas e seu foco no coletivo.

Kittay (1999), com base nesses elementos, sentencia como de relevante importância engessar um termo que fundamentasse seus marcos inclusivos em termo de reciprocidade, pois, afinal, o ser humano sozinho é uma utopia robinsoniana. Nas palavras da filósofa, se considerarmos como orientador o suposto de que todos devem ser integrados à coletividade e aos espaços sociais, o que parece incontestado em uma perspectiva libertária, é evidente que tenhamos de partir de uma lógica que não resuma tal ato como tarefa exclusiva de um indivíduo solo.

Muitas pessoas com deficiência podem ver a possibilidade de viver de forma independente como qualquer pessoa fisicamente apta ou que alcançou este objetivo após longa luta, as quais valorizam sua independência acima de tudo. A dependência da ajuda de outros é humilhante em uma sociedade que valoriza a independência. Além disso, este processo apresenta complicações especiais para mulheres com deficiência; lendo as histórias de mulheres que se tornaram deficientes quando adultas, fiquei impressionada com sua luta contra a vergonha e perda de autoestima por serem transformadas de pessoas que cuidaram fisicamente de outras pessoas (maridos e filhos) a pessoas fisicamente dependentes. Tudo isso sugere que as pessoas com deficiência precisam de toda independência possível. No entanto, existem pessoas com deficiência que sempre precisarão de ajuda de outros indivíduos apenas para sobreviver (aqueles que têm muito pouco controle de movimento, por exemplo), e na medida em que todos considerem a independência necessária ao respeito e à autoestima, essas pessoas serão condenadas a serem desvalorizadas. Além disso, algumas pessoas com deficiência gastam enormes energias sendo independentes de maneiras que podem ser consideradas triviais em uma cultura menos insistente na autoconfiança; se nossa cultura valorizasse mais altamente a interdependência, elas poderiam usar essa energia para atividades mais satisfatórias (WENDELL, 1989, p. 118).

A passagem esclarecedora de Wendell (1989) aponta que a resolução da complexa equação entre dependência e independência pode se dar a partir da elaboração de um projeto que tenha na reciprocidade seu elemento fundante. A ideia de reciprocidade golpeia com aríete a lógica individualizada e egoísta da sociedade capitalista. Em Davis (1995) encontramos que a reciprocidade envolve a dificuldade de reconhecer cada necessidade do outro, confiar no outro, pedir e receber ajuda, delegar responsabilidade, dar e receber empatia, respeitar limites. Nesse sentido, sublinhada ideia tem como princípio a consideração do outro como digno de reconhecimento, fato da mais relevada importância.

Seguramente, a crítica à noção de independência realizada pela literatura feminista²⁹ é das mais importantes e exige um reenquadramento do conceito original importado pelos teóricos do modelo social. Isso porque, mesmo entendendo a independência não como a realização de toda e qualquer atividade de maneira individual – já que no campo de ativismo das pessoas com deficiência dada concepção está mais relacionada à imagem representacional em assumir responsabilidades, tomar decisões e guiar-se por seus desejos e não propriamente à realização por si só de atividade, quaisquer que sejam elas, logo, a independência é da liberdade da escolha e não da execução –, ainda assim, seria interessante transmutar essa categoria em virtude do papel que ela ocupou e ainda desempenha na confecção de um cenário relacional em que o outro é tomado sob a perspectiva da negação.

As críticas apontadas por Shakespeare, Bury, Watson, Williams e Morris, objetivaram situar o modelo social da deficiência como ferramenta que comporta um ponto de vista identitário escorado na contestação e substituição do modelo individual da deficiência por uma perspectiva política, cultural e social, a qual havia virado o mundo de cabeça para baixo na forma de se entender o fenômeno da deficiência. Entretanto, para Watson e Vehmas (2019), tendo virado o mundo de cabeça para baixo, é necessário reorganizar suas peças. A posição de Williams é sustentada por Shakespeare (2006, p. 203), para quem:

²⁹ Não é de se estranhar que a crítica ao conceito de independência abrolhe justamente pela ótica feminista, dada a visualização da interdependência como a vida concreta/real à qual muitas mulheres estão circunscritas, no mais das vezes, como provedoras de cuidados de diversas pessoas, desde bebês a idosos, passando por indivíduos com graves acometimentos e limitações diversas, situação que desdobra a solidariedade não apenas como princípio moral ou ético, mas subsistência da vida. Nas palavras de Sevenhuijsen (2003), a ética feminista do cuidado aponta para formas de solidariedade em que há espaço para a diferença e nas quais descobrimos o que as pessoas em situações particulares precisam para viverem com dignidade. As pessoas devem poder contar com a solidariedade porque a vulnerabilidade e a dependência, como sabemos, fazem parte da existência humana, por isso a importância do apoio desinteressado um do outro em momentos esperados e inesperados.

Politicamente, o modelo social gerou uma forma de política de identidade que se tornou introspectiva e separatista. Uma abordagem social da deficiência é indispensável. A medicalização da deficiência é inadequada e um obstáculo à análise e à política eficazes. Mas o modelo social é apenas uma das opções disponíveis para teorizar a deficiência. São necessárias abordagens mais sofisticadas e complexas, talvez como a construída sobre a iniciativa da OMS de criar a Classificação Internacional de Funcionalidade. Um ponto forte dessa abordagem é o reconhecimento de que a deficiência é um fenômeno complexo, exigindo diferentes níveis de análise e intervenção, desde o médico ao sociopolítico. Outro é a percepção de que a deficiência não é uma questão minoritária, afetando apenas as pessoas definidas como deficientes. Como afirmou Irving Zola (1989), a deficiência é uma experiência universal da humanidade.

As críticas supracitadas, ao ansiarem a assunção de abordagens biopsicosociológicas como o caminho necessário para a construção de uma teoria explicativa da deficiência, acabam por, inadvertidamente, retornar ao entendimento da categoria sob a ótica médica. Assim, não estaríamos falando de superação e sim de sobreposição, não por acaso, sua etimologia principia pela Biologia e não pelo social. Veste-se uma capa delicada de modo a tornar sua aparência mais palatável, contudo, em essência, a lógica continua sendo a da acomodação pela eliminação das diferenças e não a partir da transformação social. Não podemos esquecer que é parte das estratégias contemporâneas a apropriação das literaturas progressistas de modo a reordená-las subtraindo justamente aquilo que de mais original elas têm: seu potencial transgressor. Sob esse abrigo que se concentra a ideia do biopsicossocial, termo que de tão generalista nada define.

Ao se reorganizar as peças do modelo social, o que se tem feito invariavelmente é o retorno ao escopo interpretativo clínico, o qual, aliás, jamais deixou de ser hegemônico desde a Idade Moderna. Consciente ou involuntariamente, esse retorno ao modelo biológico ocorre no exato momento em que se desvincula a questão da deficiência sob a perspectiva de grupo minoritário. Retira-se com isso a bússola orientadora de tais sujeitos em coletividade, sepultando a plataforma política sobre a qual se apoia referido ativismo que tantas conquistas impulsionou em sociedade. Ao tornar o problema de todos, mas sem concomitantemente dar palco para que as vozes de seus sujeitos sejam ecoadas nos mais distintos recônditos, esconde-se as pessoas com deficiência do exercício do necessário protagonismo

social, retrocedendo a níveis que já pareciam superados. Como sentenciara Marx (2011), a história se repete, a primeira vez como tragédia e a segunda como farsa, sendo a farsa mais terrível do que a tragédia a qual ela segue.

A farsa aqui apontada não se relaciona a qualquer encastelamento do modelo social da deficiência. Muito pelo contrário. Como ferramenta explicativa ele possui falhas que devem ser corrigidas e uma série de contribuições ainda a serem feitas. Contudo, devem elas se realizarem dentro de uma perspectiva de luta política que não subjuguie os direitos e conquistas duramente assegurados. É justamente esse o sentido da ideia de Teoria Social da Deficiência, a qual corrigiria as distorções existentes em um arcabouço mais robusto.

Nesse sentido, afirmamos a necessidade de se continuar a defesa inarredável da deficiência como produto da exclusão e produção social, pois historicamente se mostrou a via mais favorável ao desenvolvimento emancipatório das pessoas com deficiência. Isso não significa ignorarmos a importância das dimensões e intervenções médicas, assim como dos corpos em desvio. Tampouco traduz igualar *pari passu* formas de discriminação vivenciadas pelas pessoas com deficiência àquelas experienciada por outras minorias, o que se mostra inviável, inclusive, dentro de categorias coevas (os feminismos que o digam). Também não se vincula a tomar como incontestes a divisão entre biológico e social ou a considerar o conceito de independência como indiscutível. Todas essas questões devem se desdobrar em sínteses teóricas superiores que as produzidas anteriormente ao incorporarem por contradição suas antíteses constituintes, mas, no interior da perspectiva emancipatória forjada pelo ativismo do modelo social. É a isso que nos vincamos.

TEORIA SOCIAL DA DEFICIÊNCIA E ATIVISMO POLÍTICO

O mundo é formado não apenas pelo que já existe, mas pelo que pode efetivamente existir.
(Milton Santos, 2000, p. 1)

A ideia de uma Teoria Social da Deficiência tem seu forjar proposto a partir das lacunas existentes na explicação da experiência da deficiência pelas lentes do modelo social, as quais derivaram em uma série de críticas, algumas robustas sobre questões bastante importantes que permaneciam inexplicáveis nesse corpo teórico. A principal delas, sem dúvida alguma, residiu na desconsideração do impacto causado pelos componentes biológicos na experiência da deficiência, incluindo elementos corporais e as dores originárias de alguns comprometimentos. De acordo com Oliver (1996, p. 38), a secundarização desses elementos fora resultante de “uma tentativa pragmática de identificar e abordar questões que podem ser alteradas por meio de ação coletiva, em vez de tratamento profissional e médico”. Entretanto, para compreender como essas posições se arquitetaram a partir do início da década de 1980 é fundamental nos situarmos em relação àquele tempo histórico, uma cronologia que via crescer as reivindicações de uma série de grupos minoritários que ganhavam as ruas e direitos a partir de movimentos políticos, os quais ainda se mostravam escassos quando consideramos o estrato das pessoas com deficiência. Sem entender esse contexto, corremos o risco de simplificar algo que à época fora de fato revolucionário.

Oliver (1990) sustenta que a gênese e a articulação do modelo social materializam uma rejeição basilar não apenas aos conceitos que fundamentam o modelo individual, mas a toda sua lógica estrutural fincada em um imaginário que tomava a diferença da deficiência como desvio e o desvio como erro. Sublinhada literatura busca engenhar interpretações sobre o fenômeno da deficiência a partir daqueles que vivenciam essa experiência, o que se mostrava importante na desconstrução e combate de perspectivas biologicistas ao abordar problemáticas como opressão, exclusão, marginalização, além de

denunciar as barreiras incapacitantes produzidas por instituições e culturas. Em suas palavras, o modelo social não pode explicar todos os aspectos da deficiência (OLIVER, 2004). Modelos são apenas maneiras de nos ajudar a entender melhor o mundo, ou aqueles pedaços sob seu escrutínio.

Expressos esses elementos, resta evidente o fato de necessitarmos de uma teoria da deficiência a qual projete um quadro explicativo global do fenômeno. De acordo com Wendell (1997b, p. 261),

Deve ser uma teoria social e política, porque a deficiência é em grande parte socialmente construída, mas tem que ser mais do que isso; qualquer compreensão profunda da deficiência deve incluir projeções sobre questões éticas, psicológicas e epistêmicas da convivência com a deficiência.

Uma teoria social da deficiência, portanto, expande visões situadas ao denotar a necessidade de incorporação de outros componentes a esta análise. Não é uma perspectiva contra a Medicina, mas em oposição à medicalização da pessoa com deficiência, o que é bem diferente e já ressaltamos neste texto. Aliás, sobre essa questão, cabe frisar que os próprios profissionais de saúde são convidados a contribuir nessa expansão explicativa ao demarcarem que as políticas públicas e programas de saúde para pessoas com deficiência estão inevitavelmente ligadas a políticas sociais e econômicas mais amplas.

Para Shakespeare, Lezzoni e Groce (2009), os profissionais de saúde devem contribuir com esse debate a partir de sua experiência já estabelecida no trato com programas em saúde. Todavia, é preciso que fique claro que eles não estão lá para falar pela pessoa com deficiência, e, sim, trabalhar em conjunto com esses sujeitos e famílias de modo a fortalecer tais vozes em uma arena de direitos humanos.

A desmedicalização da deficiência ajudou a desviar a atenção do modelo médico rumo a um modelo de direitos civis. Isso foi libertador. No entanto, é importante destacar que uma postura antimédica nos impediu de discutir problemas bastante reais ocasionados por determinadas deficiências. É preciso discutir essas experiências e necessidades sob uma perspectiva social vinculada ao debate mais amplo sobre cuidados em saúde e da necessidade de ampliarmos as variadas formas de atendimento médico a toda população, especialmente aos mais pobres.

Uma interessante sugestão, nesse sentido, foi ofertada por Kasnitz e Shuttleworth (1999), para quem devemos contextualizar os problemas médicos e visualizá-los da perspectiva do cliente, ato que se deslumbra

como fundamental para a expansão do acesso e satisfação das pessoas com deficiência quanto aos cuidados em saúde e outros serviços humanos. Jamais podemos esquecer que a saúde também é um direito social e político.

Isso posto, temos que a teoria social da deficiência trata-se de um corpo teórico a ser ainda engehado e que tenha como princípio cardeal a visualização do fenômeno da deficiência por variáveis multidimensionais construídas ao longo da história. Foi exatamente por isso que as primeiras seções desta obra versaram sobre as formas de integração de pessoas com comprometimentos ao longo de distintas temporalidades, cujo objetivo residiu em forjar uma visão enriquecida e coerente da deficiência como parte da experiência humana universal.

Uma visão expandida para além e não contrariamente às ciências da saúde ao reputar a deficiência como uma questão de direitos civis e humanos formada a partir de uma coletividade ativista, que também o é uma formação sociológica, uma identidade minoritária, um grupo marginalizado e oprimido. Um fenômeno histórico lineado pela unidade no diverso configurado de maneira complexa ao estar situado no tempo e espaço e permitir que, mediante sua análise, possamos compreender as discrepâncias entre os corpos/comportamentos reais e os corpos/comportamentos esperados dentro de contextos culturais específicos.

Em vista disso, uma teoria social da deficiência deverá acrescentar contribuições da Filosofia, Pedagogia, Sociologia, Economia, Política, Antropologia, Psicologia e História aos aportes já produzidos pela ciência médica de modo a ampliar o entendimento sobre o fenômeno, retirando a autoridade desta última como única voz possível de ser considerada. Para tanto, faz-se necessário compreender criticamente os acontecimentos que envolveram processos de exclusão das pessoas com deficiência de modo a entender o porquê de sua existência³⁰ e como esses processos conduziram

³⁰ Se fôssemos traçar um quadro geral dos processos de exclusão ou marginalização das pessoas com deficiência em sociedade poderíamos dividi-los a partir de 05 componentes: a) Exclusão por supressão: consiste no desenvolvimento de artifícios que têm por objetivo eliminar fisicamente pessoas com deficiência da sociedade. Seus exemplos mais conhecidos são a fogueira inquisitória e as experiências eugênicas do nazismo; b) Exclusão por abandono: compreende práticas que, embora não acarretem a morte desses sujeitos, acarretem seu afastamento da vida coletiva e das interações sociais como a expiação, os leprosários e o abandono de indivíduos em rodas, orfanatos ou nas próprias ruas; c) Exclusão por segregação: ocorre quando do envio de pessoas com deficiência para instituições apartadas e especializadas sem qualquer projeção de retorno à coletividade ordinária. Afamada também como institucionalização foi tornada frequente a partir do século XVII; d) Exclusão por normalização: equivale às atividades que deslocaram pessoas com deficiência para instituições específicas objetivando que elas passassem por morosas e meticulosas técnicas de apagamento das diferenças, configurando um processo de sujeição nominado comumente de reabilitação/normalização. É a forma característica de exclusão da pessoa com deficiência desde o final da Modernidade e está presente em escolas especiais, clínicas de reabilitação, entre outras; e) Exclusão por distinção: compreende a retirada de direitos de certo grupamento minoritário ou a não consubstanciação de mecanismos que asseverem direitos globais igualitários, tornando esses sujeitos como cidadãos de segunda classe. As fases aqui propostas foram desenhadas a partir de um quadro mental propalado por Stiker (1999), embora com alterações.

a políticas jurídicas e públicas, quer em termos regulatórios ou emancipatórios. Para além disso, é fundamental analisar de maneira concomitante os processos de integração de pessoas com comprometimentos os mais diversos em contextos distintos. Uma história somente de exclusão não é história, mas falseamento da realidade.

A deficiência é um fenômeno que para ser corretamente compreendido deve ser mapeado no tempo, seus motivos estéticos precisam ser sondados, as tradições contestadas, as exclusões e marginalizações reveladas, sua lógica desvelada e as metáforas desconstruídas de forma a esculpir uma paisagem que projete a feitura de uma sociedade acessível em suas estruturas, relações e considerações como protoforma da igualdade desejada. É o conjunto intrincado desses elementos que efetivamente nos permitirá pensar em termos de teoria social da deficiência. Não se trata de tarefa simples ou fácil, porém, tampouco impossível.

A formação desse campo epistemológico se mostra fundamental à materialização de um ambiente verdadeiramente democrático, pois se é fato que o modelo social carece de avanços na compreensão de uma categoria obtusa e dialética por essência, também o é que se afigurou como aquele que mais contributos forneceu a um pensar libertário da deficiência, uma vez que as abordagens predominantes ainda inclinam-se a individualizar sublinhada experiência, negligenciando os contextos políticos, culturais e ambientais, que engenham quefazeres atravancadores ou facilitadores à participação desses indivíduos em sociedade.

O desenovelar dessa tarefa concatena o estabelecimento de uma potente crítica ao modelo individual pela sobreposição explicativa do corpo em relação a outros componentes e, adicionalmente, confronta o modelo social pela simplificação dele. A ideia de corpo empregue pelo modelo social utiliza conexões meramente biológicas produzindo um conceito essencialista³¹ que peca pela ausência de historicidade. É um corpo anatómico, pré-social e pré-discursivo, quase que separado do self, composto que

³¹ A ideia de um de um corpo uniforme não se sustenta sob qualquer perspectiva. Como aponta Feely (2016), nada existiu para sempre ou existirá para sempre: de um particular corpo humano até o planeta Terra ou o Sol. Tudo no universo está em movimento, tornando-se continuamente diferente em distintas taxas de velocidade e lentidão. Em um universo onde tudo está continuamente se transformando, é impossível falar de essência de qualquer entidade (sua verdadeira identidade em todos os momentos e em todos os lugares). Essências eternas são uma espécie de ilusão de ótica produzida por taxas relativamente lentas de mudança; um resquício classicista que não se sustenta quer em nível macro ou micro de explicações. No que diz respeito aos nossos corpos, a Antropologia nos ajuda a compreender a falsidade desse conceito, uma vez que vivemos nossas vidas em corpos cujas potências e vulnerabilidades se mostram presentes em algumas sociedades e não em outras. Inexiste universal naquilo que se é produto da história.

rememora, em certo sentido, o dualismo cartesiano corpo-mente. Poderá se objetar que tal cartesianismo se reproduza também na distinção entre comprometimento e deficiência ou entre biológico e cultural, mas esses binômios se mostram mais complexos, pois são relacionados a uma luta histórica com matrizes políticas bem sedimentadas.

Todavia, inconscientemente, ao abandonar a fisicalidade como potência digna de nota, inadvertidamente o modelo social conduziu o corpo como objeto de uma jurisdição exclusiva do saber médico, se abstendo da capacidade de falar sobre ele. Esse elemento exaspera a necessidade de uma teoria da deficiência que recupere o corpo como objeto da história, uma vez que se o normal se flexionou em bonito na Modernidade e se a estética contemporânea passa invariavelmente pelas formas corporais, não se pode secundarizar as injunções que envolvem esse constituinte pela qual a humanidade se vela e também se revela. Essa teoria a ser plasmada não se afigura a partir da soma aritmética dos modelos individual e social, mas, sim, pelo reenquadramento deste último mediante desenvolvimento histórico de suas contribuições e incorporação das contradições percebidas, preservando seu ideal emancipatório.

A manutenção do projeto político aventado implica a realização de novas intersecções com literaturas focadas na questão identitária (feministas, queer, estudos da raça, entre outras³²), mas também, dada a íntima relação entre deficiência e pobreza já demonstrada, com os clássicos problemas derivados das lutas de classes e aumento das desigualdades sociais, gestados por um modelo econômico que aumentou a produção a níveis nunca antes vistos, mas a concentrou nas mãos de poucos e seletos. Ainda que todos sejam iguais em dignidade, alguns continuam a parecer mais iguais que outros.

Nesse sentido, para além de doenças, acidentes, do envelhecimento, entre outros importantes produtores de comprometimentos que podem levar ou não à deficiência a depender dos arranjos estruturais e comunicativos, não podemos esquecer que muitos desses comprometimentos são derivados da pobreza, da guerra, da ausência de saneamento, acesso à saúde, educação, entre outros, enfim, descendem de situações objetivamente ligadas à desigualdade social.

³² Claro que a deficiência possui peculiaridades em relação a outros grupamentos minoritários, pois trata-se de uma categoria que pode abranger a todos a qualquer tempo e momento, fenômeno nem sempre existente em outras identidades.

Asseverar que a deficiência é uma questão produzida em sociedade, material ou simbolicamente, e que pode atingir por variados motivos qualquer sujeito, fortalece a necessidade de pensarmos em políticas públicas para um grupamento tão extenso e importante. Políticas universalistas e diferencialistas que permitam a todos se constituir como parceiros integrais de relação.

Consequentemente, o vociferado brado de que é impossível se pensar a experiência da deficiência como um grupamento minoritário em virtude de seus indivíduos apresentarem necessidades muito diferenciadas (físicas, psíquicas, sensoriais ou psicológicas) é falso, pois se assim o fosse nenhum movimento minoritário poderia existir por si só e voltaríamos novamente as lutas de classes como se fossem únicas dignas de existir; o que se mostrara equivocado, pois para além de problemas econômicos evidentes, existe uma série de discriminações vivenciadas por determinados sujeitos em virtude das características identitárias que os definem: a deficiência é uma delas.

Ora, se é fato que distintos comprometimentos demandem originais intervenções, o que alarga e metamorfoseia a luta ativista de pessoas com deficiência, não podemos esquecer, apenas a título de paralelo, que nas lutas feministas as mulheres não existem somente como mulheres, e, sim, como categorias diferenciadas, tais como mulheres negras, mulheres pobres, mulheres faveladas, mulheres homossexuais, entre outras, as quais apresentam um conjunto de interesses que se mesclam entre distinções e semelhanças. O mesmo podemos asseverar sobre a categoria deficiência, marcada pelo simbolismo do capacitismo esculpido pela norma e corpo produtivo, os quais geraram opressão e marginalização social. E é essa opressão que une diferentes grupos minoritários sob um mesmo lugar: a ausência de fala em determinados espaços públicos. Novamente recorremos a Santos (2001, p. 17), em um raciocínio que se compõe como um farol de nosso tempo, a citar: “a força da alienação vem dessa fragilidade dos indivíduos, quando apenas conseguem identificar o que os separa e não o que os une”.

Tomando de empréstimo as palavras de Sartre (1967), que ao demonstrar apoio a distintas lutas minoritárias (seja de mulheres, negros, árabes, estudantes, judeus, homossexuais) consignou que “sempre há razão em se revoltar”, dada as assimetrias experimentadas por alguns grupos em detrimentos de outros. Revoltar é sempre ocupar espaços, demarcar diferenças, saberes e vontades. Talvez chegará o tempo em que não precisemos mais discutir sobre representatividade e identidade, mas não é essa situação que se coloca hodiernamente, mesmo porque a não constituição das

diferenças sob a perspectiva de movimentos ativistas têm consignado, no mais das vezes, na depressão de direitos a grupamentos não hegemônicos em termos de poder.

No caso das pessoas com deficiência, essa questão é ainda mais evidente, uma vez que até a poucas décadas atrás tal conceito era interpretado por um olhar que despersonalizava e conduzia esses sujeitos ao ostracismo, retirando qualquer possibilidade de protagonismo social em virtude da associação médica entre deficiência e impedimento. A bem da verdade, tal relação ainda se faz dominante no entendimento da deficiência.

Nessa perspectiva, por mais que se questione a divisão entre comprometimento e deficiência (cujas consecução engendrou a categoria de identidade na experiência da deficiência) em virtude do binarismo constituinte dessa relação ainda não se mostra viável e operativo em termos de luta social dissolver dado composto, que está apenas em seu início formativo e galgando espaço de representatividade. Na luta social somente podemos abandonar uma categoria quando possuímos outra para colocar em seu lugar, caso contrário, os mecanismos dominantes se apropriam dessa lacuna de modo a limitar direitos e conquistas sociais.

Questionar-se-á que essa distinção binária com a conseqüente sobreposição do social ao biológico resulta na perda da compreensão relacional da deficiência, uma vez que, inegavelmente a extensão dos comprometimentos, a existência de dor e restrições corpóreas também exercem papel ativo no estreitamento das possibilidades de ocupação de espaços sociais pelas pessoas com deficiência. Contudo, para Thomas (2004, p. 581), a qual defendia a necessidade de um universo caleidoscópico na explicação da deficiência, quando questionada se essa perda de compreensão relacional da experiência da deficiência teria sido um pequeno preço a ser pago pelos adiantamentos feitos nas linhas do modelo social da deficiência, ela ainda exaspera taxativamente: “Minha resposta, que pode parecer surpreendente na luz do argumento delineado acima, seria um retumbante sim, teria sido um pequeno preço a pagar”. Aludido raciocínio é acompanhado por Kudlick (2003), para quem ainda não estamos prontos para apagar ou borrar por vez a separação entre uma compreensão individual e social da deficiência.

Temos de reconhecer que, ao contrário de raça, classe, gênero, preferência sexual e assim por diante, deficiência é uma categoria relativamente nova. Embora exista há muito tempo como conceito mental, sua urdidura como uma formação política e cultural principia anos 1970 e alcança maior

visibilidade somente no final dos anos 1980. O movimento político e acadêmico em torno da deficiência é, na melhor das hipóteses, uma empresa de primeira ou segunda onda. A primeira onda de qualquer pugna social envolve o estabelecimento da identidade contra as definições formadas em grande parte pelo escrutínio de olhares dominantes e opressivos. Ao contrário da luta feminista, dada a força centrípeta do saber médico, ainda nos encontramos em busca do fortalecimento dessa identidade. Um processo de embate contra o saber, o modo de produção e a moral hegemônica da época.

Consubstanciada luta abrange a materialização das questões que envolvem a deficiência como essencialmente coletivas e não a partir de uma gramática individualista que coloca o problema de cada um como dependendo unicamente de si. No caso das pessoas com deficiência, esse sentimento ainda é predominante dado a relação médico paciente se configurar quase que como ponto de corte sobre a qual se estabelecem as expectativas sociais, as quais derivam, em uma sociedade guindada pela normalização, das possibilidades de esses sujeitos se reabilitarem a fim de que seus corpos e comportamentos se acomodem às estruturas vigentes. Na senda dessa percepção se embute a ideia de superação da deficiência, a qual, majoritariamente simbolizada por esforço pessoal, demarcaria um triunfo do indivíduo sobre sua condição disfuncional, raciocínio que se mantém intacto de contestações às injustiças desdobradas dessa paisagem pensada para acolher a poucos. Nas palavras de Linton (1998, p. 2-3),

A ideia de que alguém pode superar uma deficiência não foi gerada na comunidade; isso é uma realização de desejo gerada de fora. É uma exigência de que você seja corajoso e resoluto, e não deixe os obstáculos entrarem em seu caminho. Quando as pessoas com deficiência internalizam a demanda para superar em vez de exigir mudança social, elas assumem o mesmo tipo de exaustão descritos na ideia de super mãe, que as feministas analisaram. [...] Se nós, como sociedade, colocarmos o ônus sobre os indivíduos com deficiência de trabalhar mais para compensar suas deficiências ou para superar sua condição ou as barreiras do meio ambiente, não temos necessidade de uma legislação de direitos civis ou ações afirmativas.

Contra a suposta naturalidade dessa concepção temos de continuar lutando, pois é falsa e produtora de acomodações de interesses alheios à efetivação de uma sociedade acessível e inclusiva. Por isso, ainda se mantém como valioso afirmar que a ideia repulsiva de deficiência faz parte de um

sistema normativo engenhado desde a Modernidade, o qual distingue os corpos entre aptos e inaptos, marcando estes últimos sob o signo do interdito e desprestígio. Um sistema que confere culturalmente à diferença expressa pela deficiência uma interpretação puramente negativa, quer em relação a aspectos corporais, psicológicos, cognitivos, comportamentais, estéticos ou médicos; nessa paisagem mental e material, a deficiência consiste em uma resposta social negativa a um comprometimento percebido.

Nesse quadro dialético, a complexidade da deficiência se dá pelo fato de ela ser produzida no jogo das relações sociais, econômicas, morais e políticas, comportar uma narrativa de corpo culturalmente fabricado e materializar condições que em algumas situações acarretam restrições funcionais independentemente dos ajustes a serem feitos. Sobre este último aspecto em específico, Wendell (1996, p. 58) acentua que as relações das pessoas com deficiência com seus corpos envolvem elementos de luta que talvez não possam ser eliminados, talvez nem mesmo mitigados, por arranjos sociais.

Mas muito do que é incapacitante em nossas condições também é consequência de arranjos sociais que poderiam, mas não compensam nossos comprometimentos, tampouco os acomodam para que possamos participar plenamente e nos integrar à comunidade.

Para se entender a deficiência como uma experiência, como coisa vivida, é necessário a apropriação de um complexo de ideias e práticas, uma vez que conforme sinalizam Albrecht, Seelman e Bury (2000, p. 1-2),

A deficiência é uma experiência pública e privada. Para alguns, representa uma catástrofe pessoal a ser evitada, se possível, uma condição vergonhosa de ser negada ou escondida se presente, e negociada dentro do santuário de sua família em espaço pessoal. Para outros, a deficiência é uma fonte de orgulho e empoderamento – um símbolo de autoidentidade enriquecida e valor próprio e uma força central que une uma intenção da comunidade em exaltar os valores fundamentais da vida, direitos humanos, cidadania e celebração da diferença. A deficiência, por vários motivos, é uma experiência de redefinição, agregando valor às vidas individuais e esclarecendo o que é que significa ser humano.

