

DEFICIÊNCIA E EMANCIPAÇÃO
SOCIAL. PARA UMA CRISE
DA NORMALIDADE

Bruno Sena Martins

Fernando Fontes

(Orgs.)



DEFICIÊNCIA E EMANCIPAÇÃO SOCIAL. PARA UMA CRISE DA NORMALIDADE

ORGANIZADORES

Bruno Sena Martins, Fernando Fontes

AUTORES

Aleksandra Berg, Alison Sheldon, Bruno Sena Martins, Colin Barnes,
Fernando Fontes, Lennard J. Davis, Luiza Teles Mascarenhas, Marcia
Moraes, Pedro Hespanha, Sílvia Portugal

REVISOR

Victor Ferreira

EDITOR

EDIÇÕES ALMEDINA, S.A.

Rua Fernandes Tomás, n.ºs 76, 78, 80

3000-167 Coimbra

Tel.: 239 851 904 · Fax: 239 851 901

www.almedina.net · editora@almedina.net

DESIGN DE CAPA

FBA.

PRÉ-IMPRESSÃO

EDIÇÕES ALMEDINA, S.A.

IMPRESSÃO E ACABAMENTO

Março, 2016

DEPÓSITO LEGAL

??????/16

Os dados e as opiniões inseridos na presente publicação são da exclusiva
responsabilidade do(s) seu(s) autor(es).

Toda a reprodução desta obra, por fotocópia ou outro qualquer processo,
sem prévia autorização escrita do Editor, é ilícita e passível de procedi-
mento judicial contra o infractor.

BIBLIOTECA NACIONAL DE PORTUGAL – CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

Deficiência e emancipação social: para uma crise da normalidade

Org. Bruno Sena Martins, Fernando Fontes (CES)

ISBN 978-972-40-6452-9

I – SENA MARTINS, Bruno

II – FONTES, Fernando

CDU 316

ÍNDICE

INTRODUÇÃO – A normalidade em crise <i>Fernando Fontes e Bruno Sena Martins</i>	7
CAPÍTULO 1 – Deficiência e modernidade: da naturalização à insurgência <i>Bruno Sena Martins</i>	15
CAPÍTULO 2 – Deficiência, conhecimento e transformação social <i>Bruno Sena Martins, Fernando Fontes, Pedro Hespanha e Aleksandra Berg</i>	39
CAPÍTULO 3 – Estudos da deficiência para a “era da austeridade” <i>Alison Sheldon</i>	61
CAPÍTULO 4 – Deficiência, trabalho e proteção social: aplicação do modelo social <i>Colin Barnes</i>	79
CAPÍTULO 5 – O paradoxo da deficiência: a guetização do visual <i>Lennard J. Davis</i>	101
CAPÍTULO 6 – Desafios da inclusão de pessoas com deficiência nas escolas regulares: um estudo brasileiro <i>Luiza Teles Mascarenhas e Marcia Moraes</i>	119
CAPÍTULO 7 – Deficiência e políticas públicas em Portugal: os impactos da austeridade <i>Sílvia Portugal</i>	141
CAPÍTULO 8 – Violência e crimes de ódio contra as pessoas com deficiência em Portugal <i>Fernando Fontes</i>	161
CONCLUSÃO – Deficiências insubmissas <i>Bruno Sena Martins e Fernando Fontes</i>	183
NOTA SOBRE OS AUTORES	187

INTRODUÇÃO – A NORMALIDADE EM CRISE

Fernando Fontes e Bruno Sena Martins

A realidade das pessoas com deficiência tem sido dominada por uma perspectiva reabilitacional e individualizada. Ao longo dos últimos séculos, a deficiência foi definida e consolidada por referência às putativas normalidades e incapacidades do corpo (Davis, 1995; Garland-Thomson, 1996, 1997; Winzer, 1997; Barnes, 2000; Barnes *et al.*, 2000), constituindo-se, em consequência, no seio de lógicas favoráveis à medicalização e à despolitização da experiência. Dada a permeabilidade dos sentidos comuns aos discursos que naturalizam a inferioridade das pessoas com deficiência, a emergência e consolidação de um questionamento cultural e socio-político da normalidade capaz de confrontar as condições estruturais que obstam a efetivos horizontes de inclusão social é tanto um desafio epistemológico como político.

A leitura de que a deficiência é uma construção cultural e política com poucos séculos substancia uma perspectiva crítica relativamente nova dentro das ciências sociais, sendo igualmente recente o entendimento da deficiência enquanto uma forma particular de opressão social. Nas últimas quatro décadas, estas análises críticas foram florescendo na academia, mormente no âmbito dos *Disability Studies* (Estudos da Deficiência), um campo de estudos que foi crescendo lado a lado com os movimentos sociais de pessoas com deficiência a partir do final dos anos 1960, início dos anos 1970 (Oliver, 1996; Barnes *et al.* 2002; Hanh, 2002; Thomas, 2002). Esta nova área do saber acumulou um amplo reportório sobre barreiras culturais, psicológicas e físicas impeditivas da participação das pessoas com deficiência na vida em sociedade.

A recusa da medicalização da deficiência e da secundarização da vontade das pessoas com deficiência face às suas próprias vidas, longe de negar o papel da medicina e da reabilitação nas vidas das pessoas com deficiência, vem afirmar o seu lugar num processo mais vasto de inclusão e transformação social. Falamos de um processo em que as pessoas com deficiência reclamam um papel decisivo que se opõe, entre outras coisas, a políticas sociais de cariz caritativo ou paliativo, desenhadas apenas para mitigar as implicações individuais da deficiência e de uma conceção do corpo da pessoa com deficiência como “uma máquina avariada” (Hughes e Paterson, 1997: 329).

Contrariamente a outros contextos em que os “Estudos da Deficiência” se têm configurado como o “braço intelectual” do movimento de pessoas com deficiência, em Portugal esta área de reflexão é ainda embrionária e desarticulada do ativismo. Em conjugação com as condições objetivas de exclusão das pessoas com deficiência em Portugal (Martins 2007; Fontes, 2009; Veiga, 2007; Portugal *et al.*, 2010), a fragilidade dos canais comunicantes entre academia e movimentos sociais de deficiência tem limitado a politização da questão da deficiência e, crucialmente, tem inibido o forjar de políticas de identidade com impacto mobilizador e visibilidade pública.

A presente coletânea resulta do projeto “Da lesão vertebro-medular à inclusão social: a deficiência enquanto desafio pessoal e sociopolítico”¹, dinamizado no quadro do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. O projeto propôs-se contribuir para um questionamento cultural e sociopolítico da questão da deficiência em Portugal. Através de uma exploração dos percursos biográficos das pessoas com lesão medular, foram analisadas as respostas sociais e institucionais existentes, bem como as concepções de deficiência vigentes nos diversos atores envolvidos (lesionados, profissionais de reabilitação e de serviço social, comunidades locais). Este estudo apresentou uma forte componente de trabalho empírico centrado na questão da lesão vertebro-medular e nos seus efeitos no quadro de vida da pessoa lesionada, uma realidade relativamente circunscrita, médica e biograficamente. Procurou-se, todavia, estabelecer vínculos com a situação mais ampla das pessoas com deficiência em Portugal. A força de tais vínculos mostra que, mesmo perante uma condição em que é inegável a centralidade da experiência individual do corpo, o confronto com limitações de atividade impostas por uma lesão adquirida e a centralidade dos cuidados médicos na vida dos lesionados, as formas de organização social são cruciais, seja para reproduzir a exclusão reiteradamente imposta sobre as vidas das pessoas com deficiência, seja para a criação de horizontes efetivos de inclusão social.

¹ Projeto cofinanciado por fundos FEDER, através do Programa COMPETE, e por fundos nacionais através da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT) (PTDC/CS-SOC/102426/2008-FCOMP-0-0124-FEDER009269), e da Bolsa de Pós-Doutoramento financiada pela FCT com a referência SFRH/BPD/80059/2011.

Neste contexto, *Deficiência e Emancipação Social: Para uma crise da normalidade* procura articular as discussões contemporâneas sobre a relação entre os estudos e as políticas da deficiência, o momento de crise do Estado Social na Europa e uma análise crítica da realidade das pessoas com deficiência em Portugal. Assim, convocámos para o presente volume, por um lado, as contribuições internacionais de Alison Sheldon (Reino Unido), Colin Barnes (Reino Unido), Lennard Davis (Estados Unidos da América) e de Luiza Teles Mascarenhas e Marcia Moraes (Brasil) e, por outro lado, concitámos as reflexões desenvolvidas no contexto da academia portuguesa por Aleksandra Berg, Bruno Sena Martins, Fernando Fontes, Pedro Hespanha e Sílvia Portugal.