Analisar dialeticamente a heterogeneidade de fatores que se colecionam como componentes da categoria deficiência é um desafio que não

pode ser vinculado a qualquer postura essencialista ou relativista. Implica politizar a temática sem desconsiderar a necessidade de incorporação dos avanços da Medicina na prevenção de doenças, lesões, dor e sofrimento, os quais têm o potencial de melhorar a vida das pessoas e famílias, devendo se fazer, inclusive, parte da luta política expressa por movimentos ativistas de pessoas com deficiência. Envolve também entender que o conhecimento produzido pelas pessoas com deficiência a partir de suas corporalidades é único e carreador de inovações diversas. Há uma riqueza que permeia a experiência da deficiência em sociedade que não tem sido corretamente apropriada nos espaços culturais, muito em virtude de sobrepesarmos caracteres instrumentais dos seres humanos nos espaços laborais em detrimento de aspectos intrínsecos dos sujeitos, focando, portanto, não naquilo que ele representa, mas no que pode executar. A transmutação dessa relação, a qual envolve a ultrapassagem das experiências em que o ter se sobrepõe ao ser, é um dos princípios fundamentais da política igualitária e dá azo às tentativas de consolidação de culturas afirmativas.

A fortuna de experiências derivadas da maneira que a pessoa com deficiência se relaciona com o meio e com outros sujeitos se desdobra em vastos campos, estendendo-se desde a possibilidade do engenho de mudanças urbanísticas como rampas, elevadores, pisos táteis etc., passando pela criação da linguagem de sinais e realização de maquetes de relevo, indo até a concepção de novas formas de se relacionar com os corpos a partir da experiência da deficiência, elemento que por ser menos visível tende a ser anuviado como digno de consideração. De acordo com Wendell (1989, p. 120),

Não apenas algumas experiências de pessoas com deficiência não estão disponíveis para osãos, elas estão em uma posição melhor para transcender algumas mitologias culturais sobre o corpo, porque eles não podem fazer coisas que as pessoas sem deficiência sentem que devem fazer para serem felizes e normais. Por exemplo, paraplégicos e tetraplégicos têm coisas revolucionárias a ensinar sobre as possibilidades da sexualidade que contradiz a obsessão da cultura patriarcal com os genitais. [...] Poucas pessoas sabem essas coisas e, que eu saiba, ninguém explorou suas implicações para os fisicamente saudáveis. Se as pessoas com deficiência fossem realmente ouvidas, uma explosão de conhecimento do corpo humano e da psique aconteceria. Temos acesso a domínios de experiências que nossa cultura não aproveitou (mesmo para ciência médica, que tem relativamente pouco interesse na experiência que as pessoas têm de seus corpos).

A consideração da deficiência como experiência expressiva de conhecimento golpeia com aríete as justificativas utilizadas para referendar processos de institucionalização desses sujeitos, implodindo de maneira radical uma lógica eugênica a qual visualiza que o mundo seria um lugar melhor sem a presença de pessoas com deficiência. Não, não seria. Aliás, mostraria-se mais pobre e estreito em termos de possibilidades existenciais. Ancorada sob essa matriz cognitiva, Garland-Thomsom (2012) assinala a necessidade de se desenvolver uma perspectiva bioética da deficiência, uma configuração eclética que valorize as experiências únicas desses sujeitos e enterre por vez argumentos que postulam o interdito como único local a ser ocupado por tais corporalidades, eugênicos, mesmo porque: “Se a deficiência é inerente ao ser humano, como pode ao mesmo tempo, se desqualificar estes sujeitos de adesão plena em comunidade?”, questiona Garland-Thomsom (2012, p. 339).

Todavia, não podemos esquecer que esse comportamento não é um universal, mostrando-se prevalente em um tipo de sociedade e não em todas as coletividades já existentes. Não podemos esquecer que o que conta como deficiência varia em um amplo espectro de fatores físicos, motores, mentais, sensoriais, comportamentais, médicos e estéticos, sendo que a

[...] deficiência ocorre quando a forma e a função de corpos entram em conflito com a forma e as coisas do mundo. A discrepância entre corpo e mundo, entre o que é esperado e o que é, produz a deficiência como forma de estar em um ambiente (GARLAND-THOMSOM, 2012, p. 342).

Ocorre que sob o contexto capitalista de produção, obcecado pela métrica da norma, a forma do corpo da pessoa com deficiência se tornou dissonante a organização espacial do labor, por isso a sensação de exclusão se acentua no tempo presente. Justamente em virtude desses elementos, concatenados a uma série de preconceitos enfrentados pelas pessoas com deficiência é que se aventa como necessário a configuração de uma série de direitos sociais adicionais (antidiscriminatórios) que possibilitam o cumprimento de direitos iguais a todos, princípio que deve se fazer valer em termos de oportunidades.

Todavia, engana-se quem pensa que a confecção desses direitos tem por finalidade somente proteger a esse público. É muito mais do que isso. Até porque a ideia de proteção possui dois significados principais: cuidar de um ser ou ente mais fraco, e aquilo que serve para abrigar algo ou alguém;

sentenças que rememoram antigas práticas de institucionalização (a ideia de esconder tais sujeitos) e de assumir responsabilidades por eles (mais fracos). Na contramão dessas suposições é que se desenvolvem os textos ativistas sobre deficiência. A construção e o fortalecimento de direitos das pessoas com deficiência devem ter por objetivo asseverar a prevalência, resistência e robustez desses sujeitos, os quais possuem uma rica experiência que deve ser compartilhada de modo a gerar novas aprendizagens. Para Garland-Thomsom (2012, p. 343), uma boa forma de valorizarmos essa experiência reside em fazer o seguinte questionamento: “o que nós perderíamos além dos próprios indivíduos se eliminarmos a deficiência e pessoas com deficiência do mundo”. Asseveramos, sem qualquer dúvida que perderíamos muito, que em convivência, na forma de se pensar justiça, cidadania, democracia, em como podemos transformar nosso ambiente a nosso dispor, enfim, perderíamos um pouco de nossa humanidade.

Corpos desativados produzem experiências ou formas de conhecimento moldadas pela incorporação que são diferentes das formas de saber que um corpo sem deficiência manifesta enquanto interage com o mundo construído para acomodá-lo. Nesse sentido,

O conhecimento subjugado que vem da deficiência pode ser entendido como um ativo ao invés de um passivo, não apenas em termos de diversidade ou categorias de direitos humanos, mas como o que poderia ser chamado de conjunto vantajoso de habilidades minoritárias. [...] A oportunidade de aprender a viver de forma eficaz em um ambiente construído para outros tipos de corpos pode ser geradora de experiências únicas, ao invés de uma catástrofe para seres humanos. [...] Habilidades de navegação que as pessoas cegas e com baixa visão usam podem beneficiar a maioria com visão quando a navegação visual falha. Tal consciência corporal minoritária pode promover uma desenvoltura que também se estende aos não deficientes, pois eles passam a relacionar-se e conviver com pessoas com deficiência. [...] Adquirir ou nascer com as características que chamamos de deficiência promovem uma adaptabilidade e desenvoltura que muitas vezes é subdesenvolvida naqueles cujos corpos se conformam suavemente com o ambiente predominante e sustentável. Pessoas que nascem sem braços, por exemplo, aprendem a usar os dedos dos pés para realizar tarefas que aqueles de nós não somos capazes de fazer e muitas vezes sequer imaginar. Pessoas surdas desenvolvem modos de comunicação que são silenciosos, alcançam longas distâncias e são particularmente eficazes

em bebês cuja capacidade de falar é pouco desenvolvida (GARLAND-THOMSOM, 2012, p. 346).

Supracitados elementos sinalizam acerca da possibilidade de que as pessoas com deficiência tenham suas diferenças moralmente projetadas de modo a se pensar na constituição de uma identidade positiva dessas pessoas, celebrando assim a diversidade e a riqueza de suas vidas. Não se trata aqui de romantizar a deficiência, mas, sim, envolvê-la em elementos que não a subsumi somente a pretextos denegatórios e estigmatizantes. Viver com uma deficiência não torna esta vida menos valiosa. Como pontua Morris (1991, p. 71),

[...] ainda preferia andar a não ser capaz de andar. Por mais não discriminatória que seja a sociedade em que vivi, poder andar me dá mais opções e experiências do que não poder andar. Isso, entretanto, definitivamente, não quer dizer que minha vida não valha a pena ser vivida, nem negar que coisas muito positivas aconteceram em minha vida porque me tornei deficiente. Posso, portanto, valorizar minha deficiência, sem negar as dificuldades associadas a ela.

O aqui proposto significa repensar esse fenômeno em todas as suas dimensões constitutivas, encorajando o florescimento de uma cultura da deficiência, a qual, nas palavras de Morrison e Finkelstein (1992, p. 20), “é nada menos do que começar a tarefa radical de nos transformar de seres passivos e dependentes em agentes ativos e criativos para mudança social”. Tarefa que implica, no campo político, a criação de um modelo afirmativo da deficiência. Para Swain e French (2000, p. 578), tal modelo

[...] desafia diretamente as presunções de tragédia pessoal e a determinação da identidade através de presunções carregadas de valores expressos por pessoas sem deficiência. Isso significa também, a completa rejeição de presunções de dependência e anormalidade. Abraçando um modelo afirmativo, indivíduos desativados afirmam uma identidade positiva ao repudiar ativamente a visão de normalidade. As mudanças para estes indivíduos não se dão apenas na transformação da consciência quanto ao significado de deficiência, mas também na afirmação do valor e da validade da vida como uma pessoa com deficiência.

Em outros termos, o modelo afirmativo busca asseverar que a vida das pessoas com deficiência vale a pena ser vivida, contrariando uma das máximas eugênicas que pressupunha a eliminação dos corpos tidos como desajustados. É um quadro mental não apenas de afirmação da diferença, mas da própria vida em si.

As pessoas com deficiência têm demonstrado realizações notáveis em face dos obstáculos ambientais e da exclusão social que enfrentam. Elementos que catalisam o aparecimento de formas criativas e bastantes originais nesse processo dialético de desajuste e compensação. Não por acaso, como pontua Gill (2001, p. 368),

Há, sem dúvida, uma riqueza de informações sobre mudança de valores, construção de identidade, resiliência e capacitação a serem aprendidas com aqueles que decidem que são cidadãos válidos e inteiros da comunidade humana, apesar de falhar o critério da sociedade para aceitabilidade funcional e estética.

Abraçar essa ideia afirmativa de deficiência reforça inequivocamente a influência e o papel exercido pelos movimentos ativistas de pessoas com deficiência ao demarcar uma projeção social na qual tais sujeitos possam olhar

[...] para uma sociedade futura constituída sem barreiras estruturais, ambientais, legais e atitudinais, a qual, além disso, celebre a diferença e valores das pessoas com deficiência como elementos que enriquecem a experiência humana (SWAIN; FRENCH, 2000, p. 580).

Os supostos afirmativos destacados nasceram e se fundamentaram a partir da ideia de identidade, um conceito caro e originário da Modernidade, a qual nasce e se desenvolve pela instituição da individualidade como subjetividade, processo nascido do humanismo renascentista e consubstanciado pelo desenvolvimento da economia capitalista, de clara ascensão personalista. Como pontua Santos (1994, p. 32), “a preocupação com a identidade não é, obviamente, nova. Podemos dizer até que a modernidade nasce dela e com ela. O primeiro nome moderno da identidade é a subjetividade”. Nas palavras de Cardoso (2011, p. 268),

A identidade constitui-se como condição do processo de socialização, processo sequencial por meio do qual o ego apreende o mundo das comunidades existentes, bem como seleciona o conjunto de papéis nos quais ele se investe. Essa dialética hegeliana do reconhecimento pelas interações mostra que a vida social não é governada tanto pela preocupação de se defender do outro, mas, muito pelo contrário, de se fazer reconhecer por ele.

Entretanto, por mais instintiva que se mostrasse a composição dessa gramática moral, as lutas identitárias de grupamentos específicos tardaram a se consolidar como forças operantes do social, manifestando-se somente

após a segunda metade do século XX de forma mais organizada. A bem da verdade, haviam movimentos ativistas insipientes de negros, mulheres e surdos em diversas temporalidades pretéritas, todavia, tais movimentos se compunham como iniciativas isoladas e pulverizadas.

Referidas lutas se caracterizam sumariamente por três agendas específicas, mas interconectadas, quais sejam: a) a denúncia da condição de opressão vivenciada por grupos específicos minoritários; b) a transformação da diferença expressa por esse grupamento como fonte de riqueza, convertendo em positividade aquilo que fora descrito negativamente pelo poder hegemônico. Termos como: *“Black is Beautiful”*, *“Gay Pride”*, *“Girl/Woman Power”* e *“Deaf Power”*, que transmutam reenquadramentos de um discurso outrora depreciativo; e c) a ocupação de postos historicamente negados a tais estratos populacionais. Esses elementos não necessariamente ocorrem de maneira apartada ou consecutiva, podendo se confundir no tempo e história.

No que tange ao ativismo desempenhado pelas pessoas com deficiência temos que tal coletividade política realizou com maior profusão a primeira agenda, especialmente mediante disposições do modelo social. Completar essa tríade é uma tarefa em desenvolvimento e para a qual a teoria social da deficiência deve envidar todos os esforços necessários. A formação identitária de pessoas com deficiência ainda está em processo inicial de consolidação política³³. Claro que, conforme aponta Santos (1994, p. 31), as identidades não são rígidas ou imutáveis, pois materializam

[...] resultados transitórios e fugazes de processos de identificação. Mesmo as identidades aparentemente mais sólidas, como a de mulher, homem, país africano, país latino-americano ou país europeu, escondem negociações de sentido, jogos de polissemia, choques de temporalidades em constante processo de transformação, responsáveis em última instância pela sucessão de configurações hermenêuticas que

³³ Convém, neste momento, realizar um paralelo ao movimento surdo. Os surdos, entre as pessoas com deficiência, foram aqueles que mais avançaram em termos de políticas afirmativas. Tal avanço se consolida, inclusive, na consideração da surdez como não sendo uma deficiência, mas, sim, um grupo linguístico minoritário portador de um importante patrimônio cultural: uma nova língua. Tal definição, que guarda controvérsias, se mostra importante sob a perspectiva de se valorizar a experiência da deficiência. Contudo, ao se autodesvincular dessa experiência, os surdos podem estar promovendo uma perigosa política divisionista que acrescenta dispositivos imaginários de segregação a outros comprometimentos. Política esta que tem sido utilizada, inclusive, pelas classes hegemônicas quando visualizam que uma das melhores estratégias para se manter no poder consiste justamente na máxima: dividir para reinar. É preciso tomar cuidado para não fragmentar aquilo que já se mostra enfraquecido, mesmo considerando as especificidades e necessidades distintas expressas por variadas deficiências.

de época para época dão corpo e vida a tais identidades. Identidades são, pois, identificações em curso.

Ainda assim, é possível pensar em termos genéricos a identidade da pessoa com deficiência, não tal qual um monolítico, mas, sim, como um composto multifacetado que guarda inclinações comuns complementadas por interesses específicos. Daí a necessidade de uma definição relacional da deficiência como a tentada por Thomas (1999, p. 60), para quem,

A deficiência é uma forma de opressão social que envolve a imposição social de restrições de atividade em pessoas com comprometimentos e o enfraquecimento socialmente engendrado de seu bem-estar psicoemocional. [...] Nesta definição social relacional, a deficiência só entra em jogo quando as restrições de atividade vivida por pessoas com deficiência são socialmente impostas, ou seja, quando elas são totalmente sociais na origem. Isso significa que é inteiramente possível reconhecer que comprometimentos e doenças crônicas causam diretamente algumas restrições de atividade, mas tais restrições de atividades não impostas socialmente não constituem deficiência.

Aludido caráter relacional da deficiência ganhará novos contornos quando de sua apropriação como consuetudinário nas relações sociais ordinárias e no próprio saber acadêmico. Isso porque, como aponta Morris (1991, p. 92), mesmo com todos os avanços recentes em termos acadêmicos e legais, ainda assim:

Nossa deficiência assusta as pessoas. Eles não querem pensar que isso é algo que pode acontecer com eles. Então nos tornamos separados da humanidade comum, tratados como fundamentalmente diferente e alienígena. Tendo colocado barreiras claras entre nós e eles, pessoas não deficientes, escondem ainda mais seu medo e desconforto, transformando-nos em objetos de piedade, confortando-se com sua própria bondade e generosidade.

A tarefa de popularização desse quadro representacional da deficiência é dos grandes obstáculos a serem enfrentados por uma teoria que se preocupe tanto em descrever o fenômeno da deficiência, como tornar essa significação operativa na vida das pessoas ordinariamente. Daí a necessidade de tais ideias ganharem os espaços públicos. Se o modelo social tem como uma de suas marcas distintivas o fato de suas preocupações terem nascido

inicialmente nas ruas e somente depois incorporadas pelas universidades, agora é preciso trilhar o caminho inverso. Este é o verdadeiro reenquadramento que se necessita, a citar, transportar as ideias originais desenvolvidas na academia para as ruas, caso contrário, corremos o risco de pregar para os convertidos. Por consequente, os Estudos Sociais da Deficiência necessitam ser expandidos para além das comunidades de pessoas com deficiência, quer nas universidades ou movimentos sociais, objetivando sua capilarização e disseminação generalizada.

Evidente que não estamos, com isso, advogando que as explicações sobre a deficiência se encontram esgotadas. Não estão. Nosso texto destaca vários pontos que carecem de maiores aprofundamentos, entre uma série de outras importantes questões. Contudo, urge derrubarmos as muralhas que separam a universidade da cidade a fim de que o conhecimento ali produzido impacte diretamente na vida das pessoas. A teoria, na medida em que produz novas formas de pensar e, por consequente, novos sujeitos, é uma prática. Não por acaso, Liz Crow, deficiente física, relata que a apropriação da leitura dos escritos do modelo social reordenou sua vida. Em suas palavras:

Minha vida tem duas fases: antes do modelo social de deficiência e depois dele. Descobrir essa nova forma de pensar sobre minhas experiências foi uma proverbial jangada em mares tempestuosos. Isso me deu uma compreensão da minha vida, compartilhada com milhares, até milhões, de outras pessoas ao redor do mundo, e eu me agarrei a isso. Essa era a explicação que eu procurava há anos. De repente, o que eu sempre soube, no fundo, foi confirmado. Não foi o meu corpo o responsável por todas as minhas dificuldades, foram os fatores externos, as barreiras construídas pela sociedade em que vivo. Eu estava sendo incapacitado - minhas capacidades e oportunidades estavam sendo restringidas - por preconceito, discriminação, ambientes inacessíveis e apoio inadequado. Até mais importante, se todos os problemas tivessem sido criados pela sociedade, então certamente a sociedade poderia descriá-los. Revolucionário! Há anos esse modelo social de deficiência me permite enfrentar, sobreviver e até mesmo superar inúmeras situações de exclusão e discriminação. Tem sido meu esteio, como tem sido para o movimento mais amplo das pessoas com deficiência. Ele possibilitou um visão de nós mesmos livre dos constrangimentos da deficiência (opressão) e desde uma direção para o nosso compromisso com a mudança social. Tem desempenhado um papel central na promoção de autoestima

individual, identidade coletiva e organização política das pessoas com deficiência. Eu não penso que é exagero dizer que o modelo social salvou vidas (CROW, 1996, p. 1-2).

Para além da produção de ideias, devemos estar também interessados em observar como esses conhecimentos podem se transformar em contraracionalidades à lógica dominante e, ao fazê-lo, revolucionar o mundo que vivemos. Como a teoria pode transformar a vida das pessoas com deficiência? A nós, parece evidente que conduzindo-as a ordenarem os próprios caminhos de sua vida. Nas palavras de Brisenden (1986, p. 178),

O controle que exigimos sobre nossas próprias vidas é aquele que aceita que somos tão irresponsáveis como todo mundo e que nem sempre podemos fazer a coisa certa a partir de um ponto de vista médico. Isso é o que quero dizer com o direito de correr riscos. Se formos ser tratados como indivíduos que merecem o mesmo respeito que as outras pessoas, então devemos ter a permissão para escolher um modo de vida que enfrenta todas as opções e riscos ao longo da vida que são inerentes a viver em sociedade. Nós acreditamos que todos os indivíduos têm o direito de viver de forma independente na comunidade, inobstante a presença de alguma deficiência. Mas é importante notar o sentido em que usamos a palavra independência, porque é crucial para tudo o que foi dito. Nós não usamos o termo independente como significando alguém que pode fazer tudo por si mesmo, mas para indicar alguém que assumiu o controle de sua vida e está escolhendo como será conduzida sua vida. Não pode ser aplicado a alguém que vive em um ambiente institucional, portanto, porque a rotina de sua vida será pré-determinada, em maior ou menor grau, pelas necessidades dos profissionais responsáveis pela instituição. No entanto, pode ser aplicado à pessoa com deficiência mais grave que vive na comunidade e organiza toda a ajuda ou cuidado de que precisa como parte de um estilo de vida escolhido livremente. O fator mais importante não é a quantidade de tarefas físicas que uma pessoa pode realizar, mas a quantidade de controle que detêm sobre sua rotina diária.

A tomada de controle sobre a própria vida implica o posicionamento da marginalização e sujeição experimentadas pelas pessoas com deficiência como derivadas de um conjunto de relações opressivas, contingentes, injustas e cujos vetores podem ser transformados por ação intencional. O reconhecimento dessa condição e das contradições que compuseram o

processo de segregação das pessoas com deficiência desafia implicitamente as relações de poder por meio das quais hierarquias foram produzidas e mantidas no sentido de promover restrições de espaços a certos públicos.

A natureza desse entendimento libertário permite as pessoas com deficiências que reconheçam, de acordo com Thomas (1999), os desvios projetados como causados pela rejeição intencional e arbitrária de algumas diferenças. Onde havia uma falta de esperança e uma sensação de falha individual, descendente da noção recebida de ter um corpo limitado, abroham novas paisagens possíveis em serem alcançadas. Ao contrário do que sentenciara Procusto, a anatomia não é o destino.

Da denúncia do caráter despótico dessas definições e da existência de desigualdades iníquas insurgirá uma poesia da deficiência que irá retratar as asperezas em se viver como deficiente em um mundo projetado e organizado sem tomar em conta a diferença da deficiência de maneira rebelde e esperançosa; quando isso ocorrer, teremos a passagem da consciência em si a uma consciência para si. Uma consciência que toma o domínio dos espaços como fruto de intrincadas lutas políticas e o próprio corpo enquanto objeto da consciência. Desde então, “para um ser que adquiriu consciência da necessidade de si mesmo e de seu corpo, que atingiu a dialética de sujeito e objeto, o corpo não é mais uma causa da estrutura da consciência, tornou-se um objeto da consciência” (FANON, 2008 p. 186).

Nesse sentido, a luta contra a fabricação de corpos e sujeitos como inferiorizados e excluídos de participação política se compõe justamente como motivo da renunciada formação de coletivos de pessoas com deficiência. Transmuta uma luta de libertação pela qual a coisa colonizada se liberta mediante criação de novos sujeitos. Sujeitos estes que buscam substituir as negações operadas pela Modernidade em busca da construção de um quadro de direitos humanos inalienáveis de igualdade, liberdade e dignidade.

Para Michailakis (1997), considerar a deficiência sob a perspectiva de direitos implica, entre outras coisas, a criação de uma legislação que dê às pessoas com deficiência e suas organizações alavancas necessárias para garantir a existência de mecanismos que derrubem quaisquer elementos que obstem sua participação em sociedade, independentemente da esfera considerada. De uma perspectiva baseada em direitos, é a falta de acesso e acessibilidade que agrava a vulnerabilidade, por isso, devem ser combatidas organicamente como parte do processo de configurações sociais justas. O princípio da igualdade de direitos implica que as necessidades de cada

indivíduo são iguais em importância, além disso, que essas necessidades devem ser a base para o planejamento das sociedades e que todos os recursos devem ser empregados de tal forma a garantir que cada indivíduo tenha a mesma oportunidade de participação (ONU, 1982).

Sob essa perspectiva, todos devem possuir oportunidades iguais de acessar os mesmos espaços e serviços disponíveis culturalmente, no entanto, alguns exigirão mais recursos, suportes e apoios em virtude dos obstáculos decorrentes dessa incorporação em contextos projetados para excluir certas corporalidades, como no caso das pessoas com deficiência.

Poderá se objetar que essa perspectiva nada mais significa do que o acomodar de coisas ao atual ordenamento moral, preservando o capitalismo de crítica e desarticulando a luta de classes, posição a qual discordamos frontalmente. Ora, não se pode esquecer que a luta por direitos expressa mediante grupos minoritários se estabelece na afirmação das diferenças em busca da igualdade (o que não representa qualquer contradição, uma vez que o oposto da igualdade é a desigualdade e não a diferença, já que esta faz par antagônico com a ideia de idêntico), justamente o princípio que mais assusta as classes conservadoras até os dias atuais, por isso, as conquistas dedilhadas desse enfrentamento podem sim reenquadrar ou reatualizar as interações manifestas no tecido das relações sociais.

Arriscar-se-á se dizer que nem sempre a conquista de um direito materializa sua execução na prática. Sobre essa questão, não podemos esquecer, como sublinhou corretamente Bobbio (2001), que o estabelecimento de um direito tem como corolário sua implicação no universo projetado, e o fato de esta não se fazer presente em algumas circunstâncias não minora a força dessa relação, pelo contrário, posto que deslinda ações reivindicatórias para seu cumprimento. Um direito é uma reivindicação a qual um sujeito pode proclamar, pois se encontra respaldada pela autoridade do sistema judiciário, daí a expectativa positiva quanto ao seu desfecho. Possui valor prático real e se mostra chave para o alcance de recursos e definição de possibilidades. Somente aqueles que possuem desde sempre consignadas tais condições desprezam a importância dessas conquistas.

Entretanto, é importante asseverar que as conquistas materializadas em direitos jamais são conferidas aos grupamentos minoritários como dádivas ou decorrentes de extensões naturais benfazejas da sociedade. Cada direito conquistado descende de enfrentamentos por meio dos quais muitos dedicaram parte de suas vidas a esses embates. Isso é absolutamente válido e verdadeiro

para as pessoas com deficiência, cujo corpo de direitos legais começa a ser garantido somente a partir dos anos 1980 em decorrência de ações ativistas.

Ações estas que envolveram a constituição de coletivos a partir de problemáticas comuns, o que se mostrara muito representativo em um grupamento que durante anos e anos esteve segregado em instituições apartadas, especializadas ou escondidos no seio da própria família. Foi pela formação desses coletivos políticos que as pessoas com deficiência promoveram novas experiências de subjetivação por meio de práticas de resistência, as quais aproximam interesses e configuram espaços de luta. Práticas que garantiram um lugar de fala a esses sujeitos ao implodir qualquer imposição definida por aqueles que não vivenciassem a experiência da deficiência. Como assevera Ed Roberts, “se tivermos aprendido uma coisa do movimento pelos direitos civis nos EUA, é que quando outro fala por você, você perde” (DRIEDGER 1989, p. 28). A recuperação desse lugar de fala se vincula à máxima tornada bandeira dos movimentos sociais de pessoas com deficiência: “Nada sobre nós sem nós” (CHARLTON, 1998, p. 1).

A constatação de que os direitos conquistados pelas pessoas com deficiência descenderam de lutas ativistas destaca a importância da representatividade desse estrato populacional na formulação de políticas que incrementem e alarguem cada vez mais as margens das garantias que os circundam. Ao propor a ocupação de todos os espaços como sendo seus, as pessoas com deficiência redesenham as paisagens do mundo ao imprimir um novo corpo de saber não amoldável nas velhas estruturas modernas, historicamente avessa a essa condição, posto que a deficiência embarace a quimera da Modernidade de que nós linearíamos o arco de nossas próprias histórias. Ao desestabilizar tais conceitos, a experiência da deficiência reescreve a própria Modernidade despojando-a de seu mito prometeico³⁴.

A conjuntura desses elementos acentua que a ocupação de todos os espaços possíveis pelas pessoas com deficiência se materializa como a nova gramática de reconhecimento a ser escrita e buscada por sociedades que se queiram democráticas, o que implica, por óbvio, a dilatação dos grupos politicamente hegemônicos de modo a incluir as pessoas com deficiência.

³⁴ Outro elemento que auxilia na explicação da rejeição que a experiência da deficiência sofreu na Modernidade reside justamente na desconcertante semelhança que tal condição evoca. Qualquer um de nós, uma vez que estamos sujeitos a doenças, envelhecimento, acidentes e outras formas de vulnerabilidade humana, pode facilmente contrair comprometimentos que transmutem em deficiência. O capacitismo é de fato o único ismo para o qual todos estão suscetíveis. Talvez por isso a deficiência provoque tanta ansiedade na Modernidade, tal qual relata Couser (2009), para quem, parte do que torna a deficiência tão ameaçadora para os que não são desabilitados reside precisamente na indistinção e permeabilidade de suas fronteiras.

RECONHECIMENTO, REDISTRIBUIÇÃO E REPRESENTAÇÃO: NADA SOBRE NÓS SEM NÓS

*Por um mundo onde sejamos socialmente iguais, humanamente diferentes e totalmente livres.
(Rosa Luxemburgo, s/a, s/p)*

Desde os anos 1970 temos presenciado nas sociedades ocidentais um lento e progressivo deslocamento das reivindicações classistas em direção a lutas identitárias como forma predominante de ativismo político. Nesse diapasão, de acordo com Fraser (2007), o cultural deslocou o material e a política de identidade suplantou a política de classes em um movimento no qual a diferença parece ter se configurado como categoria nuclear da teoria social e política. De acordo com Phillips (2012, p. 223-224),

Essa maneira de rephrasear as questões pode ser remetida a um variado conjunto de fontes, mas um elemento fora de dúvida é a mudança da exclusiva análise de classe da desigualdade para alternativas que consideram a classe em um continuum com desigualdades de gênero, etnicidade ou raça (acrescentaríamos a questão da deficiência). A desigualdade de classe serviu para uma estratégia de eliminação: uma noção de que as desigualdades desaparecerão quando finalmente houverem desaparecido as diferenças. Uma vez que a atenção se deslocou para outras formas de diferenças de grupos que não eram tão suscetíveis de serem eliminadas, tornou-se inapropriado ver a diferença como sempre e inevitavelmente um problema. Por que a igualdade sexual deveria depender da abolição da distinção entre mulheres e homens? Por que a igualdade entre culturas étnicas deveria depender de cada uma delas perder suas características distintivas? A ideia de que a igualdade é antitética à diferença foi extensamente criticada pelas feministas e pelos que teorizam sobre as condições para uma cidadania igualitária em sociedades multiculturais e multi-étnicas. Para alguns, esse permanece um ponto estratégico: não podemos esperar alcançar a igualdade ignorando as diferenças, pois todos os intentos de não

levar em conta as diferenças – não observando se alguém é homem ou mulher, se ela é branca ou negra – acabarão por reforçar a dominância dos grupos já dominantes. Para outros, tal aspecto tem uma dimensão mais digna de celebração: a diversidade deveria ser vista como uma característica positiva e ativamente acolhida em nossas iniciativas políticas. Em qualquer dos casos, a ênfase recai sobre heterogeneidade ao invés de homogeneidade, diversidade ao invés de uniformidade, com o reconhecimento prévio da diferença como um estágio crucial para a consecução da igualdade.