O livro é composto por oito capítulos. No primeiro capítulo, “Deficiência e modernidade: da naturalização à insurgência”, Bruno Sena Martins reflete sobre o modo como a deficiência nasce no seio das formas de objectificação dos corpos inauguradas pela ciência moderna, num movimento de materialização da diferença próximo daquilo a que Foucault designa de “práticas de separação”. Nesta análise, ganha particular relevância o lugar da norma enquanto princípio regulador da vida social, muito por culpa do seu papel estruturante no edifício biomédico. O autor analisa como as “práticas de separação” foram crescentemente contrapostas por políticas de identidade, no seio das quais se afirmou uma fratura epistemológica, na cultura ocidental, sobre o significado da deficiência.

No segundo capítulo, “Deficiência, conhecimento e transformação social”, Bruno Sena Martins, Fernando Fontes, Pedro Hespanha e Aleksandra Berg analisam a relevância e pertinência dos “Estudos da Deficiência” na realidade portuguesa. Este texto parte de duas constatações principais. Em primeiro lugar, a constatação de que, não obstante o interesse das ciências sociais nas questões de exclusão e desigualdade, a questão da deficiência, enquanto eixo central de reflexão, permanece ausente em muitos contextos académicos. Em segundo lugar, a constatação de que a emergência dos “Estudos da Deficiência” deve muito aos contextos em que o ativismo das pessoas com deficiência fez relevar as condições estruturais que oprimem e negligenciam as experiências da deficiência. Nesse sentido, tendo em conta as especificidades do ambiente sociopolítico português, os autores pulsam o desafio para uma maior relevância da questão da deficiência na academia portuguesa e do engajamento da investigação com um paradigma ético e político em prol dos direitos das pessoas com deficiência.

No terceiro capítulo, “Estudos da deficiência para a ‘era da austeridade’”, Alison Sheldon analisa a história e as possibilidades dos “Estudos da Deficiência” no momento histórico atual. Partindo de um quadro de apatia dos movimentos de pessoas com deficiência e de impasse dos “Estudos da Deficiência”, a autora analisa o impacto das políticas sociais resultantes do clima de austeridade econômica que se vive na Europa. Tal como a autora argumenta, o momento é propício para se fazer um balanço das tensões presentes no seio dos estudos da deficiência para revitalizar a sua relação com o movimento das pessoas com deficiência e para pensar seriamente sobre a melhor forma de enfrentar os desafios futuros. Como contributo para este processo, destacam-se neste capítulo algumas das consequências prováveis das atuais medidas de austeridade para as pessoas com deficiência e suas famílias. De seguida, dá-se conta da ascensão dos estudos da deficiência e analisam-se as tensões emergentes nesta área.

No quarto capítulo, “Deficiência, trabalho e proteção social: aplicação do modelo social”, Colin Barnes professa a necessidade de uma reconfiguração das noções de deficiência e trabalho de forma a potenciar as possibilidades de inclusão e de igualdade de direitos para as pessoas com deficiência. O autor apresenta dados elucidativos dos níveis elevados de desemprego experienciados pelas pessoas com deficiência, comparativamente às pessoas sem deficiência. Todavia, como o autor alega, os cientistas sociais têm prestado muito pouca atenção às causas estruturais e às implicações desta realidade. Alicerçado no modelo sociopolítico da deficiência, Colin Barnes defende a necessidade de reconfiguração dos significados socialmente dominantes sobre o que é a deficiência e o que é o trabalho. Segundo o autor, esta estratégia, longe de servir apenas os interesses das pessoas com deficiência, constitui um importante contributo na construção de uma sociedade mais justa.

No quinto capítulo, “O paradoxo da deficiência: a guetização do visual”, Lennard Davis explora as relações entre arte e deficiência. Em causa está o paradoxo na arte produzida por artistas com deficiência ou que têm por tema a deficiência, aquilo a que o autor designa por “paradoxo da deficiência”. Por um lado, essa arte é alvo de “guetização”, numa circunscrição das suas leituras e alcance dentro do tema da deficiência, por outro lado, quando essa arte atinge um estatuto a que chamaríamos de universal, é como se a questão da deficiência fosse inteiramente erra-

dicada, apagando-se a deficiência do artista ou o interesse da obra para a temática das culturas e políticas da deficiência.

No sexto capítulo, “Desafios da inclusão de pessoas com deficiência nas escolas regulares: um estudo brasileiro”, Luiza Teles Mascarenhas e Marcia Moraes analisam os desafios da educação inclusiva no Brasil. Em particular, as autoras refletem sobre o modo como o mote “educação para todos” tem consolidado iniciativas legislativas que, subscrevendo o princípio da inclusão, estão longe de promover uma mudança paradigmática no meio escolar a bem de uma transformação cultural e educativa. Trata-se de identificar as contradições entre o discurso legal e a prática no terreno escolar. É a partir desta leitura que se desenha um horizonte de igualdade de oportunidades para os alunos com deficiência.

No sétimo capítulo, “Deficiência e políticas públicas em Portugal: os impactos da austeridade”, Sílvia Portugal procura aferir os efeitos da crise e das políticas de austeridade nas pessoas com deficiência em Portugal. Neste capítulo, a partir da análise dos rendimentos, dos custos e das condições de vida e da proteção social das pessoas com deficiência, a autora faz uma análise em torno das continuidades e mudanças nas políticas de deficiência em Portugal. A autora analisa a especificidade das formas de opressão social vivenciadas pelas pessoas com deficiência, focando, em particular, os impactos das atuais políticas de austeridade.

No oitavo e último capítulo, “Violência e crimes de ódio contra as pessoas com deficiência em Portugal”, Fernando Fontes analisa o fenómeno da violência sobre pessoas com deficiência na sua relação com o atual contexto de crise económica e políticas de austeridade. Esta forma de violência tem sido crescentemente visibilizada e debatida enquanto realidade, até aqui invisibilizada, que afeta grupos sociais historicamente discriminados. Na primeira parte do texto, Fernando Fontes procede a uma caracterização do fenómeno, identificando o perfil das vítimas, principais tipos de crime e perfil do abusador. Na segunda parte, enquadra as medidas de proteção jurídica das pessoas com deficiência em Portugal, expondo os limites das conceções de deficiência veiculadas pelo legislador. Na última parte, exploram-se as vantagens e desvantagens do reconhecimento do crime de ódio, enquanto forma específica de violência, com base na deficiência em Portugal.

Esta obra procura, assim, contribuir para a resposta a algumas das questões que enformam atualmente o campo dos “Estudos da Defi-

ciência”. Em particular, esta coletânea propõe-se mapear o debate sobre as condições necessárias à consolidação de um campo de investigação acadêmico engajado com a emancipação das pessoas com deficiência. Uma tal reflexão convoca questões sobre os futuros que se podem perspetivar a partir de uma maior presença da questão da deficiência no espaço acadêmico. Trata-se, pois, de articular conhecimentos e experiências que assumam o compromisso político de recusa da injustiça social. A subjugação produzida em nome da deficiência cria sujeitos e vozes que, ora chamando a si a luta contra os edifícios epistemológicos da modernidade, ora constituindo a insurgência face aos fracassos da sociedade inclusiva, podem fomentar o desenvolvimento de uma imaginação crítica sobre o fim da normalidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARNES, Colin (2000), “The Social Model of Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists?”, in Tom Shakespeare (org.), *The Disability Reader. Social Science Perspectives*. London: Continuum, 65-78.
- BARNES, Colin; MERCER, Geof (2002), “The Politics of Disability and the Struggle for Change”, in Len Barton (org.), *Disability Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton, 11-23.
- BARNES, Colin; MERCER, Geof; BARTON, Len (2002), “Disability, the Academy and the Inclusive Society”. in Colin Barnes, Geof Mercer e Len Barton (orgs.), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity, 250-260.
- BARNES, Colin; MERCER, Geof; SHAKESPEARE, Tom (orgs.) (2000), *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- DAVIS, Lennard (1995), *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. London: Verso.
- FONTES, Fernando (2009), “Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93. Versão eletrónica em <http://rccs.revues.org/233>
- GARLAND-THOMSON, Rosemarie (org.) (1996), *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. New York: New York University Press.
- GARLAND-THOMSON, Rosemarie (org.) (1997), *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.