O complexo quadro traçado por Phillips (2012) enleia diferença e igualdade sob perspectivas complementares e não opostas em termos de lutas sociais; talvez poucas relações traduzam uma dialética mais rica do que a envolvente entre esses polos aparentemente binomiais.

Nos tempos atuais é quase inconteste que as políticas exclusivamente de classes tornaram quando muito epifenômenicas questões associadas à raça, ao gênero, à deficiência e à etnia, as quais, embora influenciadas pelos interesses materiais, não podem ser apreendidas somente na senda dessa dimensão. Nas palavras de Phillips (2012, p. 227), nenhum desses fenômenos é

[...] inteiramente separado das relações de subordinação na economia: seria desarrazoado procurar explicar a violência contra as mulheres sem nenhuma referência ao posicionamento das mulheres na divisão social do trabalho; ou explicar o racismo nos Estados Unidos de hoje sem qualquer referência ao legado de uma economia escravista. A ansiedade atualmente vocalizada por muitos teóricos é a de que esse desalojamento transformou-se em um deslocamento, e o que prometia ser uma ampliação do terreno político acabou por extirpar o econômico.

Não por acaso, Fraser (2007) sentencia que o reconhecimento se quedou na principal plataforma de reivindicações hodiernas, uma categoria hegeliana que costumeiramente assumiu a forma de política de identidade, consubstanciando, por vezes, mais a valorização da diferença do que a promoção da igualdade, embora os termos não sejam antinômicos. Tal ideia fortaleceu-se quando o vocabulário dos protestos ativistas remeteu quase que exclusivamente às marginalizações impostas pela sociedade sobre alguns grupamentos em função das diferenças que estes portavam, pouco versando sobre os elementos denegatórios bastante reais promovidos pelo modo de produção capitalista. Para Bressiani (2011, p. 332), o fim do socialismo real, a desintegração da União Soviética e o acelerado processo de globalização

[...] teriam levado à politização das diferenças étnicas e culturais e à despolitização da economia, cada vez menos contestada pelos movimentos sociais. Enquanto alguns veriam na economia a causa última de todas as injustiças e defenderiam a redistribuição como a única forma de saná-las, outros teriam procurado entender o conjunto das injustiças como consequências de padrões hierárquicos de valoração cultural, cuja alteração exigiria que todos fossem igualmente reconhecidos, mesmo em suas diferenças.

Sem desconsiderar a importância desses movimentos e lutas minoritárias, Fraser (2009) assevera que é chegada a hora de superar as relações entre reconhecimento e redistribuição como se fossem contraditórias, pois tal quadro se mostra falso e empobrecedor. Justiça social requer tanto reconhecimento cultural como redistribuição material, demandando a superação de injustiças promovidas em ambas as esferas.

Cada um dos polos da disputa apresentada estaria, dessa maneira, parcialmente correto, mas ambos teriam de ser devidamente integrados para possibilitarem uma visão mais ampla da sociedade. Não se poderia, por um lado, descartar as lutas por igualdade social, taxando-as de ultrapassadas e insensíveis à diferença, num mundo em que as desigualdades materiais são exacerbadas e, além disso, crescentes. Nem seria possível, por outro lado, descartar as lutas por reconhecimento como ideológicas, afinal existiriam também formas de subordinação social ligadas a padrões hierárquicos de valoração cultural que impediriam a realização da justiça, entendida como paridade de participação. Nem só redistribuição, nem só reconhecimento (BRESSIANI, 2011, p. 333).

Para Fraser (2009), reconhecimento e redistribuição possuem campos de delimitação próprios e derivam, quando de sua negação, duas injustiças específicas, a citar: injustiça econômica, que se mostra concernente à desigualdade distributiva existente nas sociedades capitalistas, materializando-se em privações materiais, marginalização e exploração econômica as quais impedem que as pessoas tenham um padrão de vida digno e; injustiça cultural ou simbólica, radicada em padrões denegatórios de representação, comunicação e interpretação, e produtoras de manifestações de desrespeito por meio de discriminação ou estereotipia por intermédio da desvalorização de características particulares e padrões de comportamento, dominação cultural e ocultamento.

Se o reconhecimento das negações que envolvem as injustiças materiais se mostra mais visível e facilmente constatado, o mesmo não se pode dizer em relação às injustiças de reconhecimento, o que não anuvia sua importância cardinal na composição das relações que tecem os fios dos espaços sociais.

Fraser (2007) entremeia a ideia de reconhecimento ao suposto hegeliano de ser somente no outro, processo em que cada qual contempla o outro simultaneamente como um igual e distinto de si próprio, relação constitutiva da subjetividade que se materializa na máxima de que um sujeito somente o é em sua completude quando se reconhece e é reconhecido por outros sujeitos. O reconhecimento dos outros é fundamental para o desenvolvimento do sentido de si. Nas palavras de Fraser (2017b, p. 113),

Ser falsamente reconhecido [misrecognized] não é simplesmente ser menosprezado ou desvalorizado nas atitudes conscientes ou crenças mentais de outros. Trata-se, antes, de ter negado o status de parceiro integral nas interações sociais e de ser impedido de participar como um igual na vida social – não como consequência de uma desigualdade distributiva (como não receber a sua justa parte de recursos ou “bens primários”), senão como consequência de padrões institucionalizados de interpretação e avaliação, que constituem alguém como comparativamente indigno de respeito ou estima. Quando tais padrões de desrespeito e desconsideração são institucionalizados, por exemplo, na lei, nas políticas de bem-estar social, na medicina e/ou na cultura popular, eles impedem a paridade de participação tão certamente como fazem as desigualdades distributivas. Nos dois casos, o dano é bastante real.

De origem habermasiana, o conceito de paridade participativa em Fraser (1990) se estabelece para além do debate público, tal qual proposto pelo decano da Escola de Frankfurt, posto entender que a superação da disparidade discursiva nos espaços deliberativos somente ocorreria quando da concomitante supressão das discrepâncias sociais fora dessas arenas. A paridade de participação, de acordo com Pinto (2004), exige, portanto, a satisfação de condições objetivas e intersubjetivas, entendendo a primeira como vinculada à distribuição de recursos suficientes e capazes para afiançar independência e voz aos participantes e a segunda como conectada à derrubada de qualquer norma que estigmatiza algum grupo, qualquer que seja ela. Sua abrangência atinge todos os espaços de interação social.

Das relações domésticas ao debate público, passando pelo mercado de trabalho e espaços deliberativos no interior do estado, o requerimento moral é que aos membros da sociedade seja garantida a possibilidade de paridade, se e quando eles escolherem participar em uma dada atividade ou interação (SILVA, 2018, p. 567).

O anseio pela paridade participativa denota como imprescindível a superação das mazelas relacionadas às injustiças distributivas e de reconhecimento, as quais se influenciam mutuamente na produção de um conjunto de interdições manifestos contra grupos minoritários pelos setores hegemônicos da sociedade. De acordo com Fraser (2017, p. 290), a conversão do falso reconhecimento em má distribuição, e vice-versa, depende da natureza da formação social considerada, uma vez que

Em sociedades pré-estatais e pré-capitalistas por exemplo, nas quais o status simplesmente é o princípio geral de distribuição e a ordem de status e a hierarquia de classe encontram-se, portanto, fundidas, o falso reconhecimento simplesmente acarreta má distribuição. Nas sociedades capitalistas, em contraste, onde a institucionalização de relações econômicas especializadas permite uma relativa separação da distribuição econômica das estruturas de prestígio, e onde status e classe podem, portanto, divergir, falso reconhecimento e má distribuição não são inteira e mutuamente conversíveis.

Nesse diapasão, Phillips (2012, p. 230) sinaliza que a superação dessas injustiças perpetradas sobre grupos minoritários envolve reestruturação produtiva, incluindo um novo formato de divisão do trabalho e distribuição de renda concatenada à “reavaliação positiva das características dos grupos desprezados, uma afirmação mais forte de sua identidade de grupo”. Pese o entrelaçamento ao qual se afiguram essas injustiças, a forma de combate a elas ocorre por mecanismos distintos. De acordo com Fraser (2006, p. 232),

O remédio para a injustiça econômica é alguma espécie de reestruturação político-econômica. Pode envolver redistribuição de renda, reorganização da divisão do trabalho, controles democráticos do investimento ou a transformação de outras estruturas econômicas básicas. [...] O remédio para a injustiça cultural, em contraste, é alguma espécie de mudança cultural ou simbólica. Pode envolver a revalorização das identidades desrespeitadas e dos produtos culturais dos grupos difamados. Pode envolver, também, o reconhecimento e a valorização positiva da diversidade

cultural. Mais radicalmente ainda, pode envolver uma transformação abrangente dos padrões sociais de representação, interpretação e comunicação, de modo a transformar o sentido do eu de todas as pessoas.

O conjunto dos remédios apontados como necessários para correção de injustiças envolve, por conseguinte, estratégias transformativas e afirmativas. No campo distributivo, remédios transformativos envolvem a metamorfose das estruturas econômico-políticas existentes, enquanto os afirmativos se associam à compensação da má-distribuição. Fraser (2006) apresenta como exemplo de remédios afirmativos a criação de políticas de transferência de renda (seguridade e assistência social); já o modelo de remédio transformativo envolveria a criação de programas universalistas de bem-estar, políticas de pleno emprego, propriedades coletivas em números extensivos e decisões democráticas no que tange à economia. Dentre estes, se tomarmos em conta os apontamentos de Mészáros (2002), é a política de pleno emprego justamente aquilo que de mais revolucionário se pode plasmar na atual conjuntura, dada sua potencialidade de reenquadrar as relações de produção e consumo, interferindo no quadro econômico instituído.

Em relação à esfera do reconhecimento, temos que os remédios afirmativos promovem diferenciações e valorizam essas diferenças como produtoras de riqueza humana (política de cotas, orgulho identitário), ao passo que os transformativos desestabilizam identidades supostamente consolidadas (implosão das definições normativas por considerá-las produtos de arbitrariedades).

A coleção desses elementos nos permite visualizar os arranjos necessários à ablação de impedimentos socialmente postos como derivados de uma série de condições que variam desde a reorganização do trabalho à distribuição das riquezas, quando nos referimos a problemas distributivos; desde o estabelecimento de legislação específica que garanta condições majoradas a minorias historicamente discriminadas à implosão de privilégios morais e materiais conferidos a grupamentos hegemônicos no caso das questões que envolvem o reconhecimento.

Ainda que Fraser (2006) pareça conceder maior importância aos remédios transformativos em comparação aos mecanismos afirmativos, as fronteiras entre eles muitas vezes se mostram borradas, sendo que o combate a uma determinada forma de injustiça acaba por refletir também na reorganização de outros componentes. A complexidade dos seres humanos, sociais por excelência, faz com que não possamos falar em termos estanques

sobre os fenômenos que nos circundam, por isso, soluções adotadas em determinados contextos não necessariamente valem para outros. Ainda assim, resta evidente que as injustiças destacadas estejam relacionadas às esferas do reconhecimento ou distribuição, obstam a materialização de relações que se configurem mediante participação paritária e carecem ser superadas. Nesse sentido, para Fraser (2007b, p. 103):

Sustento que os aspectos emancipatórios das duas problemáticas precisam ser integrados em um modelo abrangente e singular. A tarefa, em parte, é elaborar um conceito amplo de justiça que consiga acomodar tanto as reivindicações defensáveis de igualdade social quanto as reivindicações defensáveis de reconhecimento da diferença.

O quadro representacional imagético intui identificar e superar as variadas formas de violações de justiça social, as quais atravancam a realização plena do humano, podendo, conseqüentemente, ser vistas como injustiças. Tal qual retratara Fraser (2014, p. 267-268),

É apenas pela ponderação do que consideramos injusto que começamos a construir um sentido do que seria uma alternativa. Somente quando imaginamos o que seria preciso para superar a injustiça é que o nosso conceito de justiça deixa de ser vago e adquire conteúdo. Portanto, a resposta para a questão socrática «O que é a justiça?» só pode ser uma: justiça é a superação da injustiça.

A injustiça aqui não se configura como uma abstração teórica derivada de moral longeva, mas, sim, uma questão estrutural pela qual alguns negam a outros o direito de serem reconhecidos como sujeitos de justiça; trata-se, portanto, de um dano objetivo e bastante real na vida das pessoas. Para Fraser (2014, p. 270), esse dano

[...] se agrava quando os explorados carecem de meios para interpretar sua situação como injusta. Isso pode ocorrer por meio de manipulação deliberada – quando, por exemplo, os exploradores compreendem perfeitamente a injustiça, mas a mascaram para os explorados. Entretanto, isso também pode se dar de um modo mais sutil – quando, por exemplo, a esfera pública de uma sociedade supostamente democrática é monopolizada por discursos individualizantes, que concentram a culpa nas vítimas e eclipsam as perspectivas estruturais. [...] Nessas condições, as vítimas carecem de uma condição essencial para reagir de modo apropriado à

sua situação. A resposta apropriada à injustiça, supomos, é a indignação. Contudo, semelhante resposta é possível apenas quando os explorados dispõem de esquemas interpretativos que lhes permitem categorizar sua situação como não apenas desventurada, mas também injusta. Sem isso, os explorados tendem a se culpar. Convencidos de que seu estatuto inferior é justificado, eles oprimem qualquer raiva legítima e se enredam em problemas emocionais. Destarte, uma injustiça na organização social do discurso gera consequências psicológicas nefastas.

Acerca desse ponto em específico, cabe por hora traçar um breve paralelo entre o conceito de indignação em Fraser e a ideia de desrespeito em Honneth. Sem atermo-nos às querelas entre os dois autores, as quais já foram fartamente exploradas dentro da Teoria Crítica e na literatura em geral, entendemos que a apropriação de ambas as ideias se mostra um potente contributo à compreensão das práticas ativistas.

De acordo com Souza (2009), é sobre a ideia de desrespeito que Honneth fornecerá sua contribuição mais original e inquietante no campo dos estudos sociais ao entender tal experiência como motor de partida de articulações coletivas que desencadeiem lutas por transformação social. Tais lutas, que nada têm de abstratas, seriam motivadas por um sentimento de injustiça patente e se estabelecem quando os sujeitos almejam encontrar respostas às suas demandas uns nos outros, na ambição de não serem desprezados, desmerecidos e desrespeitados. Para Honneth (2003), é a violação de expectativas e dimensões da personalidade que o sujeito espera ver prestigiadas porque acredita que elas façam parte da plenitude de seu ser que se compõe como dínamo de enfrentamentos políticos na busca de transformações e progressos na realidade cotidiana. Noutros termos, é o sofrimento psíquico conexo à vivência de injustiças (a vida vivida de maneira sofrida) que promove o desencadear de enfrentamentos sociais com vistas a transfigurar relações tidas como arbitrárias, abusivas e assimétricas.

Todavia, a passagem da vivência da injustiça à materialização projetiva de práticas que objetivem a suplantação desse estado de coisas não se mostra um processo automático, posto que dependa de um conjunto de elementos materiais, discursivos e interpretativos que assegurem a percepção da injustiça como injustiça, assim como a visualizem como produzida intencionalmente e, portanto, passível de superação. Sublinhada internalização representa, de certa maneira, o conhecido salto da consciência em si à consciência para si.

Partindo de outro alicerce ético, mas considerando esses supostos como válidos, Fraser (2010) assevera que as formas de injustiças componentes de determinado tecido social não desencadeiam lutas automáticas contra estruturas hierárquicas, dado o tecido de preconceitos, iniquidades e arbitrariedades vistos por vezes sob uma perspectiva de existência natural e neutra, logo, não percebidos em sua dimensão opressiva. Destacada conjuntura reordena a importância fundamental das esferas políticas no descortinar dessas artimanhas institucionalizadas pelos setores hegemônicos a fim de que estas sejam efetivamente percebidas como injustiças forjadas com o objetivo de preservar condições assimétricas de existência em um ordenamento jurídico que proclama a igualdade como condição ontológica do ser social na Modernidade, mas confere na prática oportunidades inferiorizadas a muitos de seus sujeitos.

A complexidade componente desse quadro aponta a necessidade da colocação de um elemento adicional no enfrentamento dos obstáculos à igualdade de condições e à materialização da participação paritária nos espaços de interação/relação social, na exata medida em que resta como evidente que uma sociedade para promover o bem-estar de todos e romper com toda e qualquer barreira que atravanque a consecução de uma vida plena deve ser projetada pelas mais diferentes vozes. Isso posto, para além das esferas de reconhecimento e redistribuição, acrescenta-se uma nova dimensão de justiça: a representação (FRASER, 2009).

A inclusão de um terceiro componente à teoria bidimensional de Fraser, tornando-a, por conseguinte, tridimensional, enriquece tal corpo analítico sem retirar dela seu ímpeto original. Isso porque, as duas dimensões retratadas anteriormente, a citar, reconhecimento e distribuição, na verdade, fazem parte de um conceito único definido como paridade participação, esfera que abrange as contendas por reconhecimento, redistribuição e, a partir de então, representação³⁵.

A nova gramática das relações sociais passa a se alicerçar no entorno dessa categoria, entendendo-a como

[...] um ponto de partida que permite condenar a exclusão, certamente, mas também condena a inclusão de algo menos

³⁵ Se em um primeiro momento, portanto, os supostos de Fraser podem parecer sugerir a constituição de uma teoria bidimensional e, posteriormente, tridimensional, temos que ao se apontar o princípio de paridade de participação como estruturante dessas esferas unificam-se tais contendas sob um único campo projetivo sem fazer ecléticos perniciosos. A partir de então, as demandas por reconhecimento, redistribuição e representação se justificam como necessárias à materialização da participação paritária.

do que em iguais termos. Então, penso que é uma categoria normativa mais forte do que o simples contraste exclusão/inclusão (FRASER *apud* CYFER; NEVES, 2011, p. 205).

Não há como falar em paridade de participação relegando como secundária a esfera política, uma vez que esta se mostra fundamental na composição das estruturas, serviços e relações que entremeiam as relações de poder no tempo presente. Por isso, de acordo com Fraser (2009), além da economia e cultura, mostrou-se fundamental a introdução dessa terceira dimensão.

A terceira dimensão da justiça é o político. Obviamente, distribuição e reconhecimento são políticos por natureza, no sentido de serem contestados e permeados por poder; e eles, frequentemente, têm sido tratados como elementos que demandam a tomada de decisão do Estado. Mas eu considero o político em um sentido mais específico, constitutivo, que diz respeito à natureza da jurisdição do Estado e das regras de decisão pelas quais ele estrutura as disputas sociais. O político, nesse sentido, fornece o palco em que as lutas por distribuição e reconhecimento são conduzidas. Ao estabelecer o critério de pertencimento social, e, portanto, determinar quem conta como um membro, a dimensão política da justiça especifica o alcance daquelas outras dimensões: ela designa quem está incluído, e quem está excluído, do círculo daqueles que são titulares de uma justa distribuição e de reconhecimento recíproco. Ao estabelecer regras de decisão, a dimensão política também estipula os procedimentos de apresentação e resolução das disputas tanto na dimensão econômica quanto na cultural: ela revela não apenas quem pode fazer reivindicações por redistribuição e reconhecimento, mas também como tais reivindicações devem ser introduzidas no debate e julgadas (FRASER, 2009, p. 19).

Inexiste como atacar a totalidade dos fenômenos relacionados à marginalização e à exclusão social sem adentrar ao campo da representação, dada a forma como as democracias se revestem e colocam nesse terreno o papel de articulador de relações que, inclusive, delineiam os campos econômicos e culturais. Para Fraser (2009, p. 21),

Se a representação é a questão definidora do político, então a característica política da injustiça é a falsa representação. A falsa representação ocorre quando as fronteiras políticas e/ou

as regras decisórias funcionam de modo a negar a algumas pessoas, erroneamente, a possibilidade de participar como um par, com os demais, na interação social – inclusive, mas não apenas, nas arenas políticas. Longe de poder ser reduzida à má distribuição ou ao falso reconhecimento, a falsa representação pode ocorrer até mesmo na ausência dessas outras injustiças, apesar de estar frequentemente conectada a elas.

A introdução da representação traz um componente novo no sistema de justiça projetado por Fraser da mais relevada importância ao permitir visualizar na conquista de direitos um caminho vinculado à confecção de projetos emancipatórios. Tal suposto converge a posição assumida por Honneth (2007), para quem é necessário contestar posições ortodoxas que veem toda e qualquer liberdade política/legal como burguesa por não combater as estruturas causais das injustiças derivadas do *modus operandi* capitalista. Qualquer liberdade conquistada deve ser celebrada e tida como catalisadora de outras liberdades em devir, até porque são produtos de luta histórica e não frutos dadivosos.

Nas sociedades contemporâneas é especialmente pela via política institucionalizada que determinados elementos, condições ou oportunidades são impugnadas a certos grupos e facilitadas ou autorizadas a outros. É justamente a presença dessa contradição, invariavelmente vantajosa aos estratos dominantes, que torna a ocupação desses espaços de fala, expressão e poder essenciais àqueles que têm sido marginalizados por apresentarem alguma deficiência, pelo gênero, raça, religião, orientação sexual, condição econômica, entre outros.

Poucos ousariam negar que os membros de grupos sociais menos privilegiados economicamente estão sub-representados em boa parte das democracias contemporâneas, o que acaba por produzir e reproduzir a exclusão ou marginalização de importantes segmentos sociais de discussões públicas influentes. A constatação dessa distribuição injusta deve estar acompanhada da criação de mecanismos que permitam o rompimento do círculo mediante o qual a democracia política institucionalizada reproduz a desigualdade social existente, engendrando um processo inclusivo mais alargado que contribua de jure e de fato para a redução de múltiplas formas de opressões existentes no tecido social.

Young (2006) destaca como frequente as queixas de grupos sociais que apontam o caráter excludente das normas de representação nas sociedades

contemporâneas e rememora que muitas das discussões acerca da construção de políticas públicas se estabelecem à margem dos próprios sujeitos aos quais se referem, fato que tem sido gerador de diversas propostas que objetivam aumentar, em alguns casos até inaugurar, a representatividade de grupos sub-representados politicamente, uma engenharia que vai desde a definição de cotas nos processos de candidaturas até a reserva de cadeiras a grupos específicos.

Iniciativa que, de acordo com Young (2006), tem sido alvo de objeções alicerçadas em supostos que visualizam nesses intentos uma espécie de violação aos princípios democráticos e, adicionalmente, pelo entendimento de que a representação especial de determinados grupos não se mostra suficiente no sentido de condensar reivindicações identitárias amplas, dada a complexidade de variáveis que constituem os seres humanos como exemplares únicos.

O sofisma que demarca essas objeções não se sustenta no terreno da prática, posto que acaba por reproduzir as velhas e já conhecidas mazelas políticas que tutelam nas mãos de um grupo seletivo (branco, masculino e de classes sociais abastadas) o destino de todos. Ademais, o terreno sobre o qual se fincam tais lineamentos também não resistem à crítica teórica radical, pois alicerçados sobre um conceito equivocado de representação tomada sob a lógica da substituição e não como uma relação mediatizada entre representante e representado. A conjunção desses elementos demarca como fundamental o escrutínio do conceito de representação política, muito falado, todavia ainda pouco compreendido, especialmente nos estudos sobre a deficiência.

REPRESENTAÇÃO COMO MEDIAÇÃO: A CONSTRUÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

A menor descrição que eu faço de uma parte da terra, também é uma descrição política. Não dá para falar em nada sem falar de política, sobretudo hoje quando os instrumentos de poder se aperfeiçoaram.
(Milton Santos, s/a, s/p)

Falar em representação nos remete quase que simbolicamente ao estabelecimento de considerações sobre eleições e democracia, ainda que tal relação não estivesse dada por tempo de longa duração. Rousseau (1999) era enfático ao pontuar que democracia e eleições não se confundiam no espaço histórico, pois enquanto a democracia se assentava no suposto da igualdade entre todos, a eleição demarcava a necessidade premente de escolha, de seleção, postulando uma distinção senão de origem ao menos de resultado.

Manin (1997) destaca que a opção pela eleição como mecanismo de escolha de governantes tomou o lugar que historicamente cabia aos sorteios, procedimentos típicos da democracia grega, demarcando, de certa maneira, a vitória da distinção, princípio em essência aristocrático e cujo aparecimento se mostrava sensível às ideias platônicas acerca da necessidade de se escolher um corpo governante superior. Destarte, a escolha política pela representação como princípio organizador dos poderes constituídos, ao menos em sua origem, não foi concebida pela impossibilidade de democracia direta, mas, sim, pelo impulso a um pensar aristocrata que floresceu na confluência das revoluções americana, francesa e inglesa e que jamais fora considerado como governo do povo.

A narrativa do conceito de representação é descrita na obra seminal de Pitkin (1967), para quem tal ideia quedou inexistente em boa parte do período da história escrita. Os gregos sequer possuíam tal termo em seu léxico, sendo ele derivado de *repraesentare*, significado não vinculado à ideia de agência ou governo, mas, sim, de apresentar algo novamente, com sua utilização reservada majoritariamente a objetos inanimados.

Pitkin (1967) sublinha que no Medievo o termo foi utilizado pela literatura cristã com a aceção relacionada à encarnação, uma vez que era vinculado à imagem de que o Papa e os cardeais representavam a pessoa de Cristo e seus apóstolos. Somente ao final do século XVI, Hobbes (2003) apresenta o conceito de representação como derivado de características de agência e consubstanciado por uma autorização prévia, o que inaugura seu uso político. Surge, de maneira inédita, a ideia do representante que atua em prol de outra pessoa pela emissão de autorização anterior, a qual pode ser limitada a ações específicas ou ilimitada quando dá lugar à soberania. Desde então, o conceito de representação se viu utilizado nas mais diversas arenas, sendo que após a Guerra Civil Inglesa adentrou a esfera da política para não mais se separar dela e se consolidar fundamentalmente a partir da Revolução Francesa e da Revolução Americana.

Isso posto, podemos afirmar de maneira inequívoca que o nascimento da Modernidade consubstanciou uma nova forma de democracia ao se angular a partir de separação entre forma institucional e forma social da vida coletiva, condição que se colocava de maneira distinta quando comparamos as democracias gregas e romanas e seus respectivos conceitos de polis e civitas. Nas sociedades modernas, como pontua Urbinati (2006), a representação política é configurada como espectro de mediação entre Estado e sociedade, estabelecendo-se em distinção às democracias diretas.

É absolutamente desnecessário e improdutivo estabelecer aqui qualquer grau de comparação entre democracias. O avanço histórico trouxe questões sociais, econômicas e culturais deveras complexas, as quais somadas a estratos populosos e extensos denota como necessário o pensar político em termos de representatividade, contudo, urge redimensioná-la de modo a perder seu caráter aristocrático original. Se é verdadeiro que dificilmente podemos deixar de pensar o tropos contemporâneo sem a imagem da representação política, também o é que podemos torná-la mais inclusiva, pois como denota Miguel (2005, p. 26),

[...] a familiaridade com que a expressão democracia representativa é recebida não deve obscurecer o fato de que ela encerra uma contradição. Trata-se de um governo do povo no qual o povo não estará presente no processo de tomada de decisões.

O eleito recebe uma autorização, mas não possui qualquer obrigatoriedade de legislar conforme a vontade de seus eleitores. Tal fato denota, por si só, uma radical distinção em relação à representação civil ou privada na perspectiva do direito, espaço que materializa uma espécie de mandato imperativo pelo qual o representante é um mandatário sem autonomia decisória, conseqüentemente, existe uma coincidência de interesses de origem e ação.

Lavalle, Houtzager e Castello (2006, p. 54) sublinham que o contraste quanto ao conceito de representação política não poderia ser mais evidente, posto este comportar em seu núcleo a existência de uma dualidade atitudinal que não garante similaridade da vontade do representante em relação ao representado, dada a autonomia dele para agir em função de seu juízo e raciocínio.

Nas democracias representativas a relação entre eleitores e eleitos é fomentada pelo nexu da mediação, não podendo ser definida sob uma lógica identitária da substituição ou designação. O representante materializa uma agência subjetiva única e dotada de intencionalidade própria. Tem por função falar por seus eleitores, mas não da mesma maneira como eles falariam. Destarte, por representação política estamos nos referindo ao ato de tornar presente o que está mediatizado e não aquilo ausente.

Os representantes irão se afastar de seus eleitores, mas também estarão conectados a eles, e é a proximidade ou a distância dessa relação que consolida a base de confiança do mandato fiduciário, que, em seu íntimo, compreende uma espécie de reciprocidade entre representação e participação, posto que o representante tem legitimidade para representar a si próprio e a identidade representada. Na senda desse composto, edifica-se a principal encruzilhada no que diz respeito ao caráter participativo da democracia representativa, que foi bem sintetizada por Pitkin (2006, p. 30) ao demarcar que a polêmica

[...] sobre o mandato e a independência é um daqueles debates teóricos infundáveis que nunca terminam por resolver e parecem enclausurado na velha questão posta, a citar, se o representante deve fazer o que seus eleitores querem ou o que ele acha melhor?

Independentemente da alternativa escolhida, ao representante cabe a autonomia da decisão em nome da sociedade, cujo ato é derivado da autorização que recebeu anteriormente. Temos, portanto, que a configuração

da representação se trata de uma relação de confiança ao materializar um espaço de separação entre público e privado que caracteriza a gramática política da Modernidade. Importa em termos de representação não a existência de distância entre representante e representando, mas, sim, a relação estabelecida entre eles, configurada em termos de autorização e *accountability*, o que, de certa forma, confere um grau de controle dos representantes pelos representados. Como pontua Miguel (2015), na ausência desses mecanismos de controle passamos a depender da boa vontade dos representantes, o que se torna problemático por razões óbvias. Evidente que tanto a autorização quanto a *accountability* estão sujeitas ao poderio econômico, à interferência da mídia e a formas de manipulação, contudo, ainda se mostram como ferramentas que agenciam a incerteza ao exercício do poder, traço característico da política democrática.