- HAHN, Harlan (2002), “Academic Debates and Political Advocacy: The US Disability Movement”, in Colin Barnes, Michael Oliver e Len Barton (orgs.), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity, 162-189.
- HUGHES, Bill; PATERSON, Kevin (1997), “The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment”, *Disability & Society*, 12(3), 325-340. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599727209>
- MARTINS, Bruno Sena (2007), “Trilhos que tardam: As agendas perdidas da deficiência?”, *Cadernos Sociedade e Trabalho*, VIII, 197-211.
- OLIVER, Michael (1996), *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan.
- PORTUGAL, Sílvia; MARTINS, Bruno Sena; RAMOS, Luís Moura; HESPANHA, Pedro (2010), *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência. Relatório Final*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.
- THOMAS, Carol (2002), “Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers”, in Colin Barnes, Michael Oliver e Len Barton (orgs.), *Disability Studies Today*. Oxford: Polity Press, 38-57.
- VEIGA, Carlos (2007), “Emprego protegido e reprodução social”, *Cadernos Sociedade e Trabalho*, VIII, 197-211.
- WINZER, Margaret (1997), “Disability and Society Before the Eighteenth Century”, in Lennard Davis (org.), *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge, 75-109.

CAPÍTULO 1

DEFICIÊNCIA E MODERNIDADE: DA NATURALIZAÇÃO À INSURGÊNCIA

Bruno Sena Martins

No presente capítulo, analisa-se como o conceito de deficiência é imamente ao projeto epistemológico da modernidade ocidental. Em particular, procura-se evidenciar o quanto a noção de deficiência, firmada sobre um espectro particular de corpos, deve ser entendida como um produto subsidiário de um discurso biomédico, numa leitura que se coloca na esteira do nexos de conhecimentos e saberes que Michel Foucault designou de “biopoder”. Finalmente, dá-se atenção ao modo como as consequências da objetificação moderna das deficiências foram politicamente debatidas a partir dos anos 1960, de tal modo que se pode falar no surgimento de uma fratura epistemológica na cultura ocidental no que ao significado da deficiência diz respeito.

1. Deficiência e biomedicina

Se se percorrerem os autores que no âmbito das ciências sociais conferiram atenção analítica ao tema do corpo, ora colocando-o ao centro das suas preocupações, ora tratando-o de um modo mais indireto e difuso, erigem-se contribuições tão distintas com as de Durkheim, Marcel Mauss, Norbert Elias, Pierre Bourdieu ou Mary Douglas. Como assinala Bryan Turner, em *Regulating Bodies* (1992), uma obra onde se exploram demoradamente os usos do corpo na história da teoria social, estas abordagens comungam um enquadramento estruturalista que mormente se investe em analisar o modo como as práticas e as técnicas corporais são culturalmente moldadas e os termos em que os corpos são inscritos de significado no seio dos sistemas culturais. De facto, é para uma tal sensibilidade crítica que enviam construções teóricas como as “técnicas do corpo” (Mauss), o “*habitus*” (Bourdieu), a noção do corpo como capital simbólico (Bourdieu) ou o seu reconhecimento enquanto símbolo natural (Douglas). Grosso modo, está-se perante leituras que se enquadram na recursividade entre o corpo físico e o corpo social a que se refere Mary Douglas: “O corpo social condiciona o modo como o corpo físico é percebido. A experiência física do corpo, sempre modificada pelas categorias

sociais por que é conhecido, suporta uma visão particular da sociedade” (Douglas, 1973: 93).

É esta coimplicação do corpo físico e do corpo social que a tentativa de compreensão da deficiência me convoca a analisar. O lugar do corpo na crítica social das últimas décadas, particularmente no feminismo e no pós-colonialismo, viria a ficar irremediavelmente marcado pela centralidade que este tema recebeu na obra de Michel Foucault como *locus* privilegiado de atuação das formas de poder que a modernidade consagrou. A genealogia moderna de Foucault sustenta uma visão historicista, congruente com o fechamento de sentido e com a assunção dos limites que assistem às “condições de possibilidade” para um dado contexto. Nessa perspectiva histórica, a achada singularidade do poder moderno emerge ligada a uma inédita proliferação de saberes que sustentam e são sustentados pelas relações de poder:

Em vez de se partir de uma repressão geralmente admitida e de uma ignorância conforme ao que se procura saber, há que partir destes mecanismos positivos, produtores de saber, multiplicadores de discursos, indutores de prazer e geradores de poder, segui-los nas suas condições de aparecimento e de funcionamento e procurar ver como se distribuem relativamente a eles as parcelas de interdição e de ocultação que lhes estão ligadas. (Foucault, 1994: 77)

Assim, o que interessa é aceder ao carácter produtivo das configurações epistémicas que subjazem à deficiência. É a esta vocação epistemológica, criativa, que Michel Foucault se refere na consagração do “poder disciplinar da modernidade”. Foucault advoga que a modernidade inaugura uma sociedade disciplinar que apresenta como diacrítica fundamental a singularidade do poder que lhe é coevo. Assim, a ideia defendida de uma sociedade disciplinar moderna envia para um idioma crítico que se nutre da identificação de uma nova economia do poder que surge nas sociedades industriais modernas, uma gramática das relações que não mais opera pelo peso da negação que transporta, mas se funda, ao invés, nos efeitos positivos que engendra, na sua capacidade de emanar saberes e fazer proliferar discursos, produzindo realidade.

De facto, a assunção da deficiência enquanto uma das narrativas persuasivas da modernidade liga-se à espessura epistemológica que a modernidade gerou, mas também às condições de impossibilidade criadas por poderes cuja vigência escapa largamente à ordem da repressão. Na ver-

dade, o distanciamento de Foucault em relação a uma concepção tradicional do poder enquanto mecanismo essencialmente negativo e repressivo constitui uma evolução no seu próprio pensamento, que se tornaria mais claramente expressa a partir de *Surveiller et punir* (1975), como o próprio autor o assume (cf. Foucault, 1980: 183-185). De facto, embora em *Folie et déraison* (1961) e *Surveiller et punir* (1975) a análise de Foucault surja ligada ao que de excludente e repressivo existe nas instituições que acolhem o louco e o criminoso, respetivamente, dever-se-á responder pela negativa à questão que o próprio autor coloca: “a mecânica do poder, e em particular a que funciona numa sociedade como a nossa, será efectivamente, no essencial, da ordem da repressão?” (Foucault, 1994: 16).

Portanto, é central perceber em que medida o nascimento de discursos e saberes que procuram atuar sobre o louco e o criminoso, transformando-os, se liga à lógica que preside às relações de poder na sociedade moderna. É essa semelhança que Foucault (1975) sugere quando fala de um movimento a partir das disciplinas normalizadoras empreendidas em instituições fechadas para a caracterização da sociedade como um todo, uma “sociedade carcerária”, uma sociedade disciplinadora e que busca a supressão do desvio pela normalização. É bem esta pulsão normalizadora presente no tecido social, a par com a proliferação de conhecimentos, que fica inequivocamente expressa na sua *História da Sexualidade* (1994). Portanto, a irmandade possível entre a identificação da loucura e a objetificação da deficiência resultará de uma analogia nas condições do seu nascimento ou da sua individualização epistemológica à luz de uma economia de poder-saber distintamente moderna. Uma economia singular e prolixa, de onde radica toda uma parafernália de práticas heterogêneas, “práticas de separação” onde a doença é distinguida da saúde, do crime, a loucura da sanidade, a ociosidade da incapacidade, etc. (Foucault, 2003).

A definição da deficiência enquanto idioma cultural eminentemente moderno liga-se, pois, a uma valorização do corpo como objeto de saberes e como elemento nas relações de poder ocorrida a partir do século XVII (Foucault, 1994: 110). Interessa, portanto, analisar o papel que viria a ser desempenhado pela emergência de um paradigma biomédico na nossa sociedade.

Conforme afirma Foucault, a medicina constituiu-se com uma armadura científica sólida – desde logo por comparação com a psiquiatria –, mas que se encontra, não obstante, igualmente imbuída nas estruturas

sociais (1980: 109), forjando-se no seu discurso uma inédita relação entre o biológico e o político (1994: 144). Assim, o dispositivo biomédico é passível de ser interpretado como uma expressão particular da tecnologia do poder moderno constituída pelo conhecimento científico. Na verdade, a importância fulcral que Foucault confere ao corpo e ao conhecimento médico não é senão manifestação da centralidade que o autor atribui às formas de poder e aos enquadramentos de normalidade que acompanham o estabelecimento dos saberes da biomedicina, forma particularmente totalitária da etnociência ocidental. O alcance dos valores emanados do paradigma biomédico fica também expresso na sua apetência para “produzir” realidade.