Miguel (2003, p. 131) destaca que contemporaneamente as eleições ocupam posição de destaque ao materializar tanto o momento

[...] da autorização para que outros decidam em nome do povo, que permanece como titular último da soberania, quanto como o momento de efetivação da *accountability*, quando os representados apresentam seu veredito sobre a prestação de contas dos representantes.

Quanto mais amplo se mostram esses mecanismos, maior é a relação de proximidade entre ambos.

Na senda desse entendimento, Pitkin (1967) divide a tipologia da representação política nas sociedades contemporâneas como se alicerçando sob duas concepções, quais sejam, a representação descritiva e a representação formalista. A representação descritiva assevera que o corpo de representantes eleitos deve espelhar a composição diversificada da sociedade. Nesse espaço, importa quem os representantes são e não o que exatamente fazem. Já a representação formalista parte do princípio de que o que importa são as ações e proposições realizadas pelos representantes, pouco implicando a que grupo pertencem. Pitkin (1967) entende que a visão formalista é aquela que oferece melhores resultados aos cidadãos, em especial pelos mecanismos possíveis de prestação de contas ligadas a ela. Todavia, a potência atribuída à prestação de contas não tem se mostrado operativa no terreno da prática, posto que a capacidade de supervisão exercida pelos representados em relação aos representantes se mostre reduzida em virtude do exíguo controle sobre a agenda destes. Ademais, destacada lógica,

ao invés de democratizar as relações públicas, tem concentrado o poder nas mãos de poucos, relegando as penumbras preocupações originárias de grupos minoritários.

Não por acaso, Phillips (2001) define como cardeal problema político das democracias representativas a sub-representação desses coletivos. É fato notório que o grupo de governantes, via de regra, é composto em sua imensa maioria por homens, saudáveis, brancos e de classes econômicas privilegiadas, materializando um desbotado retrato de nossa pluralidade. Essa palidez retratada na composição representacional do poder político tende a produzir políticas públicas vinculadas ao estrato que representam; posição defendida também por Young (2000, p. 109), para quem, “em sociedades com alto grau de desigualdade, a não diferenciação tem como consequência o fato de que o interesse dos mais poderosos e ricos tornar-se-ão os interesses comuns”. Contra o caráter ordinário dessa suposição, urge a necessidade de reconfigurar tal espectro representacional.

Para Phillips (2001), mais do que arquitetar mecanismos a fim de que os eleitos tenham na inclusão dos desfavorecidos uma bandeira de luta se mostra essencial à ocupação do espaço político pelos grupos marginalizados, pois citado empoderamento é pré-requisito para a promoção de transformações estruturais. A proposta de inserção de grupos minoritários nesse cenário não ocorre sem resistência, na medida em que os grupos majoritários tendem a restringir a participação democrática de forma a evitar a redistribuição de poder político e assim preservar seus interesses próprios (materiais e espirituais), consubstanciando um dos mais significativos paradoxos de nossa democracia, a citar, a coexistência entre igualdade política formal e densas desigualdades sociais e representacionais; fenômeno retratado por Miguel (2014, p. 147) ao demarcar que “a inclusão formal, inerente aos regimes democráticos, convive com a exclusão efetiva de indivíduos, grupos, perspectivas sociais e interesses”.

Nesse diapasão, Young (2000) entende apenas ser possível a defesa dos interesses excluídos ou marginalizados quando estes se mostrarem representados nas esferas do poder. Em seu entendimento, quanto maior o número de pessoas pertencentes a grupos oprimidos ocuparem as arenas de embate político, mais incisiva se mostrará a construção de políticas públicas que ampliem o espectro de participação social. Tal posição encontra guarida em Pinto (2004, p. 105), para quem

[...] o processo de inclusão provoca mudanças radicais que reorganizam a posição relativa dos sujeitos que já estavam plenamente inseridos na sociedade. Tomando o poder como uma equação de soma zero, ver-se-á que para cada sujeito-grupo incluído corresponde alguma perda de poder para um grupo anteriormente incluído. Isso explica em muitas medidas as dificuldades das experiências participativas.

Sendo assim, mostra-se angular que os grupos oprimidos tratem e compreendam o ato de representação política como fundamental em sua luta por reconhecimento na sociedade e, adicionalmente, na implantação de mecanismos redistributivos que garantam a esses grupos acesso a todas as conquistas sociais; daí a necessidade quanto à ampliação das tensões no campo político mediante à incorporação de interesses outros em relação àqueles perfilhados pelos grupos dominantes de modo a expandir a compreensão sobre a realidade e mover proposituras para além de interesses paroquiais de setores hegemônicos da sociedade.

Muitos poderão objetar que a simples presença de grupos subalternos nas esferas de representação política não garante por si só que suas agendas transformem as posições definidas pelos setores hegemônicos da sociedade em virtude da influência homogeneizadora do campo político. Como sublinha Miguel (2015, p. 198), “o campo político busca enquadrar as vozes diferentes, forçando adaptações e reduzindo o potencial disruptivo da incorporação de vozes dissonantes”. Entretanto, entendemos que por mais poroso que seja citado campo, ele não consegue cooptar todos os interesses, discursos e posições dissonantes dos grupos subalternos eleitos de modo a torná-los palatáveis ao *status quo* vigente. Quando a presença substitui a ausência no palco político, materializam-se efeitos indelévels que não podem mais ser reprimidos ou sufocados, pois na política, voz é poder.

Nesse sentido, considerando a sub-representação explícita de pessoas com deficiência nas arenas de poder, propor alternativas para que elas se apoderem de espaços públicos e políticos não se trata somente de valorização da diversidade ou da consolidação de uma relação politicamente correta. É muito mais que isso. O lugar no qual fala a pessoa com deficiência na sociedade não é apenas diferente daqueles que não vivenciam essa experiência, mas tracejado pelas linhas da opressão, que não são naturais e precisam ser denunciadas, uma vez que deprimem a possibilidade de apropriação e fruição dos conhecimentos e produções

historicamente realizadas pela humanidade, interferindo negativamente no desenvolvimento das pessoas com deficiência.

Para além de uma original perspectiva vinculada à experiência de sua vida, a entrada da pessoa com deficiência nessas arenas de poder denota a feitura de um novo conjunto de interesses políticos, afetando a construção das agendas públicas. Poder-se-á afirmar que tais interesses poderiam ser defendidos por outros parlamentares que possuem afeição pela temática deficiência. Até poderiam, mas como aponta Phillips (2001, p. 3), os interesses se mostram mais bem protegidos “quando representados por quem compartilha nossas experiências e interesses, e que esta similaridade de condições é um indicador muito mais confiável do que a eventual comunhão de opiniões que são, na verdade, vacilantes”. Não podemos esquecer, tal qual assevera Banks (*apud* PURVIS, 2008), que cada luta de libertação foi obra dos próprios povos, fossem eles negros, gays ou mulheres: talvez a coisa justamente mais impressionante sobre o feminismo seja o fato de que ele tem sido um movimento de mulheres e não apenas para as mulheres. Raciocínio similar poderia ser aplicado às pessoas com deficiência.

Morris (1991) vê a participação de pessoas com deficiência em movimentos ativistas como fundamental no processo de empoderamento desses sujeitos, cuja materialização objetiva implodir o entendimento convencional que considerava o interdito como único espaço possível de ocupação por esses corpos e o silêncio como forma de expressão típica desses sujeitos.

A consubstanciação desse empoderamento cria um sentimento de solidariedade que fortalece os movimentos sociais de pessoas com deficiência, além de fermentar a criação de novos outros coletivos. Mediante essas lutas, as pessoas com deficiência denunciam a sociedade como opressiva e produtora de uma série de impedimentos que atravancam a possibilidade de participação paritária em sociedade, às vezes, até da simples participação.

Para Shakespeare (1993), tais lutas libertárias devem ser lideradas e controladas pelo próprio grupo colonizado, envolvendo ação e mobilização. Faz-se fundamental, portanto, que os grupos que experimentam injustiças assumam posições de destaque na confecção de políticas públicas de modo a não apenas minorar o dano, mas, fundamentalmente, a transformar as condições que os marginalizam. Essa mudança desejada não virá pela política formalista, a qual falhou na incorporação de determinadas coletividades, tornando-as invisíveis aos anseios públicos, tampouco estará escorada a

partir de apoios externos. É uma luta interna ao próprio grupo. Como apontam Crewe e Zola (1983, p. 57), “eu não afirmo que ninguém mais pode nos ajudar ou nos entender; em vez disso, eu diria que, assim como mulheres e negros, chegamos a esse ponto na história, onde ter estado lá é essencial para determinar para onde ir”.

Viver a experiência da deficiência é parte do processo do entendimento das transformações necessárias que devem ser operadas em sociedade para que seus corpos possam se fazer presentes em todos os espaços, pluralizando as paisagens em que a democracia se mostra relevante e operativa. É preciso destacar que sem a presença de pessoas com deficiência, nenhum espaço pode ser considerado efetivamente democrático. Os meios, nesse caso, se mostram tanto ou mais importantes que os fins. O pessoal é político, para nos valermos de uma máxima do feminismo. Partindo desse suposto, como assinala Phillips (2001, p. 272-273),

A política de ideias está sendo desafiada por uma política alternativa, de presença. A diversidade que a maior parte dos liberais tem em mente é uma diversidade de crenças, opiniões, preferências e objetivos, que pode estar enraizada na variedade da experiência, mas é considerada, em princípio, desligável dela. Questões de presença política são em grande medida deixadas de lado, pois quando a diferença é considerada em termos de diversidade intelectual, não importa muito quem representa a classe de ideias. Mas como um homem pode substituir legitimamente uma mulher quando está em questão a representação das mulheres *per se*? É concebível que pessoas brancas substituam outras, de origem asiática ou africana, quando está em questão representar determinados programas em prol da igualdade racial. Mas uma assembleia formada só por brancos pode realmente se dizer representativa, quando aqueles que ela representa possuem uma diversidade étnica muito maior? Representação adequada é, cada vez mais, interpretada como implicando uma representação mais correta dos diferentes grupos sociais que compõem o corpo de cidadãos, e noções de representação “típica”, “especular” ou “descritiva”, portanto, têm retornado com força renovada.

Será que pessoas sem deficiência podem definir os caminhos das políticas de inclusão social sem considerar a opinião dos sujeitos que vivenciam essa experiência? Pode um plenário não acessível exigir que uma cidade, Estado ou nação o seja? Será coerente falar em sociedade inclusiva quando as pessoas com deficiência não participam das tomadas de decisões sobre as agendas políticas?

Ora, se considerarmos que as opressões sociais, o isolamento, o silenciamento e a dependência forçada das pessoas com deficiência devem ser compreendidas mais em decorrência de escolhas efetuadas propositalmente pela sociedade no afã de excluí-las dos usufrutos humanos do que propriamente como derivadas de impedimentos efetivos, os quais limitariam a atividade pública, torna-se evidente que a problemática da deficiência não só pode como deve abranger disputas sobre direitos civis.

Há uma longa história da criação de políticas públicas que afetam pessoas com deficiência, mas a feitura e operação destas têm sido tipicamente feitas em nome de pessoas com deficiências e não por meio da participação direta delas nesse processo. Nada sobre nós sem nós é uma máxima que pressupõe que os projetos sociais não podem ser confeccionados sem a escuta das vozes dos autores que serão influenciados por essas ações. Calar jamais foi uma opção para aqueles que se veem marginalizados. Tampouco se ausentar, mesmo porque, como Philippe Destouches já nos alertara, os ausentes nunca têm razão.

Conferir espaço à participação originária de pessoas com deficiência nas arenas políticas significa tomar tais sujeitos como iguais em dignidade e cujas vozes se mostram importantes em serem ouvidas. Assinalada participação concatena a avaliação positiva da experiência da deficiência transmutada numa articulação original entre democracia representativa e democracia participativa. Entretanto, por mais enriquecedor que se configure a presença de pessoas com deficiência nas múltiplas esferas políticas, tal experiência raramente tem sido considerada sob essa perspectiva, especialmente na ocupação de arenas instituídas de poder.

Para Scotch (1989), a principal barreira para a ação política partidária de pessoas com deficiência está relacionada ao conjunto de estigmas e preconceitos associados a essa experiência. Ainda assim, de acordo com Krieger (2003), nas últimas décadas, no entanto, a organização política e a atividade entre as pessoas com deficiência aumentaram em muitas nações por meio de movimentos sociais organizados e, cada vez mais, com esforços focados na política eleitoral. De acordo com Albrecht, Selman e Bury (2001), por trás da crescente mobilização política de pessoas com deficiência se escora uma ideologia que explica o status social marginal ocupado por esses sujeitos em termos sociopolíticos ao considerá-la como produto de um ambiente hostil e incapacitante que deve ser desafiado em seus constituintes radiculares.

Isso posto, temos que os movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência incorporam uma coletividade que age de maneira intencional para a promoção de mudanças na sociedade da qual fazem parte, assemelhando-se a outros movimentos sociais. Materializam uma unidade inter-relacionada e cooperativa de pessoas com objetivos que demandam atividade sustentada e identidade de grupo mediante uma consciência orientada na conquista de direitos. Especificamente em relação a esse aspecto, cabe citar que, ao contrário de outros movimentos sociais, aqueles organizados por pessoas com deficiência fizeram questão de asseverar que se tratava de um “movimento pelos direitos das pessoas com deficiência ao invés de simplesmente um movimento de pessoas com deficiência” (SCOTCH, 1989, p. 387).

Tal distinção objetivava diferenciar as organizações cujas metas e objetivos estão focadas no empoderamento e nos direitos coletivos – humanos, civis e legais – dos grupos que procuram ajudar indivíduos com deficiência em outras formas tal qual fornecer serviços diretos de saúde e campanhas de financiamento.

Mesmo considerando toda a proficuidade que envolve esse fenômeno e as opressões enfrentadas pelas pessoas com deficiência em sociedade, a formação desses coletivos por direitos não tem se mostrado um ato automático. Nas palavras de Scotch (1989, p. 384-385),

O status desfavorecido não leva inevitavelmente à atividade política. Existem muitas barreiras tanto para reivindicar a identidade de pessoa com deficiência quanto para pessoas com tal consciência se unirem coletivamente para a ação política. As pessoas com deficiência, embora desproporcionalmente pobres, desempregados ou subempregados, e com baixa escolaridade, estão dispersas socialmente; a maioria das pessoas com deficiência, mesmo fora das instituições, continuam a viver a maior parte de suas vidas com familiares (o que também dificulta a formação de laços ativistas). Além disso, a deficiência dificilmente é um rótulo unitário. As pessoas que são surdas, cegas, paraplégicas ou mentalmente retardadas podem compartilhar problemas semelhantes de estigma e exclusão, mas as adaptações práticas que podem exigir são variadas e, em alguns casos, podem até ser incompatíveis.

Em que pese uma série de constituintes que atuam no sentido de deprimir a atividade política de pessoas com deficiência, Madox (1987), destaca que, entre eles, seguramente a ideia da deficiência como tragédia

pessoal é a que exerce maior impacto negativo. Se apropriando do discurso da líder ativista Judy Heumann, Madox sentencia (1987, p. 291) que

[...] enquanto você acredita que sua vida é uma tragédia, você não pode fazer muitas coisas boas com sua vida. Uma vez que você acredita que a tragédia não é sua culpa, que é o fracasso do sistema político em reconhecer seus direitos como ser humano que o impede de ser igual em sociedade, e que você pode, como indivíduo, ter voz como parte de um grupo, então você pode fazer a diferença.

Outro elemento que seguramente atravanca a constituição das pessoas com deficiência em movimentos ativistas foi levantando por Hahn (*apud* O'BRIEN, 2001, p. 11) e consiste no fato de que essas pessoas têm se mostrado “[...] compreensivelmente relutantes em se concentrar naquele aspecto de sua identidade que é mais negativamente estigmatizado pelo resto da sociedade e em se mobilizar politicamente em torno dele”. Isso porque, como já salientamos neste trabalho, a deficiência foi considerada desde a Modernidade como sinédoque das condições extranormativas.

O conjunto desses achados permite a visualização de como as pessoas com deficiência encontram nas estruturas e relações sociais que a circunscrevem não os motivos para a realização de sua liberdade, mas, pelo contrário, a limitação desta. Uma limitação que acaba por impedir o desenvolvimento de todos os atores que costuram o tecido social, uma vez que sem pessoas com deficiência são estreitadas as possibilidades de transformações projetadas em devir (ambientais, atitudinais, pedagógicas, legais). Ao buscar dinamitar essa lógica, os movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência objetivavam, em última instância, a busca pela feitura de uma sociedade em que o livre desenvolvimento de cada um é a livre condição para o desenvolvimento de todos (MARX; ENGELS, 2010). Uma sociedade libertária. A escolha do campo político como plataforma autoral fez-se pelo entendimento de que os seres humanos fazem a história, mas “não a fazem sob circunstâncias de sua escolha e sim sob aquelas com que se defrontam diretamente, legadas e transmitidas pelo passado” (MARX, 2011, p. 25).

Como historicamente foi negado até o direito de voz às pessoas com deficiência, nada mais coerente do que iniciar uma luta pela transformação dos espaços pela conquista desse instrumento de agitação e transformação social.

Apoderar-se do direito de falar é um marcador importante na denúncia às opressões pelas quais as pessoas com deficiência são submetidas diuturnamente. Importante, pois compreende uma nova disposição dos meios correntes de comunicação e interpretação da deficiência, a qual objetiva possibilitar que esses sujeitos ocupem os mais distintos espaços em paridade de participação em relação a outros agentes históricos. Evidente que nem todas as pessoas com deficiência fazem parte de grupamentos minoritários, todavia, isso em nada diminui a valência dessas proposições que conferem um lugar de fala à pessoa com deficiência na sociedade. Assim, se é fato que as políticas identitárias podem se mostrar tanto uma prisão quanto um refúgio, no caso das pessoas com deficiência, dada a negação moderna de seus corpos e comportamentos, de sua estética e utilidade, enfim, de seu ser, podemos asseverar que a identidade coletiva anunciada se inclina mais à ideia de liberdade que qualquer aprisionamento, que é de um espaço sobejamente conhecido por tais sujeitos.

Uma liberdade arquitetada no suposto de que não são as pessoas com deficiência as responsáveis pela extensiva marginalização a que são submetidas, e, sim, as estruturas organizadas a partir de uma plêiade de barreiras discriminatórias. Nesse universo, não se trata somente de reabilitar esses sujeitos mediante práticas médicas, ainda que estas devam ser garantidas por serem direitos sociais, mas de combater o capacitismo estrutural, institucional e atitudinal. Não é sobre mudar corpos, mas como transformar os espaços e o mundo. Essa é a agenda que contorna o bojo das proposições ativistas de pessoas com deficiência, das quais outros interesses particulares e legítimos descendem.

Uma agenda que busca ser transformativa das estruturas sociais, do comportamento geral das pessoas em relação à deficiência, mas também da própria pessoa com deficiência. Isso porque um dos elementos mais devastadores em sua formação subjetiva reside justamente na internalização de uma série de opressões que definem sua experiência antropológica não como alteridade, mas como outreidade.

Um dos efeitos psicológicos mais brutais dessa prática reside no fato de as pessoas com deficiência acreditarem não ter direitos a terem direitos, postulado fundante da cidadania. Para Lafer (1997, p. 58),

[...] a igualdade em dignidade e direito dos seres humanos não é um dado. É um construído da convivência coletiva, que requer o acesso a um espaço público comum. [...] É esse acesso

ao espaço público – o direito de pertencer a uma comunidade política – que permite a construção de um mundo comum através do processo de asserção dos direitos humanos.

Ora, foi justamente a vedação do direito de pertencer a uma comunidade política que se fez regra às pessoas com deficiência desde o século XVII. Uma recusa consubstanciada pela negação do direito de as pessoas com deficiência falarem e serem ouvidas, que também o é a impugnação de seus desejos e anseios como dignos de serem tomados em consideração. Nesse sentido, podemos asseverar que se é fato que as pessoas com deficiência se mostraram marginalizadas das dimensões de distribuição e reconhecimento, no caso da esfera representativa tal exclusão de dava de maneira ainda mais radical.

Não por acaso, sem esquecermo-nos que a participação/representação política em condições de igualdade também requer o combate de desigualdades estruturais que promovem injustiças de reconhecimento e distribuição, a ocupação desses espaços denota um meio potente a fim de contestar os discursos capacitistas proclamados pelos grupos dominantes.

O direito a se afigurar como representante político se resguarda no suposto verdadeiro de que os afetados por decisões políticas devem estar envolvidos no processo da feitura desses instrumentos, um elemento que incorpora, mas vai bem além do exercício ao direito do voto, posto prever inequivocamente tanto a igualdade perante as leis como a igualdade de palavra, que resulta em poder político e compreende “a capacidade de influir directamente (poder de impacto), como indirectamente (por meio da influência exercida sobre terceiros), no processo de produção das normas e práticas que governam a comunidade política” (BAPTISTA, 2010, p. 493).

A consubstanciação dessas relações contribuem ativamente no processo de luta contra a institucionalização de valores culturais arbitrários, hierarquizados e preconceituosos que produzem como consequência a consideração de alguns no terreno social como mais iguais que outros e, no caso das pessoas com deficiência, rompe com as falseadas explicações individualistas, as quais tiveram como consequência direta no campo político a configuração de uma posição paternalista que entendeu como natural que outras pessoas pudessem falar em nome das pessoas com deficiência para seu próprio bem, ainda que contrariamente aos desejos manifestos por esses sujeitos.

Essa lógica paternalista autoritária a qual conferiu sempre a outros autores o direito de se expressarem pelas e para as pessoas com deficiência não se sustenta sob qualquer perspectiva considerada, uma vez que angulada pela supressão da fala desses sujeitos. Como sublinhara Foucault (2007), as teorias democráticas e libertárias devem ter como princípio inaugural que as pessoas falem por si próprias, alertando-nos para a indignidade de falar pelos outros.

Ressalvada a importância de as pessoas com deficiência se fazerem presentes como representantes nas esferas políticas e considerando que a forma majoritária assumida por essa delegação nas democracias modernas se dá pela ocupação de postos eletivos mediante eleições, urge como iminente questionarmos como vem se dando esse processo hodiernamente, quer no Brasil ou em outros contextos.

Barnatt, Schriener e Scotch (2001) sublinham que pouco ainda se sabe sobre o processo eleitoral em qualquer nação democrática no que diz respeito à sua relação com as pessoas com deficiência, uma vez que tal processo não se mostrou minimamente explorado nas múltiplas dimensões que compõem esse acontecimento. Sabe-se da baixa representatividade de pessoas com deficiência nessas esferas, mas pouco se avançou além dessa afirmação genérica feita no terreno da aparência, a qual, embora verdadeira, mostra-se pobre e carente em desenvolvimento.

PARTICIPAÇÃO ELEITORAL DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NAS ARENAS POLÍTICAS: TRANSFORMANDO ESPAÇOS E PRÁTICAS

*Contra as ideias da força, a força das ideias!
(Florestan Fernandes)*

Mesmo representando um importante estrato populacional, invariavelmente a participação de pessoas com deficiência ocupando postos eletivos tem se mostrado pequena, quando não residual, o que contraria a recomendação expressa da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – CDPD (UN, 2006), documento ao qual o Brasil é signatário desde 2007, incluindo a assinatura do Protocolo Facultativo, e cujos compromissos pactuados pela nação assumiram efeito de Lei em 2009 com a publicação do Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009 (BRASIL, 2009).

Dados consolidados do Tribunal Superior Eleitoral (TSE, 2020) das eleições municipais de 2020, os quais pela primeira vez consideraram a categoria deficiência como dos estratos analíticos tomados em consideração, apontaram que dentre os 557.407 registros de candidaturas somente 6.656 declararam possuir alguma deficiência, 1,19% do universo das candidaturas. Do total de candidatos, 621 pessoas com deficiência foram eleitas (0,90% do número total de escolhidos pelo país (68.877)).

Mesmo que tais dados possam comportar variações, uma vez que a definição de deficiência seja feita mediante autodeclaração, ainda assim chama a atenção que em um universo de 17,3 milhões de pessoas ou 8,4% da população de acordo com a última Pesquisa Nacional em Saúde (IBGE, 2021)³⁶, somente 621 pessoas com deficiência tenham sido diplomadas nas eleições municipais, justamente aquelas que distribuem o maior número de assentos eletivos do país.

³⁶ Número, aliás, bem abaixo da estimativa de 15% realizada pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2011) e do último censo nacional realizado em 2010 e que estimou em 45,6 milhões de pessoas com deficiência no Brasil.

Se tomarmos em consideração que o Brasil possui 5.568 municípios, teremos uma média de uma pessoa com deficiência eleita para cada nove municípios, o que é aterrador da perspectiva de garantia de direitos a esse estrato populacional.

Tal elemento demonstra empiricamente, no caso brasileiro, a sub-representação de pessoas com deficiências nas arenas políticas, cuja consequência direta reside no fato de as políticas públicas aqui construídas serem alicerçadas, no mais das vezes, sem a presença desses sujeitos e o escutar de suas vozes; fato que traz prejuízos diversos quer em termos de profundidade do conteúdo dessas políticas, quer em termos de representatividade delas. Nesse sentido, como asseveram Campbel e Oliver (1996, p. 1),

A política de deficiência é muito mais do que pessoas com deficiência. Isto é sobre desafiar a opressão em todas as suas formas. [...] É impossível, portanto, enfrentar um tipo de opressão sem confrontar todas e, claro, os valores culturais que as criaram e as sustentam.

Os números aqui apresentados atestam uma participação residual das pessoas com deficiência nos espaços políticos eletivos brasileiros, estabelecendo-se em flagrante contradição aos compromissos efetuados pelo Brasil enquanto nação soberana; por isso, precisam gerar ferramentas que plasmem a reversão dessa sub-representação tão danosa à sociedade brasileira. Não é escusado destacar que todas as nações que pactuaram como signatárias da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência são obrigadas a tomar medidas para garantir a criação de um ambiente inclusivo e a participação completa das pessoas com deficiência nas diversas dimensões do processo eleitoral (votar, ser votado e assumir postos eletivos), afora o monitoramento dos resultados e a proposição de mudanças necessárias para consecução do objetivo pactuado.

Uma participação menos ativa das pessoas com deficiência no processo eleitoral, para além de materializar uma lacuna quanto aos mecanismos decisórios, implica a confecção de uma agenda que por diversas vezes desconsidera as necessidades de um público que para participar paritariamente na sociedade carece de transformações que perpassam modificações em barreiras físicas, atitudinais, pedagógicas e legais até a disponibilização de serviços especializados em saúde.

Consequentemente, o produto dessa ausência pública se transmuta em marginalização individual. A falta de representatividade de pessoas

com deficiência em postos eletivos prolonga as assimetrias estabelecidas hegemonicamente por alguns grupos sobre outros, estreita as possibilidades efetivas de mudanças sociais necessárias e desejadas, além de afastar tais pessoas das esferas públicas. A tríade dessa conjunção desempenha um papel negativo na maneira como a sociedade se relaciona com a própria deficiência ao derivá-la como acontecimento privado e não tema coletivo.

E o privado etimologicamente relacionado à privação, aquilo que deve ser escondido da vista ou ao que não pode ser dado a ver. Vincula-se à vergonha, imperfeição e implica a exclusão dos aspectos físicos e afetivos de determinados sujeitos. No caso aqui retratado, resulta na desconsideração da diferença expressa pela deficiência como um elemento a ser apropriado e incorporado pela sociedade. Impossível não vincular tal ocorrência aos compostos modernos de institucionalização e à proliferação de locais especializados e apartados para receber as pessoas com deficiência. Seguramente não se trata de mera coincidência. Mas por quais motivos estas já denunciadas relações continuam a se fazer presentes mesmo em terrenos históricos onde se anunciam tempos de inclusão?

Para Schur e Adya (2013), mesmo com diversos países apresentando numerosas legislações antidiscriminação, algumas arestas ainda se mostram resistentes em serem aparadas e, no caso das pessoas com deficiência, concatenam fatores relacionados à inacessibilidade dos locais de votação e das próprias urnas, dificuldades em transportes acessíveis, materiais e atos de campanha não adaptados, dentre outros. As dificuldades experimentadas pelas pessoas com deficiência durante o processo eleitoral vão desde a acessibilidade ao acesso.

No Brasil, o Tribunal Superior Eleitoral (TSE) tem trabalhado de maneira consistente em relação aos mecanismos de acessibilidade no direito ao voto, permitindo o atendimento prioritário de pessoas com deficiência, assim como autorizando a transferência do local de votação quando previamente solicitado; também é assentido à pessoa com deficiência no ato do voto contar, quando imprescindível, com a ajuda de alguém de sua confiança. Além disso, todas as urnas utilizadas no país são digitais, possuem identificação em braile e mecanismos sintetizadores de voz com a opção de fones de ouvido para eleitores com deficiência visual.

No caso da estrutura física, o TSE tem optado por escolas mais bem equipadas e acessíveis, todavia, em uma realidade tão desigual, por diversas vezes, essas escolas simplesmente não existem. Já em relação às campanhas

eleitorais, o TSE determina que os programas e propagandas transmitidas nas televisões e rádios sejam obrigatoriamente dotados de recursos de acessibilidade. Mas não há qualquer exigência de acessibilidade na produção de materiais gráficos físicos e de propagandas vinculadas na internet que se compuseram como dos principais espaços de campanha eleitoral nos últimos sufrágios. Um dado que chama a atenção, nesse sentido, é que dos 33 partidos políticos existentes no país, nenhum disponibiliza recursos acessíveis de alta tecnologia em suas páginas oficiais, o que reverbera pouco interesse no trato da temática da deficiência.

Chega-se, então, à conclusão de que a obrigatoriedade de acessibilidade eleitoral no Brasil tem se concentrado mais no ato de votar em si do que propriamente quanto ao processo que compõem a escolha, que é o mais importante. Se considerarmos que Priestley *et al.* (2016) asseveram que o exercício dos direitos políticos depende da igualdade de acesso à informação, temos que tal condição não se encontrada contemplada às pessoas com deficiência, problema que deve ser encarado com a máxima urgência. Ainda assim, é inegável os avanços feitos pelo TSE nas últimas décadas no que diz respeito à garantia ao voto da pessoa com deficiência, digno de nota em um país que historicamente desconsiderou dada população como sujeito de direitos para além daqueles expressos nos terrenos médicos.

Quanto ao acesso da pessoa com deficiência ao processo eleitoral como um todo, há um caminho mais complexo e carente de transformações profundas na sociedade brasileira que envolve desde a modificação do transporte urbano até a reconfiguração de relações materiais e culturais mediante a criação de políticas públicas de distribuição de renda, de novos incentivos à ocupação de postos de trabalho, da melhoria no sistema educacional e de saúde, dentre outras importantes questões. O corpo desses elementos seguramente possui o condão de exercer impacto positivo na vida das pessoas com deficiência e de toda a sociedade para além das questões eleitorais, compreendendo parte do conjunto de relações necessárias à consecução de uma participação paritária nos espaços e na vida cultural e, por conseguinte, da construção de uma sociedade mais justa.

Essas questões estão abrigadas pela CDPD, que vê a igual participação da pessoa com deficiência na vida pública e política como derivada de uma série de momentos concatenados, como o exercício do voto, o envolvimento em organizações sociais, partidos políticos e conselhos deliberativos, além do registro de candidaturas e a ocupação subsequente de postos eletivos

em todos os níveis. É desse compromisso que estamos tratando quando falamos em participação eleitoral, tomando a arena política como das principais esferas que os grupos marginalizados possuem para reivindicar os direitos de igualdade, liberdade e dignidade, os quais permitam a realização intelectual das promessas da razão.

Ademais, a participação das pessoas com deficiência nas arenas políticas, como destacam Spagnuolo e Shanouda (2017), serve para amplificar a voz e dar visibilidade às lutas por inclusão e acessibilidade, além de impactar favoravelmente na multiplicação de novas candidaturas por pessoas com deficiência. Destarte, tal intento não está relacionado a qualquer sentimento caritativo, piedoso ou a uma política desinteressada, muito pelo contrário, posto que a presença das pessoas com deficiência nesses espaços se justifica em virtude seus interesses singulares, legítimos e que precisam ser levados em consideração.

Para além desses elementos, outros componentes possuem o condão de alavancar a participação política de pessoas com deficiência em todas as dimensões do processo eleitoral, tais como a incorporação em práticas ativistas, o avanço escolar, a conquista de postos de trabalho, a própria redefinição do conceito de deficiência, entre inúmeros outros.

De acordo com Schur, Adya e Kruse (2013b), o ativismo político tem se mostrado como mola propulsora ao surgimento de formas mais amplas de participação social pelas pessoas com deficiência, na medida em que indivíduos politicamente engajados se mostram mais propensos a reconhecerem as experiências discriminatórias como derivadas de intencionalidade hierárquica e não como eventos naturais, raciocínio que funciona como fermento à ebulição de um desejo de transformação social como possível e realizável por ação humana deliberada.

Outro fator que está relacionado à majoração quanto à participação política de pessoas com deficiência são os avanços educacionais contraídos por um público historicamente apartado das salas de aula e escolares regulares. Os dados da PNS (IBGE, 2021), indicam que 67,6% das pessoas com deficiência não possui qualquer instrução ou no máximo têm o ensino fundamental incompleto. Ademais, somente 5,0% desse estrato apresentam Ensino Superior completo, número expressivamente abaixo de qualquer outro grupo minoritário.

Se considerarmos que 64,8% das pessoas com deficiência que se candidataram possuíam ao menos Ensino Médio completo e que 71,49% das

621 pessoas com deficiência eleitas no país também possuíam respectivo nível de escolaridade (TSE, 2021), resta evidente que o nível de escolarização se relaciona diretamente ao interesse manifesto por tais sujeitos em participarem da vida pública. Esse dado inédito ainda não explorado no país assevera um papel angular à educação da pessoa com deficiência que vai além da socialização, da apropriação do saber historicamente produzido pela humanidade e da formação para o trabalho, introduzindo a percepção pela disponibilidade ao exercício de cargos públicos nas pessoas com deficiência como vinculada também ao processo educacional sistematizado.

Por fim, mas não menos importante, cabe ressaltar que o baixo número de candidaturas manifestas por pessoas com deficiência inegavelmente reflete o entendimento da categoria sob uma perspectiva clínica e não de grupo minoritário, portanto, não apropriada a partir da perspectiva vinculada aos estudos sobre raça, gênero, dentre outros, fato que explicaria parte do silêncio dos partidos políticos com aludida plataforma política e do distanciamento dos próprios sujeitos desse ambiente.

Isso posto, temos que a luta pela promoção de uma sociedade acessível, para além de defendida sob a ótica do politicamente correto e com apoio a questões relacionadas à inclusão, deve se materializar também em assunção a postos de destaque e poder pelas pessoas com deficiência, caso contrário, será mero palavrório estéril e de repercussão unicamente estética. Não podemos nos esquecer que a prática de anunciar o novo depende também da implosão daquilo que sustenta o velho.

É fundamental que nos indignemos com o fato de que as candidaturas de pessoas com deficiência representaram míseros 1,19% do total de registros efetuados no país nas últimas eleições e busquemos ferramentas no sentido da superação dessa situação. O que está por trás da ausência de desejo manifesto das pessoas com deficiência em ocupar postos eletivos se é sobejamente sabido que tal estrato populacional carece de produção de políticas públicas que promovam transformações necessárias que combatam preconceito, discriminação, pobreza e outras injustiças? Responder destacados questionamentos não é tarefa simples, mas podemos indicar caminhos para a compreensão dessas interrogações.

Em primeiro lugar, não podemos esquecer que a deficiência foi vista desde a Modernidade (palco fundacional da democracia representativa) como condição a ser reparada clinicamente, entendimento que obstaculiza aqueles que vivenciem dada condição a participar dos espaços e relações públicas. Foi

somente a partir do último quartil do século XX que a deficiência começa a ser compreendida como resultante de uma restrição imposta externamente, logo, produzida na e pela história e cuja superação carece de transformações nas estruturas materiais e espirituais que a compõem. Tão-só a partir do momento que pensamos a deficiência sob a ótica da produção social que ganha força a ideia da ocupação de postos públicos por seus sujeitos como ato fundamental na transformação da realidade que nos circunscreve. Por mais que tal constructo avance academicamente, a visão hegemônica nas narrativas populares sobre a deficiência ainda se ancora, no mais das vezes, em derivativos estabelecidos pelo campo médico. Destarte, é fundamental que essa concepção social de deficiência ganhe as ruas e não fique apenas adstrita ao campo universitário.

Em segundo lugar, é importante destacar que a existência de injustiças e opressões por si só, ainda que fundamentais, não desdobram automaticamente o engendrar de práticas ativistas e disputas pela ocupação das arenas do poder. Como pontua Fraser (2007), não é raro que aqueles que experimentam opressões as internalizem não como injustiças, mas parte de desígnios universais. Tal situação sobreleva o papel que cabe à educação no sentido de desvelar as artimanhas travestidas sob aparência de neutralidade impostas pelos grupos hegemônicos. A educação deve ser libertadora e contestar o jugo de dominações existentes por uma estrutura social produtora de assimetrias diversas. Todavia, não é escusado destacar que as pessoas com deficiência se configuraram como a última minoria a ter acesso às unidades escolares regulares no Brasil (não por acaso recebem equivocadas pechas como públicos da inclusão, incluídos, entre outros) e que em diversos locais do globo sequer o acesso à escola está garantido para esse público, tal como aponta o Relatório Mundial sobre a Deficiência (WHO, 2011).

Em terceiro lugar, como destacam Mattila e Papageorgiou (2017), cabe ressaltar que a participação política, em especial no que tange à propositura de candidaturas e posterior êxito eleitoral, tem se mostrado diretamente vinculada à existência por parte do postulante de uma rede de recursos, tais como: bom emprego, alta renda e ampliadas relações comunicativas, sendo que no caso das pessoas com deficiência, muitos desses aspectos podem estar ausentes ou manifestos de maneira marginal. Schur e Adya (2013) asseveram que o conjunto desses elementos faz com que as pessoas com deficiência demonstrem baixo interesse em participar das esferas políticas e as entendam como menos receptivas, sentimento ainda majorado quando da corrente ausência do tema deficiência nas plataformas de discussão político-partidárias.

Em quarto lugar, cabe ressaltar que as pessoas com deficiência geralmente se encontram posicionadas nos piores estratos de renda comparadas com quaisquer outras minorias. No Brasil, os dados de 2020 da Relação Anual de Informações Sociais (BRASIL, 2020b), divulgados pelo Ministério da Economia, apontam que dos 47.554.211 de vínculos formais de emprego, 523.431 mil (1,1%) estavam ocupados por pessoas com deficiência, maior número da série histórica desde 2017, entretanto, ainda longe da representatividade das pessoas com deficiência na sociedade e até do percentil mínimo definido pela Lei n. 8.213, de julho de 1991 (Brasil, 1991), que estabelece a obrigatoriedade pelas empresas na contratação de pessoas com deficiência em margens que variam entre 2 a 5%.

Tal situação se mostra compatível ao apontado no Relatório Mundial sobre Deficiência (WHO, 2011), o qual sinaliza que as pessoas com deficiência se mostram as mais pobres entre os grupos minoritários, o que deprime naturalmente as possibilidades de sucesso eleitoral, uma vez que elas estão tão preocupadas em conseguir sobreviver que tudo o mais parece supérfluo, mesmo aquilo que poderia mudar o patamar dessas relações.

Não basta essa plêiade de dificuldades, como retrata Anderson (2009), as pessoas com deficiência enfrentam problemas em termos de locomoção devido ao caráter inacessível de boa parte dos transportes, fato que se configura como decisório na obstaculização do ato da campanha em si, que demanda deslocamentos diversos.

Os componentes aqui apresentados prenunciam os inúmeros desafios que compõem a tarefa da majoração de participação política de pessoas com deficiência em sociedade e os avanços necessários para materialização desse direito, ainda inacessível a muitos, embora fundamental para a confecção de agendas públicas desenhadas com o objetivo de tornar os espaços e relações acessíveis, assim como em cobrar o cumprimento de marcos legais e direitos consolidados.

Poderá se objetar que a ocupação de postos eletivos não possui a capacidade de transformação aventada neste texto, uma vez que a democracia representativa tem se mostrado mestra em acomodar interesses distintos para proteger o poder expresso pelas classes dominantes. Sob esse raciocínio, qualquer conquista nesse campo, por mais revolucionária que pareça, não propiciará as transformações de fato ansiadas por grupos marginalizados e oprimidos.

Contestar-se-á também que as eleições não se mostram competitivas na imensa maioria dos cenários mundiais e não caminhou com a extensão de direitos políticos a todos, os quais permaneceram concentrados nas mãos de poucos e seletos que restringiam os espaços de poder político a grupos minoritários. Por mais que se possa afirmar que os eleitores escolhem os que irão lhes representar de maneira livre, é inegável a existência de uma série de condicionantes que interferem nesse suposto arbítrio, o que leva, inclusive, Przeworski (2018) a destacar as eleições como invariavelmente manipuladas, uma vez que os componentes do jogo eleitoral podem ser transmutados a qualquer momento intuindo a proteção daqueles que já ocupam postos de poder.

Mesmo com esses inúmeros condicionantes, Przeworski (2018) considera as eleições como a segunda melhor forma de se instituir governos, mostrando-se inferior unicamente ao autogoverno, disposição na qual cada um subordina-se somente a si próprio, mas que se mostra operativamente inviável desde a contemporaneidade. Nas eleições, coletivamente poderemos escolher quem nos irá governar, o que, dada as complexidades das sociedades atuais, é a melhor forma despótica de domínio político, embora uma liberdade regulada. Em suas palavras, “somos livres porque escolhemos quem irá nos coagir” (PRZEWORSKI, 2018, p. 24).

A principal função das eleições e do sistema político em si, no entender de Przeworski (2018), residiria na resolução de conflitos pela via da paz e das palavras, os quais anteriormente seriam mediados pela força das balas. Retira-se assim a agência transformadora da dimensão política por entendê-la como inarredavelmente limitada pelas estruturas sociais operadas no capitalismo. Martins (2021, p. 5-6), tomando por base os escritos de Przeworski, sentencia que:

As eleições não seriam capazes de gerar o bem-estar social que muitos esperam e acreditam ser um atributo intrínseco a ela. Pois, por mais que as esperanças sejam renovadas a cada ciclo eleitoral, existem limites impostos pelos interesses de grupos proprietários, no capitalismo, que restringem o alcance das decisões tomadas por governos eleitos. [...] a desigualdade econômica gera de maneira inexorável a desigualdade política, que, por sua vez, produz a desigualdade econômica, criando, assim, um círculo vicioso. Entendida dessa maneira, não podemos esperar muito das eleições, pois elas não são capazes de neutralizar os efeitos políticos das desigualdades; mas ainda são a melhor maneira de resolver

conflitos sem pegar em armas. Somado a isso, quando a autorização para governar é acompanhada pela sanção do eleitorado, há incentivos para que os governantes se comportem com alguma correção, isto é, que se produza alguma forma de representação.

Por mais sofisticados que se façam os argumentos de Przeworski (2018), entendemos que ele secundariza em demasia a importância do campo político em detrimento das esferas econômicas. Claro que com isso não estamos dizendo que a economia não influi na política, todavia, também não se mostra exclusivamente caudatária dos elementos vinculados à produção material. Ainda que não possamos dizer que Przeworski (2018) pratica propriamente um economicismo dada a pluralidade de seus argumentos, tampouco presenciamos nele uma visão dialética na consideração das dimensões de reconhecimento, representação e distribuição, posto este compreender as transformações efetivas somente quando descendidas desta última dimensão de justiça.

Que o sistema capitalista é produtor de injustiças e desigualdades mil é algo patente e comprovado pela empiria dos fatos. A revolução operada nos sistemas produtivos e a persistência da forme testemunham de maneira flagrante esse caráter. Todavia, existem injustiças anteriores ao capitalismo que persistiram quando de sua implantação, inclusive, em experiências que se nominaram como pós-capitalistas.

Adicionalmente, percebemos também a presença de injustiças posteriores que não podem ser somente explicadas pelo sistema de classes, tal qual a própria opressão experienciada pelas pessoas com deficiência. Seguramente, a ideia de luta de classes ainda se compõe como a principal gramática explicativa das lutas de nosso tempo, todavia, ela não explica tudo. Existem injustiças que não podem ser cobertas por sua colcha analítica. Não é um conceito pau para toda obra.

Como pontua Young (2011, p. 34), “injustiça é mais do que o simples fato de as pessoas sofrerem com um destino que não merecem. É o modo como regras institucionais e interações sociais conspiram para estreitar as opções que muitas pessoas têm”. O campo político se configura certamente como um desses produtores de injustiças ao negar vez e voz a alguns grupos, privilegiando determinadas fisicalidades. Ao fazer isso, coloca os interesses de alguns como prioritários em termos de realização social, daí a ideia de privilegiados. Nesse ínterim, desejos subjetivos (eu quero) são transformados e marcos legais (tenho direito a), denotando uma transfiguração

do princípio da igualdade, cardeal fundamento de uma sociedade justa. Tais elementos impactam na maneira como as políticas públicas são pensadas, recursos são disponibilizados e espaços considerados permitidos em serem ocupados, compostos que exercem interferência decisória na maneira como as pessoas constroem e vivem suas vidas. Portanto, não se trata de elemento secundário.

Por serem as arenas políticas importantes palcos na configuração das relações de poder é que a ocupação de seus tecidos se perfilha como tão importante. Muitas conquistas obtidas por mulheres, negros, homossexuais, entre outros, se deram pela conexão entre a luta nas ruas e nos plenários de poder instituídos. Daí a importância que conferimos ao fato de as pessoas com deficiência ocuparem ambos os espaços, em um processo de dupla interferência no qual um vértice engenha o fortalecimento do outro e vice-versa. Por isso, refutamos qualquer suposto que sentencie como não importante a ocupação das arenas instituídas de poder por grupos minoritários sob a lógica argumentativa de que elas irão fazer prevalecer unicamente os argumentos dos mais poderosos, refletindo como espelho iniquidades características do sistema capitalista de produção, cuja produção de desiguais é sistêmica.

Ora, se a ocupação desses espaços fosse mesmo secundária e apenas caudatária da economia, o que levaria as elites do poder a entrarem em polvorosa toda vez que vislumbram a tentativa de diversificação dessas arenas objetivando que elas se tornem mais representativas? O que explica em nosso país o fato de as cotas vinculadas à ocupação de postos eletivos, quando existentes (o que não é o caso para as pessoas com deficiência), serem estabelecidos somente para reserva de candidaturas e não de cadeiras em espaços legislativos? Para além disso, cabe nos questionarmos o fato de que se as elites podem se apossar dessas arenas, por qual razão grupos sociais minoritários não fariam o mesmo?

O conjunto desses indicativos anuncia que a ocupação desses espaços de fala, mas que também são de histórias e interesses específicos, exerce sim papel decisório na conformação ordinária da vida das pessoas. A vida humana em sociedade jamais deixou de ser constituída pela política. Não por acaso, Aristóteles cunhara sua famosa expressão do homem como animal político.

Se somos inevitavelmente seres políticos e, na política, voz é poder, por óbvio que o exercício desse atributo é da mais relevada importância, cuja negação da manifestação sobre alguns grupos também o é a

rejeição de suas características e necessidades, tornando seus motivos como não dignos de consideração. A negação do direito e espaço de fala se consubstancia em uma das principais ferramentas de dominação empregue pelos estratos privilegiados desde a Antiguidade (não por acaso, na pólis grega, modelo de democracia para alguns, todos os cidadãos poderiam falar livremente na ágora, todavia, os todos de outrora não comportara mulheres, escravos e pessoas destituídas de posses). Sublinhada negação se comporta invariavelmente como uma relação e não uma coisa, afinal, dominação é sempre sobre alguém. Isso vale tanto para as arenas instituídas de poder como também em outros espaços no qual se manifesta a vida.

Se Próspero considerava a ausência de fala em Caliban (na verdade de linguagem, pois ele não se comunicava por meio de sua língua) como símbolo de sua condição escrava e submissa, foste natural que a conquista desse componente se expressaria em termos rebeldes, a qual ficaria imortalizada na seguinte passagem de Shakespeare (1611, p. 28-29):

CALIBAN: Está na hora do meu jantar. Esta Ilha é minha; herdei-a de Siorax, a minha mãe. Roubaste-ma; adulavas-me, quando aqui chegaste; fazia-me carícias e me davas água com bagas, como me ensinaste o nome da luz grande e da pequena, que de dia e de noite sempre queimam. Naquele tempo, tinha-te amizade, mostrei-te as fontes frescas e as salgadas, onde era a terra fértil, onde estéril... Seja eu maldito por havê-lo feito! [...] Eu, todos os vassalos, era nesse tempo meu próprio soberano. Mas agora me enchuiqueirastes nesta dura rocha e me proíbes de andar pela ilha toda.

PRÓSPERO: Escravo abominável, carecente da menor chispa de bondade, e apenas capaz de fazer mal! Tive piedade de ti; não me poupei canseiras, para ensinar-te a falar [...]. Então, como selvagem, não sabia nem mesmo o que querias; emitia apenas gorgorejos, tal como os brutos; de palavra várias dotei-te as intenções, porque pudesse tomá-las conhecidas. Mas embora tivesse aprendido muitas coisas, tua vil raça era dotada de algo que as naturezas nobres não comportam. Por isso, merecidamente, foste restringido a esta rocha, sendo certo que mais do que prisão tu merecias.

CALIBAN: A falar me ensinaste, em verdade. Minha vantagem nisso, é ter ficado sabendo amaldiçoar. Que a peste vermelha vos carregue, por ter me ensinado a falar vossa língua.

Foi bom que você tivesse me ensinado a sua língua, agora já sei como amaldiçoá-lo é a sentença consubstanciada dessa passagem clássica de Shakespeare (1611), cuja lógica estrutural traduz um entendimento de que para se contestar a maneira pela qual alguns componentes são negados em humanidade é imprescindível o domínio dos meios pelos quais tal relação de poder se manifesta de forma a confrontar seus argumentos. Em vista disso, é preciso, inicialmente, estar no mesmo cenário em que se desdobra esse intrincado jogo de significação, o que historicamente tem sido negado pelas classes detentoras de hegemonia econômica e cultural. Não por acaso, a contraposição ao poder instituído pela conquista do espaço de fala sempre fora vista como revolucionária em sociedade. Quem detém o poder de fala e palavra controla, de certa forma, a significação social³⁷. É o antisemita que inventa o judeu, já anunciara Sartre (1995); e o inventa definindo-o como outro e revogando seu direito a falar nos espaços revestidos de poder.

A implosão das relações entre senhores e escravos concatenadas à proclamação de direitos subjetivos inalienáveis dos seres humanos operadas nas revoluções políticas modernas enghenaram um cenário ideativo em que todos poderiam falar sem receio de serem silenciados. Entretanto, como forma de preservar as relações assimétricas de poder, poderiam falar, mas não em todo e qualquer lugar. Um desses locais em que tem sido marginalizada a fala de grupos minoritários é justamente as arenas políticas, espaço símbolo da democracia representativa. Nesse sentido, compôs-se uma Casa do Povo onde o povo, via de regra, não se faz presente.

Nesse diapasão, a ocupação dessas arenas por grupos historicamente silenciados quanto às suas vozes denota, para além do apoderamento físico desses ambientes, a possibilidade de manifestar outros desejos, não aqueles expressos pelos setores hegemônicos, relação com potencial libertário. No caso das pessoas com deficiência, as quais desde a Modernidade foram impedidas muitas vezes de se expressar, tendo suas falas desacreditadas e seus anseios destacados por terceiros (médicos, familiares etc.), tal ato é

³⁷ A força da palavra como ordenadora de relações sociais confunde-se com a própria história da humanidade, sendo encontrada nos mais diversos textos e em múltiplas esferas desde acadêmicas até em textos bíblicos. Quem não se recorda no Novo Testamento, da passagem imortalizada no Evangelho de João, a citar: “No princípio era o Verbo, e o Verbo estava com Deus, e o Verbo era Deus. Ele estava no princípio com Deus. Todas as coisas foram feitas por ele, e sem ele nada do que foi feito se fez. Nele estava a vida, e a vida era a luz dos homens. E a luz resplandece nas trevas, e as trevas não a compreenderam. Houve um homem enviado de Deus, cujo nome era João. Este veio para testemunho, para que testificasse da luz, para que todos cressem por ele. [...] E o Verbo se fez carne, e habitou entre nós, e vimos a sua glória, como a glória do unigênito do Pai, cheio de graça e de verdade. João testificou dele, e clamou, dizendo: Este era aquele de quem eu dizia: O que vem após mim é antes de mim, porque foi primeiro do que eu” (BÍBLIA SAGRADA, N.T. João, cap. 1, vers. 1-15, grifos nossos).

ainda mais libertário, diria, revolucionário, pois denota a derrubada de uma coleção de preconceitos que os tratava como sujeitos de segunda classe não dignos em direitos e igualdade.

Confiar na atuação de pessoas com deficiência como representantes nas arenas políticas sob a perspectiva de que tal ato desencadeará importantes transformações no que se refere à arquitetura de proposituras públicas mais justas não significa a adoção de uma visão idílica sobre um processo tão complexo e multifacetado como o político, e, sim, partir do suposto verdadeiro que tais sujeitos tendencialmente se mostrariam mais afetos em adotar bandeiras inclusivas como plataforma de suas ações; percepção que reforça a ideia de política da presença descrita em Phillips (2001).

O suposto aqui asseverado não se afigura somente em termos intuitivos, podendo ser constatado pelas lentes da história. Algumas das transformações legislativas nacionais mais importantes no que se refere à produção de espaços e práticas acessíveis em sociedade foram propostas, relatadas ou conduzidas, no caso do Brasil, por parlamentares com deficiência.

Desde a primeira alteração constitucional sobre a consolidação de direitos para a pessoa com deficiência no Brasil, a citar, a Emenda Constitucional n. 12 (BRASIL, 1978), que alterou a Constituição de 1969 ao assegurar direitos específicos às pessoas com deficiência na educação, assistência, trabalho e acesso físico, idealizada pelo Deputado Thales Ramalho (1º parlamentar com deficiência no país) até a promulgação da Lei Brasileira de Inclusão – Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), principal marco em termos de direitos e políticas públicas para pessoas com deficiência, relatada por Mara Gabrilli (deficiente física) e somente tramitada após sua atuação junto a diversas esferas, temos que uma série de inovações legais se desencadearam mediante participação ativa de pessoas com deficiência que ocupavam postos eletivos, cuja ação se somava às pressões exercidas por movimentos ativistas que reivindicavam o estabelecimento de uma série de direitos como princípio angular da cidadania. É a partir desse caldo reivindicatório que se desdobram variados instrumentos que reenquadram a vida das pessoas com deficiência em sociedade.

Dentre esses instrumentos, cabe ressaltar a Lei do Atendimento Prioritário e da Acessibilidade (Lei n. 10.098/2000); Lei da Língua Brasileira de Sinais (Lei n. 10.436/2002); Lei da Regulamentação da profissão de Tradutor e Intérprete da Língua Brasileira de Sinais (Lei n. 12.319/2010); Lei do Cão-guia (Lei n. 11.126/2005); Política Nacional de Proteção dos Direitos da

Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei n. 12.764/2012); Tratado de Marraqueche, que versa sobre o acesso de obras publicadas às pessoas com deficiência visual (Decreto n. 9.522/2018), Lei da visão monocular (Lei n. 14.126/2021), entre outras, isso somente na esfera federal, sem considerar as inúmeras legislações estaduais e municipais.

A existência desses documentos altera no campo legal a geografia das paisagens presentes ao transformar as possibilidades de participação social de pessoas com deficiência em variados espaços. Se dirá que tais proposituras se situam em teoria e não se mostram aplicadas, por diversas vezes, na prática. Entretanto, como pontua Bobbio (2010, p. 117-118), o corolário do direito comporta como suposto orgânico a obrigação do dever, denotando momentos de um mesmo processo. Nesse sentido, determinada norma que

[...] impõe um dever a uma pessoa atribui ao mesmo tempo a outra pessoa o direito de exigir o seu cumprimento, assim como uma norma que atribui um direito impõe ao mesmo tempo a outros o dever de respeitar o seu livre exercício ou de permitir a sua execução.

Consequentemente, a criação de propostas que busquem alterar realidades inacessíveis e assimétricas produz cedo ou tarde efeito direto nas relações ordinárias desenvolvidas em sociedade. Partindo do suposto de que parcela significativa dessas proposições principiaram, desenvolveram-se ou chegaram a termo por intervenções de pessoas com deficiência em postos eletivos, resta como evidente a necessidade de aumentarmos o número de eleitos vinculados a esse estrato, iniciativa que comporta uma questão de justiça social deslindada por sobre três fundamentos.

O primeiro princípio podemos nominar de justiça axiomática e reside no fato de não ser correto que as pessoas com deficiência representem 8,4% da população nacional acima de dois anos (um dado claramente sub-representado se levarmos em conta que a OMS estima tal população em 15% (WHO, 2011) e componham um estrato residual na ocupação de cadeiras nas esferas instituídas de poder na qual a democracia se manifesta.

O segundo motivo está relacionado ao que nominamos como justiça de alteridade e ocorre quando da produção de novas relações sociais a partir do contraste com o outro. A eleição de pessoas com deficiência seguramente alterará os espaços físicos e atitudinais no qual se desdobram as discussões políticas. Não é escusado destacar, apenas para ilustrarmos um efeito visível dessa modificação, que o Senado Federal transformou sua estrutura

arquitetônica em 2019 de modo a receber a Senadora eleita Mara Gabrilli e que, em maio de 2021, realizou a primeira sessão totalmente acessível de sua história, a qual contou com tradução em libras, interpretação de voz, audiodescrição, legendagem e utilização do Tadoma.

Por fim, o terceiro fundamento está vinculado ao que entendemos como justiça de interesse e diz respeito à atenção genuína que pessoas com deficiência eleitas desdobram em relação a temáticas que busquem transformar barreiras econômicas, culturais, físicas, pedagógicas, atitudinais, ambientais e legais no intuito de projetar relações, interações e ambientes acessíveis às mais diversas corporalidades. Tais empenhos consubstanciam o suposto universal de que todos os seres humanos são livres, iguais e admissíveis a todos os espaços e ocupações.

Evidente que nem todas as pessoas com deficiência atuarão de maneira comprometida com a transformação da realidade presente e das próprias barreiras que obstaculizam seu desenvolvimento (fenômeno que ocorre também quando da eleição de negros, mulheres, homossexuais, pobres, entre outros), pois se assim o fosse, comungaríamos de um essencialismo que não se sustenta na prática. Entretanto, em hipótese alguma, a possibilidade dessa ocorrência inviabiliza a aventura da escolha. Para valeremo-nos de um raciocínio de Young (2006) acerca da necessidade da presença de mulheres na política, destacamos que o acesso das pessoas com deficiência ao palco de deliberações públicas se mostra necessário por materializar um singular prisma que possui na categoria deficiência um marcador identitário vinculado a certo tipo de experiência no mundo, uma experiência social e política tomada a partir de um sistema não projetado para essas corporalidades.

Isso posto, devem ser vistos com bons olhos os mecanismos que objetivem aumentar a representatividade de pessoas com deficiência nos Poderes Executivos e Legislativos, independentemente do estrato geográfico considerado. Dentre as iniciativas que tramitam no Congresso Nacional, cabem citar o PL 6313/2002, que reserva o mínimo de 5% do número de candidaturas de cada partido ou coligação às eleições proporcionais para pessoas com deficiência; e a PEC 34/2016, a qual estabelece reserva de vagas nos cargos de Deputado e Vereador às pessoas com deficiência, de aplicabilidade no Congresso Nacional, nas Assembleias Legislativas e Câmaras Municipais. Ainda que as proposituras comportem significativas distinções, pois enquanto uma projeta o aumento de candidatos, outra se

finca na incrementação de eleitos, é incontestado que algo precisa ser feito no sentido de tornar a representação política mais democrática no Brasil.

Quando há uma história estabelecida de exclusão ou marginalização de certos grupamentos das arenas políticas, seus integrantes tendem a se desafeiçoar do processo político; sob tais circunstâncias, a representação específica de grupos desfavorecidos estimula a participação e o engajamento em uma espiral dialética ascendente vinculada à possibilidade de legislar pelo coletivo.

Quão revolucionário não se mostra o fato de aqueles considerados como incapazes de falar por si próprios serem autorizados a conduzir o destino de muitos. O impacto psicológico e social dessa sentença é imensurável, talvez comparável somente ao processo de descolonização. Desdobra ainda inegável impacto simbólico ao denotar como realizável o papel de protagonista pelas pessoas com deficiência na sociedade, conteúdo que se antepõe à esperada resignação e passividade desses sujeitos, vistos como pacientes; adicionalmente, consubstancia a redistribuição do poder político efetivo, na medida em que a eleição de um membro de grupo minoritário descende de presumida subtração de poder do grupo hegemônico, ainda que parcelar e em pequenas frações.