Surge, portanto, uma configuração de poder cuja mais alta função não é matar, mas, antes, investir a vida de ponta a ponta (Foucault, 1994: 142). A articulação dos fenómenos da vida com a autoridade política assume duas formas distintas, embora relacionadas. Uma, tem início no século XVII e diz respeito às estratégias, disciplinas e concepções que consagram o corpo como máquina, visando a sua utilidade, aproveitamento económico e integração em sistemas de controlo. Estamos face a uma “anátomo-política do corpo humano” que visa a produção de “corpos dóceis” (Foucault, 1980: 172, 1994: 142). A outra forma da relação entre o poder e a vida tem início no século XVIII e centrou-se num conjunto de “controles reguladores” do “corpo-espécie”: a saúde, a longevidade, a natalidade, a mortalidade, etc. Elementos em torno dos quais se erigem as “biopolíticas da população”, em que o enfoque conferido às incidências e variáveis da vida se articulam com o facto de a “população” ter surgido no final do século XVIII como uma questão económica e política cujo conhecimento é essencial para a governação (Foucault, 1980: 166-182, 1994: 29; Rose, 1994: 54-55). É a esta recente aparição da vida (Foucault, 2002: 210), sob a égide de uma autoridade médica e política em que ela própria ganha os seus contornos, que Foucault chamaria de “biopoder” (1994: 142).

O lugar da norma enquanto princípio regulador da vida social surge como característica central do poder disciplinar, muito por culpa do seu papel estruturante do edifício biomédico. Aliás, a este propósito, Foucault não poderia ser mais afirmativo: “Uma sociedade normalizadora é o efeito histórico de uma tecnologia de poder centrada na vida” (1994: 146). De facto, um aspeto que permeia a consolidação do paradigma biomédico em todas as suas instâncias é a absoluta centralidade constitutiva do

conceito de norma enquanto princípio regulador de discursos e práticas. Ao colocar os imperativos normativos enquanto centro do conhecimento nas ciências da vida, Foucault reflete a influência da obra desenvolvida por Georges Canguilhem, de que releva o livro *Le normal et le pathologique* (1984). Georges Canguilhem inquire acerca da disseminação de uma distinção entre o normal e o patológico desde o surgimento dos termos em meados do século XVIII até à sua inculcação como dogma científico no século XIX. Canguilhem faz notar que, não sendo o anormal o patológico, o patológico emerge decisivamente como anormalidade. Em particular, Georges Canguilhem analisa como a aceitação da diferenciação entre o normal e o patológico surge como produto da sua coimplicação ontológica com os territórios da biologia e da medicina. Ademais, Canguilhem observa a confluência entre as práticas curativas da medicina e um idioma que as configura no confronto com a patologia na busca da reinstauração da normalidade.

É no mesmo sentido de Georges Canguilhem que Claudine Herzlich (1991) vem defender que a emergência da medicina se deve à criação da ideia de norma alterada. Na verdade, desde o século XVIII, a história dos corpos jamais se libertaria da consagração do modelo biomédico do corpo enquanto norma reguladora das práticas discursivas da medicina. Uma transformação nas configurações dos corpos cujo decisivo ponto de viragem Nicholas Mirzoeff localiza no século XVIII: “Na segunda metade do século XVIII, a ciência médica começou a sustentar-se numa distinção entre os estados normais do corpo e as suas patologias, isto é as suas doenças e anormalidades” (1995: 45).

Verifica-se, portanto, uma radical transformação das constelações de sentido dos corpos, que assim deixam de estar ligados a uma concepção relativista do corpo, que nos acompanhou até ao século XVIII (Mirzoeff, 1995), para passarem a ser infundidos de sentido por relação a uma plataforma cujo referencial central é a noção biomédica de norma corporal, uma regra natural. É na matriz fundada por estes valores estruturantes do biopoder moderno, que Foucault denunciou, que a deficiência é vinculada à ideia de patologia.

2. Patologia e desvio

Certamente que a natureza incurável da maioria das formas de deficiência as subtrai à mesma efetividade que a ação médica detém para a doença

física ou mental ou, pelo menos, à relevância que os processos de busca do estado normal de saúde detêm na definição das patologias como condições marcadas pelo signo do desvio (Herzlich, 1991: 195). Aliás, conforme assinala pertinentemente Henri-Jacques Striker (1999: 104), a fatal incurabilidade que se associava à deficiência constituiu um dos fatores que contribuiu para a sua caracterização enquanto tal, isto por oposição à doença enquanto desvio temporário e, portanto, socialmente aceite (Herzlich, 1991: 202). No entanto, isto não obsta à persuasão de que a demarcação do estatuto simbólico das pessoas com deficiência se constitui como um inegável produto do paradigma biomédico. Embora o exercício da medicina enquanto prática curativa pouco interviesse nos corpos descritos como deficientes, são os seus modelos e discursos que, até hoje, suportam a conceptualização e informam respostas sociais dominantes à deficiência.

Assim, o processo que conduziu ao desenvolvimento de uma percepção social individualizada das pessoas com deficiência, a par com o surgimento de práticas e instituições específicas para as atender na especificidade da sua condição, encontra-se inerentemente ligado às formas nascentes de objetificação corporal, processo implicado com o facto de o conhecimento das características e varáveis da população – do corpo social – se ter tornado um elemento indispensável para a organização da sociedade. É por referência a estes dados que se pode ler o surgimento no século XVIII, particularmente na segunda metade, de todo um conjunto de instituições que não mais se dedicam à pobreza de um modo indiscriminado, mas antes se estruturam para acolher a especificidade das diferenças identificadas e criadas no crivo da razão moderna. Temos, pois, a produção de grelhas de análise crescentemente minuciosas e fracionadas, que são, no fundo, distribuições operadas em torno da norma.

A questão é que a deficiência, enquanto construção moderna, carrega um intento matricial de superação daquilo mesmo que lhe parece ser característico. Falo da imanência social da norma enquanto valor e dos imperativos normativos implantados. Pode dizer-se, portanto, que há um intento normalizador que se impõe como consequência da nomeação de uma condição por referência à normalidade de que está excluída: “O conceito de normalidade fecha a distância entre o ‘é’ e o ‘deve ser’. No nosso conceito de normalidade estão incluídas duas ideias: preservação e melhoria” (Kleinman, Das e Lock, 1997: xix).

Lennard Davis (1995) elabora, num mesmo fôlego, uma análise histórica do surgimento do conceito de deficiência e uma crítica à “hegemonia da normalidade” que se estabeleceu nas sociedades modernas, uma hegemonia sublinhada por momentos tão marcantes como os extermínios perpetrados pelo regime nazi. Numa primeira instância, Davis dedica-se a uma pesquisa etimológica em que se apoia a persuasão de que as palavras para designar norma, normal, normalidade e média só surgem nas línguas europeias nos meados do século XVIII. Em particular, Davis faz notar que o étimo *normal* só entra na língua inglesa com um sentido próximo de padrão em 1840, referindo antes dessa data configurações geométricas (1995: 94). Estes dados suportam a ideia que estes conceitos, que se tornaram estruturantes das mais diversas facetas da vida social, constituem, na verdade, uma invenção com menos de dois séculos. Na gênese dos imperativos normativos, Davis atribui enfoque privilegiado ao lugar conferido à norma no desenvolvimento da estatística. Afirma Davis que a gênese da estatística remete para um campo de saberes muito próximo daquilo a que poderíamos chamar de “aritmética política”. Esta estatística nascente constituía, acima de tudo, uma sede de saberes através da qual o Estado elaborava informações acerca das características da população – tornadas pertinentes no decurso do século XVIII, como acima referimos – e cujo desenvolvimento veio a ter implicações na consolidação e disseminação das teorias eugénicas (Davis, 1995: 26-30). Particular relevância é dada por Lennard Davis à contribuição do estatístico francês Adolphe Quetelet² (1796-1847), atenção que se justifica, quer pelo facto de as suas elaborações terem constituído das primeiras e mais importantes contribuições para a afirmação da norma como imperativo, quer pelo carácter ilustrativo das ideias por si desenvolvidas. Foi Adolphe Quetelet quem, apropriando-se da “lei do erro”, desenvolvida na astronomia para estimar a posição das estrelas por relação às observações realizadas, sugeriu que esta poderia igualmente ser aplicada para as distribuições das características humanas, como a altura e o peso. Assim investido, o estatístico viria a desenvolver o conceito crucial de “*l’homme moyen*” (“o homem médio”), elaboração onde se reitera uma combinação das características físicas e morais aritmeticamente inferidas como médias para um

² A relevância do trabalho de Adolphe Quetelet é igualmente considerada em *Le Normal et le pathologique* (1984), a já mencionada obra de Georges Canguilhem.

determinado contexto, ou seja, a articulação do “*l’homme moyen physique*” e do “*l’homme moyen morale*” (Davis, 1995: 26, 28).

Na realidade, a ideia de *l’homme moyen physique* e de *l’homme moyen moral* que Quetelet desenvolveu foi celebrada como uma espécie de ideal, em que se supunha estar sintetizado o que de melhor tem a espécie humana. Porém, Davis nota como esta configuração de ideal é bem distinta da que prevaleceu na Grécia antiga, em que a ideia do corpo ideal associado aos deuses se erigia como um valor superior que à partida não estava ao alcance dos homens mortais. Já os valores permeados pela noção de norma consagram formações idílicas, é certo, mas que se estabelecem como percursos a serem percorridos, utopias normalizantes a serem perseguidas pelo engenho e pelo progresso humano: “a média torna-se então, paradoxalmente, uma espécie de ideal, uma posição votada a ser desejada” (Davis, 1995: 25). O subtexto desta utopia normalizante, pernicioso, diria, reside na asserção de que o seu desígnio passa, incontornavelmente, pela supressão das formas desviantes e pela eliminação dos defeitos como forma de aperfeiçoamento humano (*idem*: 27-28).

O entendimento pelo qual Lennard Davis contrapõe a construção da deficiência com a noção de “hegemonia da normalidade” revela ser particularmente instigante por evidenciar como a criação de uma alteridade, fundada no conceito de deficiência, esteve, desde cedo, decisivamente imbricada com a sua subalternização. Ademais, a noção de “hegemonia da normalidade” – de que as concepções eugénicas são uma expressão limite, pese embora o facto de estarem disseminadas por todo o mundo ocidental, que culminou no extermínio perpetrado por Hitler – vinga em captar aquela que é a expressão insidiosa da desqualificação das formas do vivo identificadas como desviantes: “A hegemonia da normalidade é tão efetiva, tal como outras práticas hegemónicas, graças à sua invisibilidade” (Davis, 1995: 170).

Porém, a leitura de Lennard Davis mostra carecer de alguma complexidade quando o autor, analisando as formas de estigmatização a que as pessoas com deficiência são contemporaneamente sujeitas pelos média, constata que “o corpo ‘normal’ existe sempre numa relação dialética com o corpo deficiente” (Davis, 1995: 157). De facto, embora o inverso se verifique – a saber, a já referida constituição da deficiência por oposição à efetividade da norma, a cuja génese histórica nos vimos referindo –, a hegemonia de uma normalidade corporal terá que ser

entendida por referência a uma pluralidade de desqualificações dos corpos e dos seus usos, elaborações culturais onde os discursos da biomedicina assumem papel central. Assim, penso que a constituição dos imperativos de normalidade terá que ser entendida por relação a um conjunto de topografias de desvio, de que a deficiência é parte. Aportamos assim na ideia, particularmente cara às perspectivas feministas sobre a deficiência,³ de que a desqualificação da pessoa com deficiência está, de algum modo, ligada à opressão cultural do corpo real de toda a gente (Wendell, 1996, 1997). Regressamos, igualmente, à ampla latitude das elaborações normativas investidas sobre os corpos, a que a persuasão da emergência de um biopoder nos havia conduzido.

3. Corpos e contingência

Ernesto Laclau (1996) reflete sobre o fechamento e contingência que marcam a emergência do pensamento moderno. O autor tira as consequências da persuasão de que todo e qualquer projeto emancipatório se encontra imerso numa historicidade particular. Daqui vem a decorrer uma tensão nunca resolvida entre a ambição universalista e totalizante da ideia de emancipação – num sentido que tem tanto de um ideário abstrato como de necessidade política de se afirmar uma radical fundação – e a precariedade sócio-histórica que resulta da contingência das lutas, oposições e exclusões que sempre estruturam as narrativas emancipatórias.

Fortemente fundado na elaboração antagónica de que todo o conhecimento se investe em apresentar novos valores para fundar os contextos da vida social, Laclau advoga que os agentes sociais terão que reconhecer a sua finitude concreta, assumindo que ninguém pode aspirar a ser a verdadeira consciência do mundo. No entanto, para o autor, esta asserção, longe de ser paralisante, deverá definir um perpétuo horizonte democrático capaz de reconhecer as exclusões pelas quais vivemos, mesmo que num itinerário progressista. Conforme enuncia Judith Butler, trata-se de reconhecer “as exclusões pelas quais procedemos” (1993: 53). Só esta consciência das exclusões produzidas no decurso de um qualquer itinerário pode permitir a efetiva consciência democrática de uma incompletude; o que significa também a reatualização da contingência que

³ Sobre visões feministas da questão da deficiência, ver, por exemplo, Ash e Fine (1997), Thomson (1997), Wendell (1997) e Thomas (1999).

assistiu à própria gênese das formações discursivas fundadoras de uma lógica que se afirma progressista. No entanto, perante a exclusão que sempre acompanha qualquer formulação de democracia, parece erigir-se uma ténue linha de demarcação entre a asserção de um fatalismo e o perpétuo desejo da sua negação. É neste sentido que Ernesto Laclau (1996) defende ser necessário distinguir entre a impossibilidade ontológica de não fechamento das formulações acerca da vida social e um posicionamento ético de abertura à heterogeneidade do outro. É este firmamento ético que permitirá distinguir formações sócio-históricas vocacionadas para reconhecer a sua contingência.

Laclau refere que os filósofos do Iluminismo foram consequentes ao pretenderem fundar uma sociedade presidida pela razão, pois definiram e identificaram como irracionalidade tudo aquilo que os precedia ou estava fora de um tal novo projeto. Na verdade, é sobretudo por oposição aos valores dominantes do mundo medieval que se erige o tesouro da racionalidade moderna, tido como achado tão precioso que deveria ser feito património da humanidade em todos os lugares. Assim, o triunfo da razão que se proclama não vê chegar o seu estreitamento apenas pela articulação com o sistema económico que se tornaria dominante – o capitalismo industrial –, mas por um constrangimento já definido na oposição excludente para com as diversas formas de irracionalidade.

Concretizando esta ideia mais geral acerca da emancipação, assinalamos o carácter contingente e oposicional da emergência da razão moderna, marcado singularmente pela menor prevalência das interpretações metafísicas em favor das lógicas “desencantadas” da razão moderna. A demarcação em relação às hermenêuticas metafísicas, profusamente disseminadas no período pré-moderno, favoreceu o privilégio de conhecimentos marcados pela vanguarda da racionalidade científica, numa exclusão de outras formas de racionalidade que haveria de perdurar, com particular ênfase, neste particular, na exclusão da reflexividade vivencial das pessoas com deficiência.

As pessoas com deficiência foram historicamente submetidas às construções modernas que as definiram como menos pessoas – porque viventes em corpos patológicos, disfuncionais e anormais. Em consequência, foram confrontadas com um apagamento sistemático das suas vozes e das suas reflexividades em favor dos discursos da biomedicina ou da autoridade dos profissionais da reabilitação. É contra a naturalização da inferio-

ridade e contra a trivialização do silenciamento que haveriam de emergir lutas sociais em nome da deficiência.

4. As políticas da contranormalidade

Como referimos, a concepção de deficiência que começa a ser desenhada no século XVIII, que nasceu e se consolidou alojada nas próprias estruturas culturais, sociais e económicas em que assentam as sociedades modernas, viria a subsistir incólume até ao final da década de 1960, altura em que pela primeira vez foi seriamente denunciada a cumplicidade entre a noção de deficiência hegemonicamente estabelecida, as formas vigentes de organização social e as experiências de profunda marginalização então vividas pelas pessoas descritas pelo idioma da deficiência.

No entanto, hoje é possível distinguir uma concepção hegemónica de deficiência de uma concepção contra-hegemónica. É interessante notar que, ao mesmo tempo que é possível consagrar a violência simbólica e vivencial que as representações modernas infundiram na experiência da deficiência, remetendo-nos para um tempo longo que assinala como as diferentes condições físicas se nutriram da experiência, é possível aceder a um tempo curto. Falo de uma temporalidade que nos reporta à década de 1970, a partir da qual é possível ler em que medida nas diferentes sociedades, nas diferentes nações, os valores hegemónicos constituídos sobre as pessoas com deficiência foram desestabilizados como forma de negar o seu impacto excludente nas vidas das pessoas a que, utilizando a linguagem hegemónica, chamamos pessoas deficientes ou pessoas com deficiência. Na realidade, numa perspetiva radicalmente instigante, mais do que um conjunto de atributos objetivamente identificáveis ou definíveis, a opressão social será, porventura, a única coisa que as pessoas com deficiência têm em comum (Wendel, 1997: 264). Portanto, ciente do perigo de universalizar uma diferença que assenta numa demarcação contingente, definida historicamente, ao referir-me à deficiência em termos mais generalistas, viso contemplar elementos comuns da subalternização das pessoas com deficiência. Aqueles mesmos que foram, e vêm sendo, identificados no próprio processo histórico da emergência de movimentos políticos em torno da deficiência.