Não podemos esquecer que o combate às variadas formas de opressão perpassa também pela desconstrução de paisagens de exclusão características de espaços alicerçados sob relações arbitrárias e assimétricas. Um desses ambientes seguramente é o da atividade política institucionalizada, historicamente organizada de maneira a perpetuar práticas incapacitantes que afastam pessoas com deficiência de seus tecidos. Por isso, a necessidade de ocupar dado espaço projetando o reenquadramento das tomadas de decisões coletivas aí estabelecidas com base em novos pontos de partida expressos pela vivência da experiência da exclusão, da marginalização, do capacitismo e, com isso, alcançar resultados inéditos que transformem a estrutura física/arquitetônica desses locais, mas também o significante e os sentidos da deficiência à sociedade como um todo.

A valorização da conquista de espaços até então tomados como proibidos de serem apoderados pelos grupos oprimidos parte do entendimento que os processos de exclusão social, além de operados no tempo e história, também o são por meio dos espaços, componente instrumental na produção, reprodução e sustentação de relações assimétricas hierarquizadas.

É a concatenação dessas três formas de exclusão que torna tão insidioso e impactante eventos de segregação e violência na vida das pessoas

com deficiência, elementos que não ocorrem na mesma intensidade em nenhum outro grupo minoritário. Pensemos, por exemplo, nas marginalizações espaciais enfrentadas pelas pessoas com deficiência manifestadas quando elas não conseguem adentrar em um determinado local dada sua inacessibilidade ou quando são impedidas de se comunicarem em função de as ajudas disponíveis não se mostrarem existentes, eventos corriqueiros no dia a dia de suas vidas e que atravancam suas possibilidades de participação social frontalmente, entretanto, raramente são considerados como materializando um conjunto de discriminações. Agora, tracemos um paralelo em relação à restrição de acesso espacial operada a outros grupos minoritários e perceberemos a existência mais extensiva das denegações enfrentadas pelas pessoas com deficiência.

Isso porque, ainda que negros, mulheres, lésbicas e gays possam ser impedidos de adentrar em determinados espaços, tal atitude será invariavelmente vista como um comportamento preconceituoso passível de sanções legais, ao menos é isso que se espera. No caso da pessoa com deficiência, não. Poucos se chocam ou se constroem quando um deficiente físico não consegue entrar em um edifício pelo fato de este não possuir rampas, ou quando surdos não perfazem comunicação em virtude da não existência de intérprete de libras ou ainda quando deficientes visuais não conseguem se apropriar de conteúdos de livros, pois são indisponíveis em braile. Nenhum desses casos é visto sob a ótica da discriminação ou do preconceito. Mas para as pessoas com deficiência é isso que eles exatamente o são. Daí a importância de se concentrar nessas questões espaciais (as quais dizem sobre estruturas físicas e relações), uma vez que são de vultosa importância na compreensão dos processos que transformam a diferença da deficiência em estigma social. De acordo com Kitchin (1998, p. 44),

Uma compreensão de como as pessoas com deficiência se tornaram marginalizadas e excluídas dentro da sociedade não pode ser compreendida sem uma apreciação dos processos socioespaciais que reproduzem as relações sociais. Os teóricos sociais estão cada vez mais reconhecendo que a vida e a sociedade não são constituídas apenas no tempo e história, mas também são situadas, contextualizadas e reproduzidas no espaço. Dentro desta virada espacial, o espaço é entendido não apenas como um recipiente passivo de vida, mas também como um constituinte ativo de relações sociais: o espaço não é apenas dado, é socialmente produzido e construído, dinâmico e ambíguo, reivindicado e contestado.

Para Imrie (1996), desde a Modernidade, os espaços sociais, especialmente os públicos, têm sido projetados majoritariamente para excluir a presença de pessoas com deficiência de seus núcleos. E isso, no entendimento do autor, não é feito sem intenção ou acidentalmente, compondo parte do projeto de busca pelo idêntico que caracteriza esse tempo histórico. Kitchin (1998) corrobora com essa posição ao destacar que alguns espaços são flagrantemente projetados para segregar e afastar deliberadamente da sociedade as pessoas com deficiência, tais como escolas especiais, asilos, manicômios e clínicas, enquanto outros, ainda que não originários para essa finalidade, acabam por fazer quase o mesmo ao obstaculizar direta ou indiretamente a possibilidade de ingresso e participação desses sujeitos em esferas específicas. Nas palavras de Kitchin (1998, p. 346),

Barreiras para a inclusão são claramente evidentes no ambiente urbano. O espaço urbano é implícita e explicitamente projetado de forma a renderizar certos espaços como áreas proibidas. Mesmo em espaços públicos, as pessoas com deficiência são separadas e marginalizadas nas periferias. Por exemplo, onde existem banheiros públicos acessíveis para deficientes (e estes ainda são incomuns) eles são, em sua maioria, separados de banheiros comuns, assexuados (ambos os sexos compartilham o mesmo espaço), e se encontram geralmente trancados; assim, enquanto as pessoas sem deficiência podem ir ao banheiro a qualquer momento, pessoas com deficiência muitas vezes têm que procurar suas chaves (às vezes mantida em um local inacessível).

Se quisermos de fato combater discriminações e marginalizações experimentadas por pessoas com deficiência devemos desconstruir as paisagens de poder e exclusão que circundam o ordenamento que as oprimem, assim como compreender as formas de dominação e resistência manifestas por esse público quanto a essa questão. O espaço, muito além de uma configuração de concreto e asfalto, expressa e estrutura a vida social; é palco de lutas e carece ser conquistado por aqueles que foram aliados dessa geografia em virtude de diferenças sentenciadas como não acomodáveis.

Destarte, a politização do espaço é fundamental no mecanismo de denúncia à exclusão experimentada pelas pessoas com deficiência. Uma politização que, de acordo com Corker (1999), somente pode ser lograda com a desconstrução da ideia de que os espaços são neutros, contribuição de angular importância ao permitir que este pudesse ser pensado em devir,

acarretando o surgimento de políticas públicas que objetivaram moldar ditas estruturas de modo a que tais estruturas possam acomodar o maior número de variações corporais possíveis.

Um desenho inclusivo dos espaços e também de práticas sociais seguramente endereçará uma mensagem positiva de que as pessoas com deficiência são bem-vindas no ambiente. Desnecessário destacar os aspectos positivos que isso desencadeia na vida de sujeitos que experimentaram a exclusão como uma espécie de zona habitual. Em contrapartida, quando estruturas sociais são arquitetadas de forma a deixar corporalidades distantes de seu interior, elas transmitem um comunicado muito evidente de que as pessoas percebidas sob esse enlace não são bem-vindas nesse ambiente e, quando ali estão, é como se estivessem fora de lugar, um estrangeiro, intruso. Por serem projetados intencionalmente, os espaços sinalizam aqueles que se desejam que façam parte ou não de determinado universo. Como pontua Kitchin (1998, p. 349),

Quem é considerado pertencente ou não a um lugar tem implicações importantes para a modelagem do espaço social [...]. Vivemos e interagimos em espaços que atribuem e transmitem significados. Uma cidade não é apenas um conjunto de edifícios, estradas, parques e outras infraestruturas, uma cidade também é um texto (cultural) que lemos e reagimos.

Ao distinguir aqueles a quem se quer contar daqueles a quem se deseja excluir podemos sentenciar que os espaços também se mostram perpassados por relações de classe, raça, gênero, etnia, sexualidade, religião e habilidades corpóreas, sensoriais ou comportamentais desejadas. Assim, sua feitura se dirige à acomodação das relações sociais ou à transformação do atual estado de coisas. No primeiro caso, torna as características dos grupos hegemônicos como universais e asila tudo aquilo que se diferencie desse recorte imagético. No segundo retrato, abre as fronteiras de modo a mostrar iniquidades e incongruências de sistemas feitos para excluir. O espaço, para além de margear e comprimir, pode potencializar, revolucionar.

Expressos esses elementos, urge questionarmos como tem se estruturado as arenas políticas e espaços públicos em relação às pessoas com deficiência? Estariam se colocando sobre qual perspectiva?

No caso das arenas políticas, dado o caráter residual da ocupação destas por pessoas com deficiência, resta como meridiano que essas arenas não se mostram convidativas a esse estrato populacional. Toda a estrutura

que margeia o processo de escolha de eleitos confere uma série de obstáculos às pessoas com deficiência ainda não superados hodiernamente. Seja pela falta de acessibilidade nos transportes, nas escolas em que se realizam a votação, passando por campanhas que não tomam a deficiência como questão central no conjunto das desigualdades nacionais e de partidos políticos que não visualizam nesses sujeitos potenciais candidatos, indo até a constatação das dificuldades educacionais enfrentadas por esse público, as quais adicionadas a poucos tratamentos em saúde, a uma vida muitas vezes isolada e dificultada pelo desemprego ou subemprego em proporções significativamente maiores em relação a outros grupos, parece ressonante que o conjunto dessas condições criam obstáculos à participação política de pessoas com deficiência e enviam uma mensagem cristalina de que elas não são bem vindas nesse espaço de relações.

O aviso dos grupos hegemônicos politicamente instituídos no país tem sido muito claro às pessoas com deficiência e outras minorias: fiquem em seus devidos lugares. Ficar em seu lugar quer dizer tomar sua condição e reivindicações sob a perspectiva do privado. A mensagem transposta é a de que as pessoas com deficiência não podem estar nesse ambiente e nada há de errado nisso.

Além das esferas políticas, variados outros espaços ainda se alicerçam sobre essa lógica no que diz respeito à concepção da deficiência, perdendo assim a riqueza componente de uma experiência que possui a capacidade de transformar realidades objetivas e subjetivas. A discriminação explícita ou implícita por meio de práticas culturais empregues contra pessoas com deficiência tem por intento subjacente manter tais sujeitos em domínios fechados, um resquício das práticas de institucionalização fundadas pela Modernidade que costumeiramente continuam a atormentar nossas mentes e teimam tal qual fôlego de gato em se mostrar operantes. É preciso superar esse contexto, afinal, ao mudar o espaço mudamos também a vida (LEFEBVRE, 2006).

A mudança projetada precisa inicialmente se despir de toda a superstição moderna que ainda a prende ao passado na sua busca e vinculação ao idêntico, a qual conjurou a pessoa com deficiência ao interdito. É preciso enterrar de vez esse suposto que não se sustenta no tempo, na história e no espaço. Para tanto, a transformação acessível dos espaços, práticas e interações em qualquer universo projetado é parte desse processo. Daí o caráter revolucionário de as pessoas com deficiência ocuparem as arenas políticas

como parte de sua geografia social, contestando restrições, projetando modificações necessárias e se impondo como sujeitos dignos de direitos em uma complexa dialética que catalisa e amplifica o ecoar de vozes dessas pessoas para os mais longínquos lugares.

Para além dos espaços políticos, mostram-se necessárias transformações nos sistemas educacionais para que a inclusão propalada não signifique somente incorporação física, mas um prelúdio de metamorfoses de toda e qualquer barreira enfrentada, quer atitudinal, pedagógica, física ou referente ao tecido de preconceito e mitos; que essas mudanças não se restrinjam apenas a níveis iniciais do ensino, avançando sobre toda a sua composição escalar. Queremos que seja ordinária a presença de pessoas com deficiência em escolas regulares, assim como no Ensino Médio e Técnico, nas Universidades e em qualquer nível disponível de ensino, o que ainda se mostra uma realidade longeva, conforme dados da PNS (IBGE, 2021). Já sabíamos da relação existente entre formação escolar e empregabilidade, que é de conhecimento sobejo. Esse texto apresentou uma outra e vinculou a disponibilização de candidaturas de pessoas com deficiência ao avanço escalar na educação sistematizada. Somente pela educação escolarizada as pessoas com deficiência na contemporaneidade irão adquirir o direito de serem o que quiserem. Mas não é só isso, ainda que isso não seja pouco.

As transfigurações projetadas demandam conversões nos sistemas de saúde de modo que estes possam ofertar os melhores tratamentos disponíveis a todos, revigorando a vida dos sujeitos em suas mais diversas necessidades. Tal ato inclui a aquisição de próteses, órteses, processos de reabilitação e medicação.

Uma transformação que promova cidades acessíveis em todas as dimensões, do transporte às calçadas, do dito ao escrito, e que os apoios estejam disponíveis quando necessários. Que transmute o entendimento convencional da deficiência e que tais ideias se estendam para além dos campos universitários, ganhando as ruas, pois como apontara Marx (2010), uma ideia se torna uma força material quando ganha as massas organizadas. No caso específico, a conquista das massas já seria um bom preditivo.

Uma mudança que metamorfoseie as relações de produção e de distribuição. Que promova políticas públicas de renda e assistência, que são necessárias, mas também que se comporte de maneira mais radical ao distribuir riquezas e combater a concentração de recursos nas mãos de poucos. Que se desenvolva pelo pleno emprego, talvez a exigência mais

rebelde de nosso tempo e que certamente anunciaria uma sociedade muito distinta daquela que temos hoje, quer em termos sociológico ou psicológico.

Por fim, estamos falando de uma transformação que visualize a diferença e o outro como componente do eu e não agências estranhas das quais se deve manter distanciamento. Para tanto, é preciso edificar um novo projeto social que não se pautem pelo idêntico e sobre um conceito estreito de norma. Se toda e qualquer sociedade constrói um quadro normativo como guia moral de seu tempo, urge que essa fotografia seja ampliada de modo a não perder de vista a pluralidade da riqueza humana. Seremos maiores e melhores quando efetivamente entendermos que o desenvolvimento do outro é condição intrínseca de nosso desenvolvimento, ideia que traduz o princípio angular de liberdade.

À GUISA DE CONCLUSÃO

*Liberdade, liberdade!
Abra as asas sobre nós
E que a voz da igualdade
Seja sempre a nossa voz.*

*(Nilton De Souza / Amauri Bonifácio De Paula / Vicente Venâncio Da
Conceição Filho / Jurandir Da Silva)*

É preciso ser livre para ser igual. É necessário ser igual para ser livre. Na dialética entre liberdade e igualdade, a Modernidade se proclama como tempo revolucionário. Um tempo que prometia a realização das máximas possibilidades humanas conferidas pela razão. Um tempo que ao desencantar o mundo enterraria preconceitos e dogmas. Entretanto, passados mais de 500 anos da sucessão da Idade Média, 300 anos do Iluminismo e mais de 200 da Revolução Francesa, ainda convivemos com uma série de iniquidades que deveriam ser superadas. A estarrecedora persistência da fome que ainda se abate sobre muitos, tal qual pontua, é um indicativo de que os acontecimentos não caminharam de uma forma minimamente emancipatória.

As desigualdades sociais e econômicas são de amplo conhecimento dos estudos sociais e sobejamente se concentram sobre alguns grupos minoritários, os quais vivenciam essa experiência quase que como uma certeza de acometimento. Claro que, em se tratando de uma sociedade não estabelecida por vias sanguíneas, como o Medieval, haviam escapes, mas a tendência geral caminhava nessa direção. Um desses grupamentos que experimentaram com maior brutalidade relações iníquas, especialmente após a Modernidade, foram as pessoas com deficiência, pouquíssimas vezes retratadas pelas lentes dos estudos sociais e da política instituída sob a perspectiva de grupos minoritários, posição da qual partimos nesta obra ao intuir demarcar a categoria deficiência como socialmente construída.

Essa torção de princípio acompanhara a totalidade desta obra. É sobre ela que construiremos a maior parte dos argumentos aqui apresentados. Entretanto, procuramos situar historicamente a construção social de que se trata, caso contrário, a utilização desse termo soaria como mero palavreiro que a tudo compreendia, mas nada explicativo. Foi justamente isso que procuramos fazer ao questionarmos a naturalizada definição de que as sociedades tenderam da exclusão para a inclusão, tal qual um mecanismo

de automática ascendência. Para tanto, nos debruçamos em escritos sobre a Antiguidade a fim de mostrar que tal relação não é simples, tampouco estreita. Vaticinar que a deficiência sempre fora tratada como condição a ser eliminada não resiste à empiria dos fatos, sendo que a Antropologia fornece importantes contribuições que permitem o questionamento desses supostos aparentemente universais.

Nesse sentido, apontamos que foi a partir da Idade Moderna que a exclusão extensiva das pessoas com deficiência tomou forma em virtude de seu gosto pelo idêntico, o que não estava presente em outras temporalidades, governadas sobre outra gramática moral. Isso não significa desconsiderar os avanços e conquistas promovidas nessa geografia histórica, mas apontar que parte delas caminhou não no sentido da emancipação, sendo que a forma pela qual sublinhada temporalidade se relacionou com as pessoas com deficiência é uma prova incontestante desse evento.

Apresentamos também o conjunto dos elementos que permitiram a Medicina se tornar a ciência oficial do Estado e o papel decisório que esta passou a desempenhar na vida das pessoas com deficiência, cujos reflexos se mostram presentes até os dias atuais. Papel este que muitas vezes desconsiderou a agência das pessoas com deficiência, despersonalizando-as como dignas de direitos ao entender que não podiam falar por si próprias. Na senda desses elementos, insurge mediante desdobrar de movimentos ativistas uma literatura que questiona pela raiz os supostos de dominação estabelecidos pelo saber médico, intuindo tomar a questão da deficiência como derivada de um conjunto de opressões de um conjunto de negações estabelecidas em prevalência a quaisquer supostas limitações ou restrições de funcionalidades.

Ao visualizar a deficiência sob a perspectiva de direitos, uma nova fenda se abre no que tange às possibilidades de intervenção social. A problemática da deficiência passa de questão pura e exclusivamente biológica ao campo da política. E foi exatamente sobre essa perspectiva que uma série de conquistas se mostrou possível e permitida às pessoas com deficiência. Daí o final do texto pressupor uma defesa intransigente da ocupação de espaços públicos e postos eletivos pelas pessoas com deficiência, entendendo tal processo como fundamental tanto na criação e expansão de direitos como na garantia de que aqueles que já existem possam ser cumpridos.

O texto busca abrir uma perspectiva inovadora ao adentrar em um assunto ainda pouco discutido na literatura internacional e praticamente inédito em terras brasileiras. Mesmo entendendo as complexidades que

envolvem as questões políticas, cuja dimensão recebe interferência de componentes vinculados à economia e cultura, a presente obra visualiza nesse campo um importante quadro de projeção que pode interferir na produção da realidade cotidiana e alterar a vida das pessoas com deficiência para melhor, por isso a importância de se lutar pela sua ocupação, cuja representação mais nobre nas democracias representativas se dá justamente nos espaços instituídos pelo voto.

Dado o caráter ainda insipiente de análises propriamente políticas da experiência da deficiência, buscamos neste texto fornecer elementos iniciais para desenvolvimentos futuros sob essa perspectiva. Não procuramos fechar a questão ou sentenciar algo, mas abrir vias de diálogo e novas fendas analíticas, as quais possam contribuir na remoção de barreiras e na promoção do empoderamento individual e coletivo das pessoas com deficiência, vinculando-se assim àquilo que Oliver (1990) nominou como pesquisa emancipatória da deficiência. Uma pesquisa que tenha por compromisso produzir conhecimentos que se coloquem à disposição das pessoas com deficiência e suas organizações, a fim de melhorar a vida desses sujeitos quer em termos materiais, culturais ou psicológicos.

Tal pesquisa deve ser capaz de expressar a dinâmica histórica dos processos sociais que levaram alguns grupos a serem marginalizados, pois é o entendimento da forma como as relações atuais se estruturaram no passado que nos permite projetar mecanismos para sua superação. Daí nossa volta, às vezes até um pouco exaustiva, a tempos pretéritos. Nesse sentido, a projeção aqui apontada passa pela composição de uma dialética entre imanência e transcendência que se debruça sobre o presente, capte suas contradições e arquitete empiricamente elementos que permitam sua derrubada. Trata-se de uma utopia situada que tem por objetivo fazer com que jamais nos contentemos com qualquer participação que não em iguais condições, condenando a definição da assimilação como o preço da aceitação e com o conseqüente apagamento das diferenças, marca de uma gramática orientada pela incessante busca do idêntico.

Ao assim se portar, destacada projeção conclama a todos a lutarem contra uma lógica perversa que torna alguns como menos aceitáveis que outros. Claro que com isso não estamos destacando que todos sejamos opressores, mas dada a aterradora distribuição de riquezas e poder, as quais são grosseiramente ponderadas em favor de alguns grupos em detrimento de outros, ou nos portamos contra essas paisagens ou somos parte do problema. Em uma sociedade permeada por desigualdades e injustiças

de todos os tipos não existe neutralidade. Como bem assinalara Ângela Davis, em uma sociedade racista não basta não ser racista, é preciso ser antirracista. Complementaríamos: não basta não ser machista, é preciso ser feminista. Não basta não discriminar pessoas com deficiência, é preciso ser anticapacitista. Há um longo caminho a ser percorrido seguramente, mas de que vale a vida sem uma utopia a nos guiar.

POSFÁCIO

Com grata satisfação, recebi convite de Gustavo Piccolo para escrever Posfácio da sua obra *O Lugar da Pessoa com Deficiência na História: uma narrativa ao avesso da lógica ordinária*. Na medida em que fui lendo o texto que me foi enviado, invadiu-me a sensação de que teria sido mais fácil a tarefa se fosse escrever o prefácio, dada a completude da descrição dos fatos históricos marcantes e significativos e dos argumentos em que o autor se baseia para desenvolver a sua tese.

No intuito de contribuir para acrescentar algo ao amplo panorama apresentado pelo autor na fundamentação da construção social das deficiências, resolvi aprofundar um pouco mais uma perspectiva à que tangencial e timidamente já me referi em alguns textos. Trata-se do resgate do biológico no debate sobre as questões que aparentam referir-se estritamente a construções sociais e culturais. Pode ser entendido como uma tentativa de visualizar a integração solidária entre a biologia e a cultura na evolução humana, com foco na espetacular mudança que vem acontecendo no atendimento a pessoas com deficiência nos últimos séculos.

Creio ser uma empreitada que, embora a alguns leitores eventualmente possa parecer um pensamento beirando ao delírio, pode contribuir para aprofundar um pouco mais radicalmente a análise de eventos que fazem parte da evolução humana. Talvez se constitua numa estratégia heurísticamente produtiva na busca da possível origem primeira de diferentes formas de exclusão de determinadas diferenças em cada coletividade humana. Piccolo faz uma análise detalhada, com fartos exemplos, para defender a ideia de que a deficiência é uma categoria criada socialmente, obedecendo a características próprias de cada sociedade. Significa que a deficiência pode apresentar-se e ser percebida e tratada diferentemente de uma sociedade para a outra, ou até de não existir em algumas coletividades em função da sua sociodinâmica. Evidentemente, não se está aqui tratando das patologias orgânicas, como síndromes genéticas e sequelas de traumatismos, que determinam impedimentos, limitações ou inadequações em seus portadores. Embora possa variar em função das características biológicas e das condições de vida de grupos específicos, a ocorrência e a realidade da maioria dessas patologias é universal.

Uma particular categoria de deficiência pode ser constituída a partir de alguma patologia orgânica, mas também pode ser constituída a partir de circunstâncias sociais que necessitam de algum desvio com um determinado

perfil, independentemente de haver ou não alguma condição constitucional que a ele possa ser associada. Portanto, não faz sentido buscar determinantes biológicos das deficiências, o que também não significa ignorá-los, pois, se presentes, inevitavelmente irão afetar o funcionamento de seus portadores. Mesmo nesse caso, as causas das consequências deletérias não podem ser buscadas unicamente nas condições anatomofisiológicas da pessoa com deficiência³⁸.

A questão colocada desta maneira pode sugerir que o raciocínio desenvolvido supõe dois universos de ocorrências distintos, que podem coexistir ou não na constituição da deficiência. A ideia que se pretende desenvolver neste breve texto é a de que o biológico e o cultural³⁹ integram-se solidariamente no processo evolucionário do ser humano. A evolução humana ocorre ectogenética e autogeneticamente, sendo que a influência do meio cultural sobre essa evolução passou a ser determinante há milênios na trajetória evolucionária do homem. E esse efeito é cada vez mais extraordinário nos últimos séculos, de tal sorte que falar em determinantes ou componentes biológicos das ações humanas parece obsoleto. Mas, devemos nos lembrar, com Dobzhansky (1972), de que o homem tem a natureza e a história.

Se analisar todo esse processo nos últimos séculos, até alguns milênios⁴⁰, fica evidente como a evolução humana é fortemente (talvez o leitor prefira “exclusivamente”) determinada por fatores culturais. Mesmo face a eventos que poderiam comprometer a integridade da espécie humana, dependemos fundamentalmente da capacidade humana de criar estratégias de enfrentamento⁴¹ e não mais da adaptação autogenética a eventos adversos. Tudo isso pode fazer crer que o homem é um ser cultural, ideológico, ético, político etc., e não lhe acrescentar a qualidade biológica.

³⁸ Essa integralidade somatopsicossocial pode ser percebida mais claramente, se as condições constituídas como deficiências forem comparadas com outras patologias constitucionais igualmente incapacitantes, porém sem a respectiva categoria de desvio social e consequente estigma. Tais são, por exemplo, hemofilia, cardiopatias, insuficiência renal, diabetes, fibrose cística, etc. Isto não significa que tais patologias não venham a constituir algum desvio social e os portadores estigmatizados. A não estigmatização de portadores dessas patologias não é decorrência da pouca visibilidade delas. A deficiência mental educável tão fortemente estigmatizada nas décadas de 1970 e 1980, particularmente no contexto de escolas públicas do ensino fundamental, também era de pouca ou nenhuma visibilidade, confundindo-se com a situação de qualquer outro aluno que também tivesse dificuldade escolar semelhante.

³⁹ Simplificada e genericamente, refiro-me aqui ao acervo cultural, mas tantos outros adjetivos poderiam ser evocados: social, ético, ideológico, histórico.

⁴⁰ Dito desta maneira, pode parecer um passado excessivamente remoto, de interesse para Arqueologia ou Paleontologia. Mas, o componente biológico pode ser identificado em análise de um longo período ou tornar-se visível sob certas circunstâncias especiais, como se verá no decorrer do texto.

⁴¹ No recente exemplo da pandemia da Covid-19, a sociedade humana deu prontas respostas, tanto por meio de recursos já desenvolvidos, como a provisão de oxigênio e ventilação assistida em hospital, quanto por outros recursos prontamente desenvolvidos, como o hábito de uso da máscara e distanciamento entre pessoas, e principalmente pelo desenvolvimento de vacinas. Sem esses recursos de origem cultural, o homem dependeria basicamente de fenômenos biológicos como a seleção natural dos sobreviventes e/ou do enfraquecimento ou desvanecimento do vírus causador da doença.

Piccolo faz uma análise detalhada das principais formas de abordagem e tratamento de que se tem registro, sobretudo nos dois últimos milênios. Se acompanhar a evolução⁴² na assistência dada às pessoas com deficiência e no lugar social ocupado por elas, pode-se verificar que a melhoria nas condições de vida e na acolhida delas vem acompanhando a melhoria na qualidade de vida das populações em geral. Eis uma importante chave para examinar a realidade social de problemas humanos tendo como raiz os determinantes biológicos, nem sempre visíveis.

Uma condição essencial para as pessoas que se encontram em situação de desvantagem, pelas mais variadas razões, serem acolhidas e receberem tratamento que, se não chega a ser igualitário, tenta minorar o seu sofrimento, é a satisfação das necessidades básicas das demais pessoas que compõem o coletivo. Salvo honrosas e poucas exceções, doações, sejam de tempo e trabalho sejam de mantimentos e outros materiais, feitas quando tal ação não resulta em privação de nenhuma espécie para o doador e sua família ou em circunstâncias muito especiais de grande comoção. As diferentes formas de abandono de pessoas com deficiência estavam associadas às condições de vida precárias de parcela expressiva da população.

A fartura das condições necessárias para uma boa qualidade de vida é um ingrediente essencial para que qualquer pessoa, independentemente das incapacidades de que possam ser portadoras, possa ter asseguradas as condições de vida seguras. Dentan (1966), um antropólogo norte americano, quando foi estudar uma comunidade de aborígenes da Malásia, identificou alguns casos de deficiência mental severa (segundo critérios norte-americanos então vigentes) e interessou-se em estudar o lugar social que lhes era reservado e o tratamento que recebiam da comunidade. Os membros da comunidade tinham uma percepção clara das acentuadas diferenças apresentadas por esses deficientes mentais, os quais eram colocados numa categoria de pessoas “não fluentes na fala”, juntamente a pessoas que não tinham nenhum comprometimento intelectual, mas apresentavam dificuldades na fala. Nessa comunidade, em função dos modos de vida, a fluência verbal era muito valorizada, de tal sorte que quem não apresentasse essa competência era percebido como “anormal”, constituindo uma categoria social à parte. Ninguém seria identificado como deficiente mental simplesmente porque não havia essa categoria social de desviantes.

⁴² Convém apontar que por “evolução” está se referindo à mudança progressiva nas condições, que podem não representar necessariamente melhoria delas, embora este seja o propósito final.

Os membros da comunidade percebiam que os “deficientes mentais” não fluentes na fala eram diferentes dos outros igualmente não fluentes na fala e questionavam por que aqueles eram diferentes destes, sem que isso implicasse tratamento diferenciado. Ambos os grupos compunham a mesma categoria social desviante por serem não fluentes na fala e não eram especialmente rejeitados, a menos que importunassem os outros. Mais ainda, em tempos de fartura eram bem acolhidos e tratados, mas em tempos de escassez, quando toda a comunidade passava por dificuldades para garantir condições satisfatórias de sobrevivência, os não fluentes na fala eram os primeiros a sofrerem privações.

O exemplo da comunidade de aborígenes da Malásia evidencia dois aspectos centrais na análise empreendida neste texto: o tratamento de uma diferença como um caso de desvio a requerer abordagem diferenciada depende do que é relevante e determinante para a vida coletiva fluir normalmente e a qualidade do tratamento dispensado a desviantes parece estar condicionada à satisfação das necessidades básicas da coletividade. Identifica-se aí uma espécie de homeostase social. A preservação do *mainstream* é tão vital que, se, por um acidente qualquer, a força da homeostase social não for suficiente, medidas radicais podem ser tomadas⁴³.