O surgimento, nos finais da década de 1960, dos movimentos estudantis e das lutas pelos direitos civis constituiu uma profunda reestruturação das práticas e valores democráticos até então vigentes. Por um lado, foi aí

achada a falência das formas tradicionais de participação política assentes na representatividade partidária e na equação minimalista do exercício da cidadania ao voto. Isto num quadro em que as lutas de classe sindicalmente organizadas se estabeleciam como uma poderosa exterioridade à luta político-partidária, sendo no entanto congruentes com uma ortodoxia emancipatória em que se entronizava um sujeito privilegiado da transformação histórica. Por outro lado, o surgimento de tais reivindicações veio tornar clara a tensão oposicional entre a noção moderna liberal de cidadania e a subjetividade individual (Santos, 1999: 204-208). Denunciase aí como a universalização dos sujeitos operada pela noção da cidadania, sintetizada no princípio da igualdade de todos perante a lei, dilui a diferença que reside na subjetividade dos indivíduos, nas suas narrativa pessoais, nas suas reflexividades, nas suas orientações sexuais, nos seus sexos, nas identidades adscritas à diferença dos seus corpos, etc.

Portanto, a génese de uma profusão de organizações insurgentes e reivindicativas nas décadas de 1970 e 1980, sociologicamente definidas pela designação de “novos movimentos sociais”, remete para a dissensão que as lutas dos anos 1960 estabeleceram em relação aos poderes estabelecidos, e em relação ao modo como estes eram contrapostos no idioma dos direitos e da cidadania. Os novos movimentos sociais surgem então como uma plethora de coalescências políticas estabelecidas à margem dos campos ortodoxos de luta política, fundando-se numa afirmação solidária de identidades em que o pessoal se torna político. Deste modo, surgiu toda uma constelação de lutas sociais que se vem dirigir às diversas formas de opressão que marcam as vidas dos sujeitos, colocando-se na arena política as relações de poder que estão presentes na vida quotidiana, para além das fronteiras entre público e privado, e nas representações culturais. Por esta via, deu-se um alargamento do panorama democrático e um aprofundamento da própria ideia de democracia, cunhada pela articulação de formas de contestação cujos propósitos indicam, não raras vezes, a necessidade de uma reconfiguração radical das traves económicas e socioculturais em que se fundou a vida moderna.

A aparição de toda uma miríade de organizações e movimentos sociais assentes em solidariedades políticas que visavam as causas mais diversas veio criar um espaço inédito de enunciação para a experiência reiterada de exclusão e despossessão vivida pelas pessoas com deficiência. Assim, nos anos 1970, um pouco por todo o mundo ocidental, viriam a criar-se e

a reformular-se estruturas organizativas que estabeleceram como propósito central a visibilização das múltiplas formas de opressão a que estão sujeitas as pessoas com deficiência. Objetivo a que se juntou a necessidade de uma transformação social passível de reverter as lógicas propiciadoras dessa mesma opressão. Identifica-se, pois, uma convergência entre os novos movimentos sociais e políticos que se desenvolveram nas décadas de 1960 e 1970 e a articulação de vozes de contestação pelas pessoas com deficiência. Na minha leitura, a afinidade que ligou as pessoas com deficiência a esse advento sociopolítico reside fundamentalmente no facto de se ter estabelecido uma leitura crítica da sociedade vocacionada a desvelar as múltiplas faces da opressão. Uma leitura que reconhece, ademais, em que medida o exercício da opressão se dá muitas vezes de forma insidiosa, inculcando-se de tal modo no corpo social que não é passível de ser apreendido pelas lógicas da violência e da coerção *per se*.

5. O corpo físico e o corpo social

A articulação dos percursos emancipatórios das pessoas com deficiência com outras propostas de transformação social viria também a advir do facto de o corpo se ter tornado num *locus* privilegiado das lutas pelo significado. Tendo sido aí amplamente denunciado o papel central que os valores embutidos nos corpos ocupam na legitimação da desigualdade social e das relações de dominação. Em particular, as pessoas com deficiência encontraram nos discursos antirracistas e feministas uma assunção fundamental do lugar incontornável ocupado pelos discursos opressivos reificados nos corpos e nas suas diferenças. Estabeleceu-se, pois, um quadro discursivo que permitiu às pessoas definidas como deficientes contestar as concepções essencialistas que a um tempo ancoram a deficiência na incapacidade e a estabelecem como um indicador suficiente de marginalidade social.

Ainda que a entrada em palco da insurgência ativa das pessoas com deficiência nos envie para a senda dos novos movimentos sociais, creio ser necessário que reconheçamos o carácter singular dos desafios que se colocaram, e colocam, às pessoas com deficiência para a enunciação das condições de opressão a que as sociedades modernas as votaram. Num primeiro momento, emerge a difícil valorização da diferença que consigna a identidade das pessoas com deficiência. A criação de solidariedades identitárias entre grupos marginalizados que se reconheceram alvo de formas

similares de desqualificação, e o conseqüente engendrar de um percurso emancipatório, dependeu fortemente da criação de novas plataformas de inteligibilidade. Novas configurações culturais em que os atributos distintivos catalisadores das lutas contra-hegemónicas e/ou minoritárias pudessem ser requalificados, libertando-se do ónus da inferioridade. Honi Haber, num ensejo propositivo, sintetiza bem este imperativo:

os grupos social e politicamente marginalizados precisam de continuar a construir a sua voz e a lutar pelo poder. Mas para fazer isso os indivíduos e os grupos têm que aprender primeiro a valorizar as suas diferenças. Isto deve acontecer antes das estratégias e demandas políticas poderem ser formuladas (ou talvez ambas aconteçam simultaneamente). Para valorizar as diferenças temos que aprender a reconhecer as diferentes identidades que existem não apenas na sociedade amplamente considerada, mas também em cada um de nós. (Haber, 1994: 125)

Assim, a valorização de diferenças opera como um duplo significativo político. Diretamente, pelo confronto que estabelece com a desqualificação produzida e reiterada pelas concepções dominantes. Mais indiretamente, pela capacitação dos sujeitos que assim se tornam capazes de estabelecer lealdades em torno da afirmação positiva de um atributo diferencial. Na verdade, é para este segundo aspeto que bell hooks se dirige quando afirma a “autoestima como uma radical agenda política” (1995: 119). A questão que se torna premente para uma avaliação dos desafios que se colocam à articulação política a partir da deficiência, e em contraponto com outras formas de assunção identitária, é o carácter infinitamente mais problemático da valorização e celebração da diferença que está na base dos esquemas classificatórios das deficiências.

As configurações materiais que identificamos como deficiência pertencem ao mundo fenomenológico, existem frequentemente como “realidade” tangível intrínseca na forma como os corpos experimentam e aprendem o mundo de que são parte. O facto de alguém não ver, não ter uma perna ou ter uma lesão na medula não é completamente redutível ao carácter contingente ou discursivo das apreensões culturais num dado contexto de crenças. Estamos, pois, perante a tal relação *quiasmática* entre a linguagem e a materialidade de que falava Judith Butler (1993: 69). Portanto, ao abordarmos as configurações físicas que nos surgem sob o conceito de deficiência, importa considerar que estamos perante condições

que, muitas vezes, implicam ou estão associadas a experiências de privação e sofrimento físico que não são inteiramente explicáveis pelo reconhecimento das marginalizações e agonismos urdidos pelas relações de opressão social.

No fundo, confrontamo-nos com os limites de um proverbial nominalismo que contempla os corpos como meros produtos da linguagem. Ao recusarmos o corpo como mera construção onde se reificam os significados culturais e as relações de poder, elaboramos um quadro em que se colocou ao centro a “relação quiasmática” entre a linguagem e a materialidade, substanciada na ideia de que é impossível negar a materialidade do corpo: “Seguramente, os corpos vivem e morrem, comem e dormem, sentem dor, prazer, suportam doença e violência; e esses factos, pode-se proclamar ceticamente, não podem ser desmobilizados como mera construção” (Butler, 1993: xi).

Mas, ao mesmo tempo, alegamos que aquilo que essa materialidade “é” está sempre fora dela, no sentido em que qualquer noção daquilo que seja a materialidade pura do corpo nos é sempre dada por um esquema de inteligibilidade particular. Portanto, os valores culturais que se debatem em torno do corpo não o inventam, mas antes participam na sua “*materialização*”, a prática de criação e reiteração pela qual a matéria do corpo adquire sentido (Butler, 1993: 14-15).

O interessante diálogo que Butler realiza entre as leituras pós-estruturalistas do corpo e a assunção da sua materialidade fracassa, contudo, na exploração de um questionamento passível de transgredir o estudo das representações para aceder a elementos mais fenomenológicos da experiência corpórea dos sujeitos. No fundo, ao negligenciar a dimensão a que Maurice Merleau-Ponty se refere quando fala do corpo como “veículo do ser no mundo” (1999), Judith Butler atém-se ao conforto das leituras discursivas do corpo. E, embora as interrogações da autora se confrontem com as incompletudes das críticas textuais ao corpo, propondo inclusive interessantes formas de se pensarem os percursos pelos quais os corpos se tornam culturalmente tangíveis, as preocupações de Judith Butler preservam a sua complexa crítica na esteira de Michel Foucault.