A origem mais remota que se pode imaginar⁴⁴ para esse *estado de coisas* na gestão de determinadas diferenças para a construção de respectivos desvios sociais, com a estigmatização de pessoas identificadas como membros dessa categoria de desviantes, pode estar nos primórdios da civilização humana. Ainda que possa parecer uma mera fantasia, creio valer a pena desenvolver esse raciocínio na tentativa de analisar radicalmente os mecanismos sociais atuais de controle por meio do estabelecimento de regras e normas, e consequente construção de desvios e respectivos estigmas.

O ser humano, como todos os mamíferos⁴⁵, tem como um determinante que impulsiona as suas ações no cotidiano a satisfação de suas necessidades individuais. Analisando a trajetória percorrida pelo homem, na sua

⁴³ Tomando emprestado, mais uma vez, da área médica o termo alostase, talvez essas medidas extremas na tentativa de restabelecer o equilíbrio, para cuja tarefa o mecanismo homeostático corrente é inoperante, possam ser referidas por alostase social.

⁴⁴ Convém lembrar que nem todo o conhecimento é construído a partir de evidências empíricas, reveladas adequadamente em termos metodológicos. Hipóteses levantadas a partir de conhecimentos já consolidados podem orientar a busca de explicações plausíveis para um fenômeno que não pode ser investigado empiricamente com os recursos então disponíveis.

⁴⁵ Comparar o ser humano com qualquer outro mamífero pode parecer um pensamento escandaloso, mas, convém lembrar, com Dobzhansky (1972), que o homem tem a natureza e a história, ou a biologia e a cultura. Conjuntos espetaculares de *ethos* criados em todas as sociedades civilizadas quase fazem crer que não existem determinantes biológicos das ações humanas.

história evolucionária, até onde tem registros, fica imediatamente evidente a ampliação constante das fronteiras das coletividades. Dos pequenos bandos, isolados inicialmente, foram constituídos coletivos cada vez maiores, graças à sua curiosidade e característica nômade de alguns grupos, até chegar ao estágio atual em que se construiu a consciência coletiva de toda a humanidade, ainda que existam conflitos entre alguns grupos e possivelmente pequenos grupos ainda desconhecidos da civilização.

Pode-se levantar a hipótese de que, nos seus primórdios, a pressão pela necessidade de sobrevivência em circunstâncias adversas, tanto pelas condições hostis de vida quanto pela limitação de recursos de toda ordem, pode ter levado os homens ao convívio cada vez mais coletivo, o que lhe proporcionaria maior segurança para garantir as condições de sobrevivência. Na configuração de coletivos maiores, um inevitável problema pode fortalecer-se e requerer medidas de enfrentamento para não comprometer a eficácia da vida coletiva para a sobrevivência de todos os seus integrantes. Diz respeito à necessidade de exercer alguma espécie de controle social para que a vida coletiva seja viável, mesmo que cada um tenha forte tendência a buscar a satisfação de suas necessidades individuais. É uma decorrência inevitável da construção de vida coletiva por parte de seres orientados fundamentalmente por necessidades e interesses individuais, ao menos na sua origem. Sem essa regulação social, a vida “coletiva” orientada por necessidades individuais poderia transformar-se em um caos.

O homem, pelas suas características próprias, pode valer-se de adaptações ectogenéticas para o enfrentamento de tal desafio. Em vez de padrões de conduta autogeneticamente estabelecidos para o convívio coletivo sustentável, foram estabelecidas normas de conduta⁴⁶. As normas devem ser fortemente orientadas para viabilizar a sobrevivência coletiva com a maior garantia possível. Na medida em que se estabelecem normas, que podem entrar em conflito com particularidades e motivos de indivíduos específicos, há necessidade de “fiscalização” e possível “punição” para os “infratores”. Isto pode resultar, no limite, em abandono ou expulsão daqueles que, por diferentes motivos, não podem contribuir para o bem estar coletivo e representar

⁴⁶ As normas são crenças compartilhadas sobre como as pessoas devem ser e comportar-se. Possuem tanto o caráter relativo, isto é, podem variar de um grupo para outro, quanto o coletivo e servem para a identificação das ações ou características que podem levar o portador ou ator à estigmatização, na medida em que violarem as normas. Esse conceito é preferível ao de regras ou padrões de conduta, que não possuem o caráter coletivo, apenas o relativo. Podem variar de um grupo para outro, mas não necessariamente endossados coletivamente. Essa ideia é desenvolvida por Stafford e Scott (1986) na sua definição do desvio e estigma.

alguma ameaça para o equilíbrio coletivo. Tais são, por exemplo, os indivíduos velhos ou com alguma grave e duradoura limitação (certamente incluem-se aí os deficientes mais acentuadamente comprometidos).

Mesmo com esses mecanismos restritivos, o Homem evoluiu com as mais variadas diferenças uns em relação a outros. As pessoas são diferentes umas das outras em uma ampla diversidade de características, destacando-se em especial atributos constitucionais, comportamentos e afiliações grupais. Quando alguma dessas características representa ameaça a algo importante para a vida coletiva — em todos os aspectos, da integridade física a valores socialmente construídos, como a espiritualidade, ética, estética etc. — pode ser necessário criar algum mecanismo de controle. Um desses mecanismos de controle eficiente é a construção de um desvio social e o respectivo estigma.

O *desvio* é um fenômeno social, construído para pôr em evidência o caráter negativo atribuído a determinadas qualidades de uma pessoa (atributos, comportamentos ou afiliação grupal), que servem de base para estigmatizar e segregar essa pessoa. O desvio é criado e sobreposto ao atributo ou ao comportamento quando a não conformidade destes às expectativas normativas⁴⁷ não pode ser tolerada, sob pena de se criarem situações que podem pôr em risco aspectos da vida coletiva normal. Pode-se dizer que, desta maneira, um atributo ou comportamento deixa de ser apenas uma diferença para tornar-se uma diferença ofensiva, eventualmente até ameaçadora, que leva a pessoa a ser tratada de modo diferente pela coletividade. Essa diferença passa a receber interpretações especiais, sugerindo que se trata de algo a ser evitado por pessoas comuns da coletividade. A pessoa que possui esse tipo de diferença é tratada como desviante⁴⁸.

A significação do desvio, no contexto da presente discussão, implica uma complexa relação entre a pessoa que é percebida e tratada como desviante, as pessoas que a percebem e tratam como desviante e o contexto no qual isso ocorre. Nenhuma qualidade tem inerentemente o sentido de desvio, ainda que se distancie do valor considerado normal, padrão ou médio. Uma qualidade qualquer pode ser interpretada como um caso de desvio, dependendo de quem é o portador ou ator, de quem constitui a audiência e do contexto no qual ocorre esse julgamento.

⁴⁷ Temos preferido utilizar o termo “expectativas normativas”, com Goffman (1975), a utilizar os termos “normas” e “padrões”, pois, nas relações sociais concretas, não é o cumprimento de quaisquer normas ou padrões que é exigido. Em vez disso, criam-se expectativas acerca de determinados atributos ou comportamentos em determinadas situações, e o cumprimento dessas expectativas é exigido dos que fazem parte da coletividade. Essas expectativas adquirem a força de normas a serem cumpridas rigorosamente.

⁴⁸ Este e os próximos quatro parágrafos foram, em boa parte, transcritos de Omote (1999).

Nessa extensão, uma qualidade pode: (1) caracterizar determinadas pessoas como desviantes, mas não outras; (2) levar seus portadores a serem caracterizados como desviantes por determinadas audiências, mas não por outras; e (3) levar seus portadores a serem caracterizados como desviantes pelos mesmos juízes numa determinada situação, mas não em outras. A probabilidade de uma qualidade ser tratada como um desvio não é determinada diretamente pela extensão do distanciamento em relação ao valor normal, padrão ou médio, nem pela extensão de limitações que pode impor ao seu portador. Assim, uma grande diferença pode não ser desvio nenhum e uma pequena diferença, um grande desvio; uma condição altamente limitadora pode não ser tratada como desvio, e uma outra condição que limita pouco ou nada pode tornar-se um grande desvio.

A caracterização como desvio de uma determinada condição, apresentada por uma determinada pessoa, depende, em última instância, da reação de cada audiência, em cada circunstância. O desvio não pode ser definido a partir de algum padrão, norma ou média preexistente. É necessário aguardar a resposta de uma dada audiência, perante uma qualidade de alguém, para saber se esta se constitui num caso de desvio. Se tal qualidade for tratada como um caso de desvio, o portador ou o ator será mais ou menos inevitavelmente desacreditado socialmente. Isto remete à questão do estigma.

O *estigma* se refere à condição de desgraça e descrédito social atribuída ao desviante. Originalmente, o termo estigma era utilizado, na Grécia antiga, com referência a sinais físicos produzidos artificialmente no corpo de uma pessoa (com cortes ou ferro em brasa), para sinalizar o *status* moral inferior dela, indicando que se tratava de uma pessoa marcada e com a qual deveria evitar contato, especialmente em locais públicos. Esse assunto foi brilhantemente tratado por Goffman (1975) no seu antológico ensaio.

A dinâmica própria da evolução humana sugere aparentes contradições: criam-se mecanismos de exclusão e, na sequência, a política de inclusão. Esse aparente desencontro constitui, na realidade, um todo dinâmico que impulsiona as coletividades humanas a buscar outros patamares de ajustamento. Talvez por isso, a exclusão acaba sendo mais visível que a inclusão, porque tem essa importante função reguladora⁴⁹. A inclusão, ao contrário, pode injetar potencialidade para novos conflitos e desencontros, o que pode desencadear debates sociais os mais variados até a necessidade de promover a inclusão dos

⁴⁹ Reitere-se que a exclusão é necessária para o controle de ações ou outras características que não estão em conformidade com as normas. Nesse sentido, a operacionalização plena dos princípios de desenho universal, tão necessária, não irá eliminar a exclusão.

excluídos. Cumpre assim uma importante função, no sentido de criar novas oportunidades para a sociedade, em busca de alternativas para a solução daqueles conflitos e desencontros, alcançar outro patamar de avanços sociais⁵⁰ e dar continuidade ao movimento evolucionário das sociedades humanas.

As conquistas das últimas décadas, por parte de pessoas com deficiência e alguns outros grupos minoritários, ainda que possa parecer um pensamento reacionário, podem não ser adaptativas na ótica estritamente biológica. Os deficientes e outros grupos que se encontram em situação de desvantagem social conquistaram direito, ao menos teoricamente, à cidadania plena, com acesso aos principais setores da sua respectiva sociedade e ao exercício das mais variadas atividades para as quais não estão impedidos constitucionalmente⁵¹. Isto inclui garantia de acesso ao mercado de trabalho e outras instâncias relevantes da sociedade, ainda que por meio de cotas. Tal acesso ocorre no contexto em que, entre cidadãos comuns da sociedade, há competições com a exigência da demonstração de competências específicas em um nível considerado necessário, como a experiência prévia e a formação, no caso de acesso a um emprego, ou a proficiência em algumas áreas de conhecimento, no caso de ingresso em Universidades. Graças à política de cotas, dessas pessoas pode ser exigida a demonstração daquelas competências em níveis inferiores aos exigidos dos demais candidatos.

O conflito potencial que tal política pode implicar, com a possibilidade de causar um certo desequilíbrio em alguns setores da sociedade, pode proporcionar novas oportunidades evolutivas, na medida em que insta a coletividade a mobilizar-se de diferentes maneiras para acolher a nova realidade e adequar-se a ela⁵².

⁵⁰ Convém acrescentar que por “avanços sociais” não estou me referindo necessariamente à melhoria na qualidade de vida da coletividade, mas a novos estágios nessa direção. Esta parece ser uma das particularidades do processo evolucionário da espécie humana dos tempos modernos.

⁵¹ Pode parecer um deplorável pensamento eugenista, porém é preciso apontar que o exercício mais livre da maternidade ou paternidade pode aumentar a ocorrência de diferentes patologias geneticamente determinadas. Numa visão que pode até sugerir certa zombaria, aponte-se também que tal fato cria novas tensões a requererem respostas adaptativas da parte da sociedade em busca da manutenção do equilíbrio numa nova situação, incluindo aí não apenas ajustamentos psicossociais como também grandes avanços científicos, por exemplo, nas áreas médica e genética. E assim caminha a evolução humana...

⁵² Isto pode implicar, por exemplo, algum programa inicial, seja na Universidade seja no mercado de trabalho, para prover condições para que os “cotistas” consigam realizar as atividades pertinentes com a mesma competência de seus pares “não cotistas” e tirar pleno proveito de tal oportunidade. Ainda que possa parecer uma atitude paternalista ou assistencialista, creio ser uma continuidade natural e responsável da política de cotas oferecer condições para a aquisição de competências requeridas para o bom desempenho, em vez de deixar a cargo de cada um deles, por esforços próprios, alcançar o patamar de competência necessário. Pior ainda, em alguns casos, a falta desse suporte pode levar alguns deles a desenvolverem autoconceito e autoimagem negativos, consolidando a identidade social de cidadãos limitados ou incompetentes. O pensamento contrário parece sugerir que as competências exigidas para o ingresso na Universidade ou o exercício de determinadas funções no mercado de trabalho não se constituem em requisitos para o bom desempenho.

O raciocínio desenvolvido neste Posfácio, ainda que possa parecer uma elucubração fantasmática, tem o propósito de trazer alguma contribuição que heurísticamente permita uma análise radical da construção social das deficiências, como também de outros desvios sociais. Fi-lo com a convicção de que tal análise é particularmente necessária nas áreas de conhecimento eivadas de lugares-comuns considerados politicamente corretos. A quebra do *Zeitgeist* pode favorecer novos pensares criativos e produtivos.

Sadao Omote⁵³

Referências

DENTAN, Robert K. The response to intellectual impairment among the Semai. *American Journal of Mental Deficiency*, [s. l.], v. 71, p. 764-766, 1966.

DOBZHANSKY, Theodosius. *O Homem em Evolução*. São Paulo: EDUSP/Polígono, 1972.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

OMOTE, Sadao. Deficiência: da diferença ao desvio. In: MANZINI, Eduardo José; BRANCATTI, Paulo Roberto (org.). *Educação Especial e Estigma: corporeidade, sexualidade e expressão artística*. Marília: CAPES/UNESP Marília Publicações, 1999, p. 3-21.

STAFFORD, M. C.; SCOTT, R. R. Stigma, Deviance, and Social Control: some conceptual issues. In: AINLAY, Stephen C.; BECKER, Gaylene; COLEMAN, Lerita M. (org.). *The Dilemma of Difference: a multidisciplinary view of stigma*. New York: Plenum Press, 1986. p. 77-91.

⁵³ Professor titular aposentado da Universidade Estadual Paulista (UNESP).

REFERÊNCIAS

- ABBERLEY, Paul. The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability, *Disability. Handicap & Society*, London, v. 2, n. 1, p. 5-19, 1987. DOI: 10.1080/02674648766780021.
- ALBRECHT, Gary; SEELMAN, Katherine; BURY, Michael. Introduction The Formation of Disability Studies. In: ALBRECHT, G.; SEELMAN, K.; BURY, M. (ed.). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications. 2001.
- ALEXANDER, Franz Gabriel; SELESNICK, Sheldon. *The History of psychiatry: an evaluation of psychiatric thought and practice from prehistoric times to the presente*. New York: A Mentor Book Ano, 1966.
- BACON, Francis. *Da proficiência e o avanço do conhecimento divino e humano*. 1. ed. Madras, 2006. 252 p.
- BALIBAR, Étienne; WALLERSTEIN, Immanuel. *Raça, nação, classe: As identidades ambíguas*. São Paulo: Boitempo Editorial, 2021.
- BAPTISTA, António. Democracia e Representação Democrática. *Análise Social*, [s. l.], v. 45, n. 196, p. 491–514, 2010. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/41012814>. Acesso em: 12 jun. 2022.
- BARNARTT, Sharon; SCHRINER, Kay; SCOTCH, Robert. Advocacy and the disability movement. In: ALBRECHT, G.; SEELMAN, K.; BURY, M. (ed.). *Handbook of Disability Studies*. New York: Sage, 2001. p. 430-449.
- BARTON, Len. The Struggle for Citizenship: The Case of Disabled People. *Disability, Handicap & Society*, [s. l.], v. 8, n. 3, p. 235-248, 1993.
- BEAUVOIR, Simone. *O segundo sexo: fatos e mitos*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2016. v. 1
- BECKER, Howard. *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance* Free Press. New York, 1963.
- BENHABIB, Seyla. *The Reluctant Modernism of H. Arendt*. Oxford: Rowman & Littlefield Publishers, 2003.
- BÉRIAC, Françoise. O medo da lepra. In: LE GOFF, Jacques (apres.). *As Doenças Têm História*. Lisboa: Terramar, 1985.

BÍBLIA SAGRADA. *ANTIGO TESTAMENTO*, s/d. In: Bíblia - Bíblia Sagrada Online (bibliaon.com).

BÍBLIA SAGRADA. *NOVO TESTAMENTO*. s/d. In: Bíblia - Bíblia Sagrada Online (bibliaon.com).

BIESOLD, Horst. *Crying Hands: Eugenics and Deaf People in Nazi Germany*. Gallaudet University Press, 2004.

BOBBIO, Norberto. *Teoria Geral da Política*. Rio de Janeiro: Campus, 2001.

BOBBIO, Norberto. *Teoria Geral do Direito*. Tradução Denise Agostinetti. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

BOGDAN, Robert. *Freak Show: Presenting Human Oddities for Amusement and Profit*. Chicago: University of Chicago Press, 1988.

BOURDIEU, Pierre; CHAMPAGNE, Patrick. Os excluídos do interior. In: BOURDIEU, P. *Escritos de educação*. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

BRADDOCK, David; PARISH, Susan. An institutional history of disability. In: ALBRECHTK, G. L.; SEELMAN, M.; BURY, M. *Handbook of disability studies* (pp. 11-68). SAGE Publications, 2001. p. 11-68. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.4135/9781412976251.n2>. Acesso em: 12 jun. 2022.

BRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. *Cadernos Pagu* [online], n. 26, p. 329-376, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-83332006000100014>. Epub 09 Ago 2006. ISSN 1809-4449. <https://doi.org/10.1590/S0104-83332006000100014>. Acesso em: 12 jun. 2022.

BRANDÃO, Junito de Souza. *Mitologia Grega*. Petrópolis: Vozes, 1986. v. I

BRANDÃO, Junito de Souza. *Mitologia Grega*. Petrópolis: Vozes, 1996. v. II.

BRASIL. Senado Federal. *Emenda Constitucional n. 12 de 17/10/1978*. Brasília, DF: Senado Federal, 1978.

BRASIL. *Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009*. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007 [internet]. Brasília, DF, 2009.

BRASIL. *Lei n. 13.146, de 06 de julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, 2015.

BRASIL. Decreto n. 10.502, de 30 de setembro de 2020. Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. BRASÍLIA: Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos, 2020a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10502.htm. Acesso em: 12 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Economia. Programa de Disseminação das Estatísticas do Trabalho. *Relação Anual de Informações Sociais (RAIS)*. Brasília, DF, 2020b.

BRAY, Anne. *Definitions of Intellectual Disability*. Wellington: Donald Beasley, 2003.

BRESSIANI, Natalia. Redistribuição e reconhecimento - Nancy Fraser entre Jürgen Habermas e Axel Honneth. *Cad. CRH*, Salvador, v. 24, n. 62, p. 331-352, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-49792011000200007>. Acesso em: 12 jun. 2022.

BRESSIANI, Natalia. Do trabalho ao reconhecimento: Axel Honneth entre Marx e Habermas. *Cadernos De Filosofia Alemã: Crítica e Modernidade*, [s. l.], v. 25, n. 3, p. 13-34, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2318-9800.v25i3p13-34>. Acesso em: 12 jun. 2022.

BRISENDEN, Simon. "Independent living and the medical model of disability". *Disability. Handicap & Society*, [s. l.], v. 1, n. 2, p. 173-178, 1986.

BROWN, Lerita Coleman. Stigma: An enigma demystified. In: DAVIS, L. (ed.). *The Disability Studies Reader*. 4. ed. New York: Routledge, 2013. p. 139-12

BRUNI, José. "Foucault: O Silêncio dos Sujeitados Tempo Social". *Revista da USP*. São Paulo: Edusp, v. 01. 1ª/sem. 1989.

BURY, Michael. Chronic illness and disability. In: *Health and Illness in a Changing Society*. Routledge: 1997.

BUTANTÃ. *Imunização, uma descoberta da ciência que vem salvando vidas desde o século XVIII*. s/d. Disponível em: <https://butantan.gov.br/noticias/imunizacao-uma-descoberta-da-ciencia-que-vem-salvando-vidas-desde-o-seculo-xviii>. Acesso em: 12 jun. 2022.

BYNUN, Caroline Walker. *Dissimilar Similarities: Devotional Objects in Late Medieval Europe*. Princeton University Press, 2020.

CAMPBELL, Fiona Kumari. Inciting legal fictions: disability's date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, [s. l.], v. 10, p. 42-62, 2001.

CAMPBELL, Jane; OLIVER, Mike. *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing our Future*. London: Routledge, 1996.

CANGUILHEM, George. *Escritos sobre a medicina*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.

CANGUILHEM, George. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

CARDOSO, Luís Antônio. A categoria trabalho no capitalismo contemporâneo. *Tempo soc.*, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 265-295, nov. 2011. Disponível em: http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-20702011000200011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 jun. 2022.

CASTEL, Robert. *A Ordem Psiquiátrica: A Idade de Ouro do Alienismo*. Rio de Janeiro: Graal, 1991.

CASTEL, Robert. *As metamorfoses da questão social*. Petrópolis: Vozes, 1998.

CERTEAU, Michel de. *A Invenção do Cotidiano I: artes de fazer*. Petrópolis: Vozes, 1996.

CHARLTON, James. *Nothing About Us Without Us: Disability, Oppression and Empowerment*. University of California Press, Berkeley, 1998.

COLERIDGE, Peter. *Disability, Liberation and Development*. Oxford: Oxfam, 1993.

COMTE, Auguste. Curso de Filosofia Positiva. In: *Os Pensadores*. Tradução de José Arthur Giannotti. 2. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1983.

CONNOR, David, J. Social Justice in Education for Students with Disabilities. In: *The SAGE Handbook of Special Education*, p. 111–128, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.4135/9781446282236.N9>. Acesso em: 12 jun. 2022.

CORKER, Mairian; FRENCH, Sally. *Disability discourse*. McGraw-Hill Education (UK), 1999.

CORTÁZAR, Julio. *O jogo da amarelinha*. Trad. Eric Nepomuceno. 1. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

COUSER, Thomas. *Signifying Bodies: Disability in Contemporary Life Writing*. University of Michigan Press, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.3998/mpub.915367>. Acesso em: 12 jun. 2022.

CREWE, Nancy; ZOLA, Irving. *Independent Living for Physically Disabled People*. Front Cover: Jossey-Bass, 1983.

CROW, Liz. *Renewing the social model of disability*. University of Leeds, 1992.

CROW, Liz. *Including all of our lives: Renewing the social model of disability*. Exploring the divide, v. 55, 1996. p. 58

CUNNINGHAM, Lawrence S.; REICH, John J.; FICHNER-RATHUS, Lois. *Culture and values: A survey of the western humanities*. Cengage Learning, 2014.

CYFER, Ingrid; NEVES, Rafael. Entrevista com Nancy Fraser. In: *Redistribuição, reconhecimento e representação: diálogos sobre igualdade de gênero / organizadora: Maria Aparecida Abreu*. Brasília: Ipea, 2011.

DAVIS, Lennard. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. London; New York: Verso, 1995.

Davis, Lennard. *The Disability Studies Reader*. 2. Ed. London: Routledge, 2006.

DAVIS, Lennard. *Disability, Normality, and Power*. Routledge, 2016.

DAVIS, Lennard. Constructing Normalcy: The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century. *Beyond Bioethics: Toward a New Biopolitics*, Berkeley: University of California Press, p. 63-72, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1525/9780520961944-010>. Acesso em: 12 jun. 2022.

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DO HOMEM E DO CIDADÃO, 1789. Universidade de São Paulo: Biblioteca Virtual de Direitos Humanos, 2015.

DELCOURT, Mari. *Oedipe: ou la légende du conquérant*. Paris: Les Belles Lettres, 1981.

DEVLIEGER, Patrick. Why disabled? The cultural understanding of physical disability in African society. In: INGSTAD, B.; WHYTE, S. R. (ed.). *Disability and Culture*. Berkley-CA: University of California Press, 1995. p. 94-106.

DINIZ, Debora. *O que é deficiência?* São Paulo: Brasiliense, 2007.

DOUGLAS, Mary. *Pureza e perigo*. Lisboa: Ed. 70, 1966.

DRAKE, Robert. Welfare States and Disabled People. In: *Handbook of Disability Studies*. Edited by: Gary L. Albrecht, Katherine Seelman, Michael Bury. Sage Publications, 2001.

DRIEDGER, Diane. *The Last Civil Rights Movement: Disabled Peoples*. International. London: Hurst & Company, 1989.

DURKHEIM, Émile. *Da divisão do trabalho social*. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

EDGERTON, Robert. Mental retardation in non-Western societies: towards a cross-cultural perspective on incompetence. In: HAYWOOD, H. C. (ed.). *Social-cultural aspects of mental retardation*. Appleton-Century-Crofts, 1970. p. 523-559.

EDWARDS, Marta. *Physical Disability in the Ancient Greek World*. University of Minnesota, 1995.

EIDE, Arne; INGSTAD, Bennedict. (ed.). *Disability and poverty: A global challenge*: Policy Press, 2011. Disponível em: <https://policypress.universitypressscholarship.com/view/10.1332/policypress/9781847428851.001.0001/upso-9781847428851-chapter-1>. Acesso em: 12 jun. 2022.

FANON, Frantz. *Pele negra, máscaras brancas*. Salvador: EdUFBA, 2008.

FEELY, Michael. Disability studies after the ontological turn: a return to the material world and material bodies without a return to essentialism. *Disability & Society*, [s. l.], v. 31, n. 7, p. 863-883, 2016.

FINKELSTEIN, Vic. *A Personal Journey into Disability Politics*. 2001. Disponível em: <http://www.independentliving.org/docs3/finkelstein01a.html>. Acesso em: 12 jun. 2022.

FINKELSTEIN, Vic. *The disability movement has run out of steam*. Disability Now, rights. February 1996.

FOUCAULT, Michel. *História da loucura na idade clássica*. São Paulo: Perspectiva, 1978.

FOUCAULT, Michel. *Vigiar e Punir: história da violência nas prisões*. Petrópolis: Editora Vozes, 1987.

FOUCAULT, Michel. *Ditos e escritos. Ética, estratégia, poder-saber*. MOTTA, Manoel Barros da (org.). Tradução de Vera Lúcia Avellar Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003. v. 4.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. 23. ed. São Paulo: Graal, 2007.

FRASER, Nancy. Rethinking the Public Sphere: A Contribution to the Critique of Actually Existing Democracy. *Social Text*, [s. l.], n. 25/26, Duke University Press, p. 56–80, 1990. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/466240>. Acesso em: 12 jun. 2022.

FRASER, Nancy. Mapeando a imaginação feminista: da redistribuição ao reconhecimento e à representação. *Revista Estudos Feministas [online]*, v. 15, n. 2, p. 291–308, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2007000200002>. Acesso em: 12 jun. 2022.

FRASER, Nancy. Reconhecimento sem ética? *Lua Nova: Revista de Cultura e Política [on-line]*, n. 70, p. 101–138, 2007b. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-64452007000100006>. Acesso em: 12 jun. 2022.

FRASER, Nancy. Reenquadrando a justiça em um mundo globalizado. *Lua Nova*, São Paulo, v. 77, p. 11–39, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-64452009000200001&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 12 jun. 2022.

FRASER, Nancy. Repensando o reconhecimento. *Revista enfoques*, Ro de Janeiro, v. 9, n. 1, 2010.

FRASER, Nancy. Sobre justiça: lições de Platão, Rawls e Ishiguro. *Rev. Bras. Ciênc. Polít.*, Brasília, n. 15, p. 265–277, dez. 2014. Disponível em: http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103=33522014000300265-&lng=en&nrm=iso. <https://doi.org/10.1590/0103-335220141509>. Acesso em: 12 jun. 2022.

FRASER, Nancy. Heterossexismo, falso reconhecimento e capitalismo: uma resposta a Judith Butler. *Ideias*, [s. l.], v. 8, n. 1, p. 277–294, 2017. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/ideias/article/view/8650019>. Acesso em: 12 jun. 2022.

GALTON, Francis. *Kantsaywhere*. London: Methuen, 1968.

GARDOU, Charles. Quais os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência? *Revista Lusófona de Educação*, [s. l.], v. 8, p. 53–6, 2006.

GARLAND, Robert. *The Eye of the Beholder: Deformity and Disability in the GraecoRoman World*. Ithaca, NY: Cornell University Press, 1995.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body*. NYU Press, 1996.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press, 1997.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining*. Center for women policy studies, 2001.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal*, [s. l.], v. 14, n. 3, p. 1–32, 2002. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/4316922>. Acesso em: 12 jun. 2022.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Feminist disability studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, [s. l.], v. 30, n. 2, p. 1557-1587, 2005.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Misfits: A feminist materialist disability concept. *Hypatia*, [s. l.], v. 26, n. 3, p. 591-609, 2011.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. The case for conserving disability. *Journal of bioethical inquiry*, [s. l.], v. 9, n. 3, p. 339-355, 2012.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. *Disability studies: A field emerged*, 2013.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Becoming disabled. In: *Beginning with Disability*. [S. l.]: Routledge, 2017. p. 15-19.

GIDDENS, Anthony; SUTTON, Philip. *Sociology*. 7. ed. Cambridge: Polity Press, 2013.

GILL, Carol. Divided understandings. *Handbook of disability studies*, p. 351-372, 2001.

GINSBURG, Faye; RAPP, Rayna. Disability worlds. *Annual Review of Anthropology*, [s. l.], v. 42, p. 53-68. Disponível em: <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-092412-155502>, 2013. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-092412-155502>. Acesso em: 12 jun. 2022.

GLEESON, Brendan. *Geographies of disability*. London; New York: Routledge, 1999.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

GOFFMAN, Erving. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Perspectiva, 1992.

GROCE, Nora Ellen. *Everyone here spoke sign language: hereditary deafness on Martha's Vineyard* Harvard University Press, 1985.

GROCE, Nora, Ellen; Zola Irving. Multiculturalism, chronic illness, and disability. *Pediatric*, [s. l.], v. 91(5 Pt 2), p. 1048-55, 1993.