É verdade que as hermenêuticas discursivas dos lugares dos corpos e das suas diferenças se mostraram capitais, tanto para se pensarem as contingências da apreensão cultural da condição das pessoas deficientes como para se acolher a reconfiguração radical trazida pela modernidade

dos significados associados a uma tal condição. Penso, no entanto, que se tornam evidentes as virtualidades das perspectivas discursivas pós-estruturalistas na mesma medida em que as suas incompletudes ganham contornos. Algo que Terence Turner sintetiza de modo sonante quando afirma que “o corpo de Foucault não tem carne” (1994: 36).

Estamos, pois, face a realidades que fogem às apreensões discursivas e onde o corpo vivido assoma com incontornável vigor. Vergílio Ferreira, discutindo a tese de Michel Foucault acerca da recente invenção do homem como centro de saberes, fazia notar que o homem sempre esteve lá, “apenas não precisou de o saber” (2002: 43). Substanciando esta ideia, o autor continua com uma interessante analogia: “como se não dá conta de um órgão antes dele nos doer. [...] Não pensamos no nosso corpo enquanto temos saúde. Mas a doença não o inventa” (*ibidem*).

Como bem expressa esta alusão, tal como a doença, há eventos que nos alertam para a centralidade do corpo, mas esses eventos não criam por si a centralidade do corpo, uma vez que ele é um dado incontornável da existência. Esses eventos trazem, isso sim, a consciência do caráter incorporado da existência. É exatamente esta a tese fundamental que Drew Leder sustenta em *The Absent Body* (1990). Este autor, partindo de uma evidente orientação fenomenológica, procura confrontar o paradoxo da ausência corpórea. Um tal paradoxo parte da ideia de que os nossos corpos, sendo eles uma presença inescapável na nossa vida, tendem a preservar-se num estado de latência ou invisibilidade na quase totalidade das nossas existências e das nossas ações quotidianas. Portanto, durante a maior parte do tempo e na maioria dos sujeitos, o corpo tende a não ser trazido à consciência, permanecendo numa espécie de presença não notada e não tematizada. Como mostra Leder (1990), esta ausência do corpo da consciência do sujeito é apenas suspensa em situações muito particulares: no escrutínio dos olhares de outros, no confronto com a própria imagem corporal, numa digestão ruidosa, na necessidade de urinar, na fome, na doença, na dor, etc. Isto é, o corpo é feito saliente nas experiências que tornam o corpo irrevogavelmente presente e que promovem aquilo que o autor designa por “acrescida consciência do corpo” (Leder, 1990: 85). Nos termos em que aqui a pretendo abordar, a questão da deficiência surge frequentemente associada àquilo que Leder designa por “*dys-appearance*”. Um conceito que refere uma das vias por que o corpo aparece à consciência. Esta formulação é explicada do seguinte modo: “tenho utilizado

o termo ‘*dys-appearance*’ para me referir à tematização do corpo que acompanha a disfunção e estados problemáticos” (Leder, 1990: 86). Assim “*dys-appearance*” – cujo prefixo *dys* o autor vai buscar ao grego para significar “mal” – nomeia o acréscimo de consciência do corpo por via de uma irregularidade, de uma perda ou de um excesso no seu funcionamento.

Ao confrontarmos-nos com estas dimensões da experiência, tantas vezes associadas à nomeação de uma deficiência, deparamo-nos com a negligência da experiência incorporada nas ciências sociais. As dificuldades que as ciências sociais têm tido para abraçar o corpo, neste sentido mais vivencial, poderão ser entendidas, em larga medida, por referência ao modo como este insiste em transgredir a fronteira entre a cultura humana e a natureza enquanto domínios adscritos, respetivamente, às humanidades e às ciências.

Mas esta negligência prende-se também com o facto de a crítica social das últimas décadas se ter desenvolvido sob a dolorosa memória das formas de objetificação e essencialização dos corpos, e da naturalização da opressão, da violência e do extermínio ocorrida no seio de determinados regimes sociopolíticos. Por esta razão, podemos reconhecer que existe um ímpeto na teoria social das últimas décadas para negar o lugar “excessivo” que a ênfase no corpo natural e na afirmação do carácter intrínseco das suas diferenças ocupou na legitimação de regimes totalitários e de hierarquias várias. Sobre isto mesmo fala Anne Harrington (1997: 200) quando insere o surgimento de conceitos chave no pós-modernismo e no pensamento contemporâneo (como “desconstrução” e “logocentrismo”), que se investem largamente em contrapor os regimes de significado essencialistas, num “protesto” contra o uso que os argumentos biológicos tiveram no nazismo. Portanto a “somatofobia” na teoria social, que já Judith Butler referia, não é separável de um desejo de não voltar atrás em relação às construções essencialistas que tiveram o seu apogeu no nazismo. Esta é uma dimensão histórica que faz supor que o aparecimento do corpo como um importante objeto analítico nas teorias sociais ocorreu a par de um impulso estratégico antiessencialista que veio corroborar em parte a já esmiuçada propensão das ciências sociais para a negligência de um corpo dito natural, o corpo como condição ontológica da existência. Exatamente nesse sentido, Frederik Jameson (1994), num claro registo de contracorrente, proporciona uma leitura que se dirige para o ensejo que assiste ao antiessencialismo, por ele percebido como

um produto de um intento de negação das construções fascistas e das formas de solidariedade por elas criadas. Partindo de François Lyotard, para quem todos os desejos e posições políticas são libidinalmente iguais, Jameson defende que o antiessencialismo corresponde a um desejo, a uma estratégia e a uma pulsão libidinal, que se opõe a discursos fascistas, racistas e patriarcais. Assim sendo, segundo o autor, a natureza aparece como o grande inimigo do pensamento antiessencialista: “desfazer-se dos últimos remanescentes da natureza e do natural é certamente o sonho e aspiração secreta de todo o pensamento pós-moderno, contemporâneo ou pós-contemporâneo” (Jameson, 1994: 46).

Penso que as relações para que Anne Harrington e Frederik Jameson apontam têm uma pertinência que não deverá ser negligenciada. No entanto, creio que a identificação deste “desejo antiessencialista”, embora se mostre fundamental para que possamos historicizar as abordagens epistemológicas na teoria e na crítica social, deverá reter a memória trágica que paira sobre as hermenêuticas sociais fundadas na persecução daquilo que de natural há nos corpos. Temos, pois, uma história cautelara sobre a assunção das consequências sociais no modo como nos dirigimos ao corpo quando procuramos aceder a elementos que aparentemente se subtraem às elaborações sociais de sentido. Ou seja, importa reconhecer que as diferenças que estão na base das classificações de deficiência muitas vezes comportam perdas, sofrimentos físicos ou sentimentos de privação ao nível da experiência incorporada, cuja mobilização para a luta política enfrenta o acrescido desafio daquilo a que poderíamos chamar a celebração da identidade.

Sendo possível e desejável uma valorização das pessoas com deficiência, das suas capacidades, dos seus intentos vivenciais e das suas propostas de transformação social, a pouco desafiante celebração da diferença implicada por uma deficiência constitui uma especificidade político-identitária que importa relevar. O cerne da questão é que afirmações contra-hegemónicas que procuram valorizar a diferença, tais como *Black is Beautiful* ou *Glad to be Gay*, denotam uma positividade que as aparta radicalmente das pessoas com deficiência. Não é expectável que se celebrem do mesmo modo as diferenças que estão na base da catalogação identitária de quem é percebido enquanto deficiente, sobretudo quando muitas destas diferenças se ligam a sofrimentos físicos e privações fenomenológicas. É exatamente pela presença fenomenológica e vivencial das diferen-

ças frequentemente ligadas à ideia de deficiência que se torna mais arduosa uma desnaturalização (ou des-somatização) das hierarquias sociais e económicas vigentes nas vidas das pessoas com deficiência.

Um outro elemento que singulariza os desafios que se estabeleceram, e estabelecem, nos movimentos políticos de pessoas com deficiência é sem dúvida o modo como a opressão social das pessoas com deficiência tende a ser escamoteada por uma atitude condescendente e paternalista por parte dos poderes e da sociedade num sentido mais amplo. Indo ao encontro desta preocupação, bell hooks (1995) produz uma reflexão que creio ser particularmente estimulante para se pensarem as aporias políticas que residem nonexo entre a invisibilização da opressão social e a perpetuação de um *statu quo*. Refletindo sobre a luta das mulheres e homens negros nos Estados Unidos da América, bell hooks (1995) expressa aquilo que parece assomar como uma nostalgia paradoxal em relação ao período que antecedeu as lutas pelos direitos civis na década de 1960. A assunção de uma tal quase-nostalgia por parte da autora deriva do facto de, perante a continuada vigência da “supremacia branca” nas vidas das pessoas afro-americanas, a sua capacidade resistente e militante ter sido francamente elidida no período que se seguiu à contestação pelos direitos civis. Embora reconheça as conquistas que advieram desse período de eferescência social, bell hooks atenta sobretudo para o modo como a partir daí se terá dado, fundamentalmente, uma transformação na natureza da opressão exercida sobre a população negra. A autora assinala em particular o facto de o racismo ter continuado a operar nas relações de poder a par da sua negação na arena social, tornando-se imperioso contemplar em que medida a subalternização dos afro-americanos pela “supremacia branca” surge esmaecida pelos discursos em que a integração social dos negros é celebrada como uma inequívoca conquista dos direitos civis.