GROCE, Nora, Ellen. Disability in cross-cultural perspective: Rethinking disability. *Lancet*, [s. l.], v. 254, p. 756-764, 1999.

GROCE, Nora Elen. General issues in research on local concepts and beliefs about disability. In: HOLZER, Brigitte *et al.* *Disability in Different Cultures*. [S. l.]: Verlag, 2001. p. 285-96.

GROCE, Nora Ellen. Adolescents and youth with disability: Issues and challenges. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, [s. l.], v. 15, n. 2, p. 13-32, 2004.

GROCE, Nora *et al.* Disability and poverty: The need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. *Third World Quarterly*, [s. l.], v. 32, n. 8, p. 1493-1513, 2011.

GROCE, Nora Ellen; LONDON, Jilian; STEIN, Michael Ashley. Inheritance, poverty, and disability. *Disability & Society*, v. 29, n. 10, p. 1554-1568, 2014.

GROCE, Nora Ellen *et al.* *The Long Term Impact of War: Evidence on Disability Prevalence in Vietnam, 2015*. Disponível em: <https://ssrn.com/abstract=2748084> or <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2748084>. Acesso em: 12 jun. 2022.

GUIMARÃES, Antonio Sérgio Alfredo. Como trabalhar com “raça” em sociologia. *Educação e Pesquisa* [on-line], v. 29, n. 1, p. 93-107, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1517-97022003000100008>. Epub 22 Set 2003. ISSN 1678-4634. <https://doi.org/10.1590/S1517-97022003000100008>. Acesso em: 12 jun. 2022.

HAHN, Harland. Disability Policy and the Problem of Discrimination. *American Behavioral Scientist*, [s. l.], v. 28, p. 293-318, 1985.

HAHN, Harland. *Can disability be beautiful?* Social Policy: Winter, 1988.

HAHN, Harlan. The appearance of physical differences: a new agenda for research on politics and disability. *Journal of Health and Human Services Administration*, [s. l.], v. 17, n. 4, 1995. p. 391-415, Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/25780832>. Acesso em: 12 jun. 2022.

HARAWAY, Donna. *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. London: Free Association Books, 1991.

HEGEL, Georg. *Fenomenologia do Espírito*. Tradução de Paulo Meneses com colaboração de Karl-Heinz Effen. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1992.

HOBBS, Thomas. *Leviatã* (1651). Trad. Eunice Ostrenky. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

HOBSBAWM, Eric J. *Era dos Extremos: o breve século XX: 1914-1991*; Tradução Marcos Santarrita; – São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

HOFFMAN, Alan; SHERON, Field. Promoting Self-Determination Through Effective Curriculum Development. *Intervention in School and Clinic*, [s. l.], v. 30, n. 3, p. 134-141, 1995. DOI:10.1177/105345129503000302.

HONNETH, Axel. *Luta por reconhecimento*. São Paulo: Editora 34, 2003.

HONNETH, Axel. *Sofrimento de Indeterminação*. São Paulo: Esfera Pública, 2007.

HUNT, Paul (org.). *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman, 1966. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/Hunt/CONTENTS.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2022.

HUNT, Paul. *Settling Accounts with The Parasite People: A Critique of A Live apart* by E. J. Miller and G. V. Gwynne: UPIAS, 1981, p. 37-50. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/archframe.htm>. Acesso em: 12 jun. 2022.

IANNI, Octavio. A racialização do mundo. *Tempo Social*, Rev. Sociol. USP, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 1-23, 1996.

IANNI, Octavio. *Teorias da globalização*. 9. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

IANNI, Octavio. Dialética das relações raciais. *Estud. av.*, São Paulo, v. 8, n. 50, p. 21-30, 2004. Disponível em: http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&-pid=S0103-40142004000100003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 jun. 2022.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Pesquisa Nacional de Saúde de 2019*. Rio de Janeiro: IBGE, 2021.

IMRIE, Rob. *Disability and the City: international perspectives*. Royal Holloway, University of London, UK, 1996.

INGSTAD, Benedict; WHYTE, Susan Reynolds. *Disability and culture*. University of California Press, 1995.

JAY, Martins. *Songs of Experience: Modern American and European Variations on a Universal Theme*. Berkeley: University of California Press, 2005.

JUNIOR, Jorge Luís. Monstros, bufões e freaks: riso, medo e a exclusão dos anormais. *Caderno dos doutores da alegria*, [s. l.], n. 2, 2006.

KANNER, Leo. *A History of the Care and Study of the Mentally Retarded*. Springfield, IL: Charles C. Thomas, 1964.

KANT, Immanuel. “Resposta à pergunta: O que é o ‘Esclarecimento?’”. In: KANT, Immanuel. *Textos seletos*. Petrópolis: Vozes, 1974. p. 100-117.

KASNITZ, Deva; SHUTTLEWORTH, Russel. Engaging anthropology in disability studies. *Position Papers in Disability Studies*, [s. l.], v. 1, p. 1-37, 1999.

KEVLES, Daniel. *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*. New York: Knopf, 1985.

KITCHIN, Rob. “Out of place,” “knowing one’s place”: Space, power and the exclusion of disabled people. *Disability & Society*, [s. l.], v. 13, n. 3, p. 343-356, 1998. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09687599826678>. Acesso em: 12 jun. 2022.

KITTAY Eva. *Love’s labor: essays on women, equality, and dependency*. New York: Routledge; 1999.

KLAVUS, Jan. Health care and economic well-being estimating equivalence scales for public health care utilization. *Health Economics*, [s. l.], v. 8, p. 613-625, 1999.

KRAMER, Heinrich; SPRENGER, James. *O Martelo das Feiticeiras (Malleus Maleficarum)*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2010.

KRIEGER, Linda Hamilton. *Backlash Against the ADA: Reinterpreting Disability Rights*. University of Michigan Press: 2003.

KUDLICK, Catherine. Disability History: Why We Need Another “Other”. *The American Historical Review*, [s. l.], v. 108, Issue 3, June, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1086/ahr/108.3.763>. Acesso em: 12 jun. 2022.

LAFER, Celso. A reconstrução dos direitos humanos: a contribuição de Hannah Arendt. *Estudos Avançados* [on-line], v. 11, n. 30, p. 55-65, 1997. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-40141997000200005>. Acesso em: 12 jun. 2022.

LAVALLE, Adrian; HOUTZAGER, Peter; CASTELLO, Graziela. Democracia, pluralização da representação e sociedade civil. *Lua Nova*, São Paulo, n. 67, p. 49-103, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-64452006000200004>. Acesso em: 12 jun. 2022.

LEFEBVRE, Henri. *A produção do espaço*. Trad. Doralice Barros Pereira e Sérgio Martins, 2006. In: Microsoft Word - Henri Lefebvre - A Produ\347\343o do Espa\347o. Tradu\347\343o em processo. Disponível em: wordpress.com. Acesso em: 12 jun. 2022.

LE GOFF, Jacques. *Uma longa idade média*. 4. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira 2008.

LE GOFF, Jacques. *As raízes medievais da Europa*. Petrópolis: Vozes, 2010.

LEVI, Primo. *É isto um homem?* Rio de Janeiro: Rocco, 1988.

LÉVI-STRAUSS, C. *As estruturas elementares do parentesco*. Tradução de Mariano Ferreira. Petrópolis: Vozes; São Paulo: Edusp, 1973.

LÉVI-STRAUSS, Claude. *Tristes Trópicos*. Trad. Rosa Freire d’Aguiar. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

LINDBERG, Conrad. *Apologetics, or a System of Christian Evidence*. Forgotten Books, 2017.

LINTON, Simi. *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press, 1998.

LOCKE, John. *Ensaio acerca do entendimento humano*. São Paulo: Abril Cultural, 1978.

LONGMORE, Paul. Screening Stereotypes: Images of Disabled People in Television and Motion Pictures. In: GARTNER, A; JOE, T. (ed.). *Images of the Disabled, Disabling Images*. New York: Praeger, 1987. p. 6-78.

LONGMORE, Paul. *Why I Burned My Book and Other Essays on Disability*. Philadelphia: Temple University Press, 2003.

MADDOX, Sam. Profiles: Judy Heumann. *Spinal Network*, [s. l.], n. 1 p. 288-91, 1987.

MALLORY, Bruce *et al.* Changing beliefs about disability in developing countries: Historical factors and sociocultural variables. In: WOODS, Diane E. (ed.). *Traditional and changing views of disability in developing societies: Causes, consequences, cautions*. Monograph #53. Durham, NH: University of New Hampshire and World Rehabilitation Fund, 1993.

MANIN, Bernard. *The Principles of Representative Government*. Cambridge: Cambridge University Press, 1997.

MARTINS, José de Souza. *Exclusão Social e a Nova Desigualdade*. São Paulo: Paulus, 1997.

MARTINS, Thais Cavalcante. Por que as eleições importam? *Rev. Bras. Ciênc. Polít.*, Brasília, n. 36, e226905, 2021. Disponível em: http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-33522021000300501&lng=en&nrm=iso. <https://doi.org/10.1590/0103-3352.2021.36.226905>. Acesso em: 14 jun. 2022.

MARX, Karl. Crítica da Filosofia do Direito de Hegel – Introdução. In: *Temas de Ciências Humanas*. São Paulo: Grijalbo, 1977.

MARX, Karl. *O capital*, Livro III. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2008.

MARX, Karl; ENGELS, Friederich. *Manifesto comunista*. São Paulo: Boitempo, 2010.

MARX, Karl. *O Dezoito Brumário de Louis Bonaparte*. São Paulo: Boitempo, 2011.

MATTILA, Mikko; PAPAGEORGIOU, Achillefs. Disability, perceived discrimination and political participation. *International. Political Science Review*, [s. l.], v. 38, n. 5, p. 505–519, 2017.

MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a dádiva. In: MAUSS, M. *Sociologia e antropologia*. Rio de Janeiro: Cosac & Naify, 2003.

MEEKOSHA, Helen; SOLDATIC, Karen. Human Rights and the Global South: the case of disability. *Third World Quarterly*, [s. l.], v. 32, n. 8, p. 1383-1397, 2011. DOI: 10.1080/01436597.2011.614800.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva* [on-line], v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>. Acesso em: 14 jun. 2022.

MELO NETO, João Cabral de. *Obra completa* Rio de Janeiro: Nova Aguilar, 1995.

MELUCCI, Alberto. “The New Social Movements: A Theoretical Approach”. *Social Science Information*, [s. l.], v. 19, n. 2, p. 199–226, 1980. doi:10.1177/053901848001900201.

MÉSZÁROS, István. *Para além do capital: rumo a uma teoria da transição*. Trad. de Paulo César Castanheira e Sérgio Lessa. São Paulo: Boitempo, 2002.

MICHAELIS. *Novo Dicionário ilustrado*. São Paulo: Melhoramentos, 1975.

MICHAILAKIS, Dimitris. When Opportunity is the Thing to be Equalised. *Disability & Society*, [s. l.], v. 12, n. 1, p. 17-30, 1997.

MIGUEL, Luis Felipe. Representação política em 3-D: elementos para uma teoria ampliada da representação política. *Rev. bras. Ci. Soc.*, São Paulo, v. 18, n. 51, p. 123-140, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-69092003000100009>. Acesso em: 14 jun. 2022.

MIGUEL, Luís Felipe. Impasses da accountability: dilemas e alternativas da representação política. *Revista de Sociologia e Política* [on-line], n. 25, p. 25-38, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-44782005000200004>. Epub 13 Set 2006. ISSN 1678-9873. <https://doi.org/10.1590/S0104-44782005000200004>. Acesso em: 14 jun. 2022.

MIGUEL, Luis Felipe. Mecanismos de exclusão política e os limites da democracia liberal: uma conversa com Poulantzas, Offe e Bourdieu. *Novos estud. - CEBRAP*, São Paulo, n. 98, p. 145-161, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-33002014000100008>. Acesso em: 14 jun. 2022.

MIGUEL, Luís Felipe. Bourdieu e o “pessimismo da razão”. *Tempo soc.*, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 197-216, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-207020150111>. Acesso em: 14 jun. 2022.

MITCHELL, David; SNYDER, Sharon. The Eugenic Atlantic: race, disability, and the making of an international Eugenic science, 1800–1945. *Disability & Society*, [s. l.], v. 18, n. 7, p. 843-864, 2003. DOI: 10.1080/0968759032000127281.

MITRA, Sophie *et al.* Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research. *Disability and Health Journal*, [s. l.], v. 10, n. 4, p. 475–484, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.04.007>. Acesso em: 14 jun. 2022.

MORAES, Eliane Robert. A esfinge em questão. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental* [on-line]. v. 4, n. 4, p. 81-91, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1415-47142001004006>. ISSN 1984-0381. <https://doi.org/10.1590/1415-47142001004006>. Acesso em: 14 jun. 2022.

MOREL, Benedict-Augustin. Tratado das degenerescências na espécie humana. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental* [on-line]. v. 11, n. 3, p. 497-501, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-47142008000300013>. Epub

30 Set 2008. ISSN 1984-0381. <https://doi.org/10.1590/S1415-47142008000300013>. Acesso em: 14 jun. 2022.

MORGAN, Lewis. *A sociedade primitiva*. Lisboa: Editorial Presença, 1973.

MORRIS, Jenny. *Pride against prejudice: transforming attitudes to disability*. London: Women's Press, 1991.

MORRISON, Elspet Finkelstein Vic. Culture as struggle: access to power. In: LEES, S (ed.). *Disability Arts in London*, Part 2. London: Shape Publications, p. 8–12, 1992.

MURPHY, Robert. *The Body Silent: the different world of the disabled*. New York: Norton, 1995.

MURPHY, Robert *et al.* Physical disability and social liminality: a study in the rituals of adversity. *Social Science and Medicine*, [s. l.], v. 26, n. 2, p. 235-242, 1988. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90244-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90244-4). Acesso em: 14 jun. 2022.

MURRAY, Christopher; LOPEZ, Alan. Alternative Projections of Mortality and Disability by Cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. *The Lancet*, v. 349, p. 1498-1504, 1997. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(96\)07492-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(96)07492-2). Acesso em: 14 jun. 2022.

NIELSEN, Kim. *A Disability History of the United States*. Boston: Beacon Press, 2012.

O'BRIEN, Ruth. *Crippled justice: the history of modern disability policy in the workplace*. Chicago: The University of Chicago Press, 2001.

OLIVER, Mike. *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan, 1990.

OLIVER, Mike. The Social Model in Action: if I had a hammer. In: BARNES, Colin; MERCER, Geof (ed.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, p. 18-31, 2004.

OLIVER, Mike. *Emancipatory Research: A Vehicle for Social Transformation or Policy Development*. Annual Disability Research Seminar, NDA-CDS: 2002. Disponível em: www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/Oliver/Mike%27s%20paper.pdf. Acesso em: 14 jun. 2022.

OLIVER, Mike; BARNES, Colin. *The new politics of disablement*. Macmillan International Higher Education, 2012.

OLIVER, Mike. Defining Impairment and Disability: issues at stake. In: BARNES, Colin; MERCER, Geof (ed.). *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press, 1996, p. 29-54, 2017.

ONU. Organização das Nações Unidas. Programa de ação mundial para as pessoas com deficiência. In: *Programa de ação mundial para as pessoas com deficiência*. ONU, 1982. – Universidade Federal da Paraíba, Laboratório de Acessibilidade.

PARÉ, Ambroisé. *Des monstres et des prodiges*. Genève: Librairie Droz, 1971. 117 p.

PESSOTTI, Isaias. *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: Edusp, 1984. 204p.

PHILLIPS, Anne. De uma política de idéias a uma política de presença? *Revista Estudos Feministas* [on-line], v. 9, n. 1, p. 268-290, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2001000100016>. Acesso em: 14 jun. 2022.

PHILLIPS, Anne. Da desigualdade a diferença: um caso grave de deslocamento? *Revista Brasileira De Ciência Política*, [s. l.], v. 2, p. 223–240, 2012. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbcp/article/view/1627>. Acesso em: 14 jun. 2022.

PINEL, Phillipe. *Tratado Médico-Filosófico sobre a Alienação Mental ou a Mania*. (J. A. Galli, Trad., A. M. G., Rev. Téc.). Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2007.

PINTO, Céli Regina Jardim. “Espaços deliberativos e a questão da representação”. *Rev. bras. Ci. Soc.* [on-line], v. 19, n. 54, p. 97-113, 2004. ISSN 1806-9053. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-69092004000100006>. Acesso em: 14 jun. 2022.

PITKIN, Hanna. *The concept of representation*. Berkley: University of California Press, 1967.

PITKIN, Hanna. Representação: palavras, instituições e idéias. *Lua Nova*, São Paulo, n. 67, p. 15-47, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-64452006000200003>. Acesso em: 14 jun. 2022.

PLUTARCO. *Vidas Paralelas*. Tradução de Gilson Cesar Cardoso. São Paulo: Paumape, 1991.

PORTELA, Ludmila Noeme Santos. *O Malleus Maleficarum e o discurso cristão ocidental contrário à bruxaria e ao feminino no século XV*. 2012. 122 f. Dissertação (Mestrado em História) – Programa de Pós-Graduação em História, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2012.

PRIESTLEY, Mark *et al.* The political participation of disabled people in Europe: Rights, accessibility and activism. *Electoral Studies*, [s. l.], v. 42, p. 1–9, 2016.

PRZEWORSKI, Adam. *Why bother with elections?* Cambridge, UK; Medford, USA: Polity Press, 2018.

PURVIS, Jane Olive Banks (1923–2006): an appreciation. *British Journal of Sociology of Education*, [s. l.], v. 29, n. 4, p. 363–368, 2008. DOI: 10.1080/01425690802160203.

RAM, Jitendra. From Stigma to Protest Movement: Tracing Dalits in Contemporary Period. *Indian Anthropologist*, [s. l.], v. 49, n. 1, 2019, p. 37–50. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/26855090>. Acesso em: 14 jun. 2022.

RAVAUD, Jean François; STIKER, Henri Jacques. Inclusion/Exclusion: An Analysis of Historical and Cultural Meanings. In: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine; BURY, Michael. *Handbook of Disability Studies*. New York: Sage Publications, 2001

REILLY, Phillippe. *The Surgical Solution: A History of Involuntary Sterilization in the United States*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1991.

ROUSSEAU, Jean, Jacques. *Do contrato social*. São Paulo: Abril Cultural, 1999. p. 57.

RUBIN, Gayle. *El tráfico de mujeres: notas sobre la economía política del sexo*. Nueva Antropología, México, 1975.

RUGGERI, Amanda. On Bedlam became London's most iconic symbol. *BBC*, 15 dez. 2016. Disponível em: <https://www.bbc.com/culture/article/20161213-how-bedlam-became-a-palace-for-lunatics>. Aceso em: 12 jun. 2022.

RUSSELL, Jeffrey B.; ALEXANDER, Brooks. *História da Bruxaria*. Tradução de Álvaro Cabral e William Lagos. 2. ed. São Paulo: Aleph, 2019.

SAFILIOS-ROTHSCHILD, Constantina. *The sociology and social psychology of disability and rehabilitation*. Random House, 1970.

SANTOS, Boaventura Sousa. *Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade*. São Paulo: Afrontamento.1994.

SANTOS, Milton. *Por uma outra globalização: do pensamento único à consciência universal*. Rio de Janeiro: Record, 2000.

SANTOS, Milton; SEABRA, Odette, Carvalho. *Território e sociedade: entrevista com Milton Santos*. [S. l: s. n.], 2001.

SANTOS, Milton. *O espaço do cidadão*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2007.

SARGENT, Carolyn Fishel. *The Cultural Context of Therapeutic Choice: Obstetrical Care Decisions Among the Bariba of Benin*. Dordrecht: D. Reidel, 1982.

SARTRE, Jean, Paul. *O Fantasma de Stalin*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1967. v. 10.

SARTRE, Jean, Paul. *A questão judaica*. São Paulo: Ática, 1995.

SARTRE, Jean, Paul. *O ser e o nada: Ensaio de ontologia fenomenológica*. Petrópolis: Vozes, 2014.

SCHEER, Jessica; GROCE, Nora Elen. Impairment as a Human Constant: Cross-Cultural and Historical Perspectives on Variation. *Journal of Social Issues*, [s. l.], v. 44, p. 23-37, 1988.

SCHUCMAN, Lia Vainer. Racismo e antirracismo: a categoria raça em questão. *Rev. psicol. polít.*, São Paulo, [s. l.], v. 10, n. 19, p. 41-55, jan. 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2010000100005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 14 jun. 2022.

SCHUMAHER, Schuma; BRAZIL, Érico Vital (org.). *Dicionário Mulheres do Brasil: de 1500 até a atualidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2000.

SCHUR, Lisa; ADYA, Meera. Sideline or mainstreamed? Political Participation and Attitudes of People with Disabilities in the United States. *Social Science Quarterly*, [s. l.], v. 94, n. 3, p. 811-39, 2013.

SCHUR, Lisa; ADYA, Meera; KRUSE, Douglas. *Disability, Voter Turnout, and Voting Difficulties*. New York: Research Alliance for Accessible Voting, 2013b.

SCOTCH, Richard K. Politics and policy in the history of the disability rights movement. *The Milbank Quarterly*, [s. l.], v. 2, p. 380-400, 1989.

SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. *Educação & Realidade*, [s. l.], v. 20, n. 2, 2017. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/71721>. Acesso em: 14 jun. 2022.

SEMONIN, Paul. Monsters in the Marketplace: The Exhibition of Human Oddities in Early Modern England. In: GARLAND-THOMPSON, R (org.). *Freakery – Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. New York, New York University Press, 1996.

SEVENHUIJSEN, Selma. The Place of Care: The Relevance of the Feminist Ethic of Care for Social Policy. *Feminist Theory*, [s. l.], v. 4, n. 2, Aug. 2003, p. 179-197. Doi: 10.1177/14647001030042006.

SHAKESPEARE, Tom. Disabled people's self-organisation: a new social movement? *Disability, Handicap & Society*, [s. l.], v. 8, n. 3, p. 249-264, 1993.

SHAKESPEARE, Tom; WATSON, Nicholas. Defending the social model. *Disability & Society*, [s. l.], v. 12, n. 2, p. 293-300, 1997.

SHAKESPEARE, Tom; WATSON, Nick. The Social Model of Disability: An Outdated Ideology? In: *Research in Social Science and Disability*, Exploring Theories and Expanding Methodologies. Berlin: Elsevier Science, 2001. p. 9-28, v. 2.

SHAKESPEARE, Tom. *Disability Rights and Wrongs*. Routledge: London, 2006.

SHAKESPEARE, Tom. The social model of disability. In: LENNARD, J. Davis (ed.). *The Disability Studies Reader*. New York: Psychology Press, 2006b. p. 2-197.

SHAKESPEARE, Tom; LEZZONI, Liza; GROCE, Nora, Ellen. Disability and the training of health professionals. *The Lancet*, [s. l.], v. 374, p. 1815-1816, p. 2009.

SHAKESPEARE, William. *A Tempestade*. Trad. Ridendo Castigad Mores, 1611. eBooks Brasil. Disponível em: <http://www.ebooksbrasil.org/adobeebook/tempestade.pdf>. Acesso em: 14 jun. 2022.

SHUTTLEWORTH, Russel. Stigma, community, and ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment-disability. *Medical Anthropology Quarterly*, [s. l.], v. 18, n. 2, p. 139-161, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1525/maq.2004.18.2.139>. Acesso em: 14 jun. 2022.

SHUTTLEWORTH, Russell; KASNITZ, Devva. CULTURAL CONTEXT OF DISABILITY. In: ALBRECHT, Gary (ed.). *Encyclopedia of Disability*. Thousand Oaks: Sage, 2006. p. 330-337.

SILVA, Enrico Paternostro. Repensando a redistribuição: Nancy Fraser e a Economia Política. *Civitas – Revista de Ciências Sociais* [on-line], v. 18, n. 3, p. 563-579, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.15448/1984-7289.2018.3.29834>. Acesso em: 14 jun. 2022.

SILVERSTEIN, Charles. The implications of removing homosexuality from the DSM as a mental disorder. *Archives of Sexual Behavior*, [s. l.], v. 38, n. 2, p. 161-163,

2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10508-008-9442-x>. Acesso em: 14 jun. 2022.

SLACK, Paul. *The English Poor Law, 1531-1782*. Cambridge University Press, 1995.

SÓFOCLES. *Édipo Rei – Antígona*. São Paulo: Martin Claret Editora, 2007.

SOUZA, Luís Gustavo. *Reconhecimento como Teoria Crítica?: a formulação de Axel Honneth*. Dissertação (Mestrado em Filosofia) – Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Campinas, 2009.

SPAGNUOLO, Natalie; SHANOUDA, Fady. Who Counts and Who Is Counted? Conversations around Voting, Access, and Divisions in the Disability Community. *Disability & Society*, [s. l.], v. 32, n. 5, p. 701–19, 2017.

STEWART, David Tabb. Disability in Leviticus-Numbers-Deuteronomy. In: MELCHER, S. J.; PARSONS, M. C.; YONG, A. (ed.). *Disability and the Bible: A Commentary*. Waco, TX: Baylor University Press, 2017.

STIKER Henri-Jacques. *A history of disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press, 1999.

STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés: essais d'anthropologie historique*. Paris: Dunod, 2005.

STIKER, Henri-Jacques. Pour une nouvelle théorie du handicap. *Champ psychosomatique*, [s. l.], n. 1, p. 7-23, 2007.

STIKER, Henri-Jacques. Une perspective en histoire du handicap. *Alter*, [s. l.], v. 8, n. 1, p. 1-9, 2014.

SWAIN, John; FRENCH, Sally. Towards an Affirmation Model of Disability, *Disability & Society*, [s. l.], v. 15, n. 4, p. 569-582, 2000. DOI: 10.1080/09687590050058189.

SZASZ, Thomas. *Ideologia e Doença Mental: ensaios sobre a desumanização psiquiátrica do homem*. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.

SZASZ, Thomas. *The Age of Madness: The History of Involuntary Mental Hospitalization*. New York: Jason Aronson, 1973.

TALLE, Aud. A Child is a child: disability and equality among the Kenya Maasai. In: INGSTAD, B.; WHYTE, S. R. (ed.). *Disability and culture*. University of California Press, 2020. p. 56-72.

TEIXEIRA, Manoel Olavo Loureiro. Pinel e o nascimento do alienismo. *Estud. pesqui. psicol.*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 540-560, ago. 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812019000200012&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 14 jun. 2022.

THOMAS, William; THOMAS, Dorothy. *The child in America*. Knopf, New York, 1928.

THOMAS, Carol. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press, 1999.

THOMAS, Carol. How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, [s. l.], v. 19, n. 6, p. 569-583, 2004. DOI: 10.1080/0968759042000252506.

THOMAS, Carol. *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Macmillan International Higher Education, 2007.

TREMAIN, Shelley. On the Government of Disability. *Social Theory and Practice*, [s. l.], v. 27, n. 4, Florida State University Department of Philosophy, 2001, p. 617-36. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/23559193>. Acesso em: 14 jun. 2022.

TSE. Tribunal Superior Eleitoral. *Estatísticas Eleitorais - Divulgação de Candidaturas e Contas Eleitorais*. Divulgação de Candidaturas e Contas Eleitorais, 2021.

TURNER, Bryan. Disability and the Sociology of the Body. In: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine; BURY, Michael. *Handbook of Disability Studies*. New York: Sage Publications. 2001.

TURNER, Daniel; BLACKIE, David. *Disability in the Industrial Revolution: Physical impairment in British coalmining, 1780-1880*. Manchester: Manchester University Press, 2018.

UN. United Nations. *General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. 2006. Disponível em: <https://www.refworld.org/docid/4680cd212.html>. Acesso em: 14 jun. 2022.

UPIAS. *Fundamental Principles of Disability Union of the Physically Impaired Against Segregation*. 1976. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archi-veuk/archframe.htm>. Acesso em: 14 jun. 2022.

URBINATI, Nadia. O que torna a representação democrática? *Lua Nova: Revista de Cultura e Política* [on-line], n. 67, p. 191-228, 2006. Disponível em: <https://doi>.

org/10.1590/S0102-64452006000200007. Epub 16 Ago 2006. ISSN 1807-0175. <https://doi.org/10.1590/S0102-64452006000200007>. Acesso em: 14 jun. 2022.

VAN GENNEP, Arnold. *Os ritos de passagem*. Petrópolis: Vozes, 2009.

VEYNE, Paul. *Como se Escreve a História: Foucault revoluciona a História*. Trad. de Alda Baltar e Maria A. Kneipp. Brasília: Edunb, 1995.

WATSON, Nick; VEHMAS, Simo. Disability studies: Into the multidisciplinary future. In: *Routledge handbook of disability studies*. Routledge, p. 3-13, 2019.

WEBER, MAX. *Economia e sociedade*. Fundamentos da sociologia. Brasília: Ed. UnB, 1999. v. 2.

WELLS, Henri Gordon. *O país dos cegos e outras histórias*. [S. l.]: Alfaguara, 2014.

WENDELL, Susan. Toward a Feminist Theory of Disability. *Hypatia*, [s. l.], v. 4, n. 2, p. 104-24, 1989. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/3809809>. Acesso em: 14 jun. 2022.

WENDELL, Susan. *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. Routledge, 1996.

WENDELL, Susan. Toward a feminist theory of disability. *The disability studies reader*, [s. l.], v. 2, 1997.

WHO. World Health Organization. *World report on disability*. Switzerland: WHO, 2011.

WILLIAMS, Gareth. Theorizing Disability. In: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine; BURY, Michael (ed.). *Handbook of Disability Studies*. Editor: Gary L Albrecht, Katherine Seelman, Michael Bury. Sage Publications. 2001.

YOUNG, Iris Marion. *Inclusion and democracy*. Oxford, Oxford University Press, 2000.

YOUNG, Iris Marion. "Representação política, identidade e minorias". *Lua Nova*, São Paulo, n. 67, p. 139-190, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-64452006000200006>. Acesso em: 14 jun. 2022.

YOUNG, Iris Marion. *Responsibility for justice*. Oxford: Oxford University Press, 2011.

ZOLA, Irving Kenneth. *Missing Pieces: a chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press, 1982.

ZOLA, Irving Kenneth. *Report on the American Association for the Advancement of Science Workshop on the Demography of Scientists and Engineers with Disabilities*. Washington: American Association for the Advancement of Science, 1989.

ZOLA, Irving Kenneth. Disability Statistics, What We Count and What It Tells Us. A Personal and Political Analysis. *Journal of Disability Policy Studies*, Department of Sociology, Brandeis University, USA, v. 4, n. 2, p. 12-39, 1993.