O que esta leitura traz de instigante é a ideia de que a articulação de resistências depende tanto de condições efetivas de opressão como da visibilidade que, num dado contexto sócio-histórico, é possível conferir a essa mesma opressão. Ganha assim saliência aquilo que Martine Xiberas (1993: 16) identifica como sendo uma das mais perniciosas formas de opressão: a compaixão. Ou seja, um conjunto de valores e procedimentos que se dirigem de forma paternalista às pessoas com deficiência e que assumem o infortúnio e a inferioridade como dados de partida, que devem ser minorados na medida do possível.

Identificam-se, assim, como entraves que demarcam a articulação de um movimento social em torno da deficiência, a ideia de uma diferença que resiste a ser celebrada e o protagonismo de práticas e discursos que, articulados com a invocação da benevolência e da compaixão, obscurecem a violência da opressão. No fundo, identificam-se as barreiras para se traduzir a vivência das pessoas com deficiência para uma linguagem reivindicativa de direitos. As particularidades colocadas às pessoas com deficiência em relação aos restantes movimentos sociais identitários que proliferaram a partir da década de 1960 definem um itinerário que procuro compreender melhor, em dois sentidos: como luta partilhada com outros grupos sociais contra os imperativos de uma normatividade hegemónica que se estabeleceu na modernidade ocidental (sexista, racista e opressora das pessoas com deficiência); e como luta particular a partir de corpos cuja naturalização como deficientes impõe a superação de um nexos singular entre subalternidade e exclusão.

Conclusão

É para um questionamento das formas da naturalização/somatização das hierarquias sociais que Boaventura de Sousa Santos (2002) aponta no seio de uma crítica mais ampla da racionalidade moderna. O autor identifica como elemento central da sua perplexidade a vigência na modernidade de uma razão, por si designada de indolente, que apresenta como característica central uma contração do presente e uma ampliação do futuro. Ou seja, identifica-se a vigência de um regime de razão que num mesmo momento adia o futuro, tornando longínquas as expectativas do agora, e contrai o presente, estreitando-o pelo desconhecimento e pela desqualificação da inesgotável experiência social existente no mundo. Estabelece-se neste quadro um nexos de impossibilidades em que a tendencial depuração hegemónica, e conseqüente empobrecimento dos conhecimentos e experiências tidos como válidos no presente, espelha o estreitamento e/ou adiamento de expectativas de transformação com que se encara o “por-vir”.

Assim, segundo Boaventura de Sousa Santos, uma das formas características centrais da razão indolente reside na sua vocação metonímica; e é exatamente a operacionalidade dessa razão metonímica que me interessa convocar para o seio da presente análise. Um dos traços centrais de uma tal racionalidade é uma obsessão pela totalidade e pela ordem, numa lógica em que o todo assume primordialidade perante as partes que o compõem:

A forma mais acabada de totalidade para a razão metonímica é a dicotomia, porque combina, do modo mais elegante, a simetria com a hierarquia. A simetria entre as partes é sempre uma relação horizontal que oculta uma relação vertical [...] todas as dicotomias sufragadas pela razão metonímica contêm uma hierarquia. (Santos, 2002: 242)

A linha desta reflexão desde logo reporta, pelas ressonâncias que oferece, para a relação entre normalidade e deficiência, uma dicotomia moderna cuja simetria e horizontalidade tenho vindo a negar com base na ideia da hegemonia da normalidade. Mas, dado que a implicação central associada à vigência de uma razão metonímica é o desperdício da experiência que por ela não pode ser valorizada ou reconhecida, a sua identificação remete para a centralidade que se confere às condições históricas pelas quais as pessoas descritas como deficientes veem negada a sua reflexividade e intervenção social. Ou seja, está-se perante as condições de produção de não existência a que alude Santos: “Há produção de não existência sempre que uma dada entidade é desqualificada e tornada invisível, ininteligível ou descartável de um modo irreversível.” (2002: 246). Das lógicas que estão identificadas por Boaventura de Sousa Santos como traves sustentadoras do estreitamento solipsista de que padece a razão moderna – e que estão diretamente implicadas na produção de não existência –, duas delas assomam com particular vigor na linha argumentativa que aqui venho desenvolvendo.

A primeira, como refere Santos, relaciona-se com “uma monocultura do saber e do rigor do saber” (2002: 247). Aqui, a produção de não existência decorre mormente do modo como a ciência moderna se estabeleceu como único critério de verdade, numa monocultura que opera quer pela desqualificação de outras discursividades, quer pelas discursividades que se tornam impensáveis à luz dos *constrangimentos constitutivos* gerados no prestígio desse mesmo saber. Este aspeto reenvia para a medida em que as formas modernas de objetificação da cegueira foram imbricadas numa noção de real, construída por saberes periciais, pouco conciliáveis com o surgimento e valorização de outras perspetivas. No fundo, outras realidades em cuja criação a autoria, experiência e reflexividade das pessoas com deficiência pudesse participar.

A segunda lógica de produção de não existência assinalada por Boaventura de Sousa Santos, e cuja construção se mostra valiosa para este

contexto, é a lógica da classificação social. Esta funda-se numa “monocultura da naturalização das diferenças” cujo aporte central é a “distribuição das populações por categorias que naturalizam as diferenças” (2002: 247).

Está-se, pois, perante a urgência de reconhecer a voz emanada de experiências que vêm sendo longamente silenciadas e que, por isso, muito acrescentam à criatividade que deverá assistir à criação de novos contextos de sociabilidade. Reclama-se, pois, a centralidade de histórias subjugadas, o desagriloamento de corpos marcados num fatalismo socialmente engendrado e propõe-se um itinerário necessariamente questionador dos alicerces naturalizadores da diferença (racistas, patriarcais e normalizantes) da modernidade em que nos situamos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ASH, Adrienne; FINE, Michelle (1997), “Nurturance, Sexuality, and Women with Disabilities”, in Lennard Davis (org.), *The Disability Studies Reader*. London: Routledge.
- BUTLER, Judith (1993), *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of Sex*. New York: Routledge.
- CANGUILHEM, Georges (1984), *Le normal et le pathologique*. Paris: PUF.
- DAVIS, Lennard (1995), *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. London: Verso.
- DOUGLAS, Mary (1973), *Natural Symbols: Explorations in Cosmology*. Harmondsworth, Middlesex: Penguin.
- FERREIRA, Vergílio (2002), “Questionação a Foucault e a algum estruturalismo”, in *Foucault – As palavras e as coisas*. Lisboa: Edições 70.
- FOUCAULT, Michel (1961), *Folie et déraison: Histoire de la folie à l'Age Classique*. Paris: Plon.
- FOUCAULT, Michel (1975), *Surveiller et punir: Naissance de la prison*. Paris: Gallimard.
- FOUCAULT, Michel (1980), *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings*. New York: Harvester Wheatsheaf.
- FOUCAULT, Michel (1994[1976]), *História da sexualidade I: A vontade de saber*. Lisboa: Relógio d'Água.
- FOUCAULT, Michel (2002), *As palavras e as coisas*. Lisboa: Edições 70.
- FOUCAULT, Michel (2003), “Security, Territory, and Population”, in Paul Rabinow e Nikolas Rose (orgs.), *The Essential Foucault: Selections from Essential Works of Foucault, 1954-1984*. New York: New Press.

- HABER, Honi (1994), *Beyond Postmodern Politics*. New York: Routledge.
- HARRINGTON, Anne (1997), "Unmasking Suffering's Masks: Reflections on Old and New Memories of Nazi Medicine", in Arthur Kleinman, Veena Das e Margaret Lock (orgs.), *Social Suffering*. Berkeley, CA: University of California Press.
- HERZLICH, Claudine (1991), "Médecine moderne et quête de sens: La maladie signifiant social", in Marc Augé e Claudine Herzlich (orgs.), *Le Sens du mal: Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Editions des archives contemporaines.
- HOOKS, Bell (1995), *Killing Rage: Ending Racism*. London: Penguin.
- JAMESON, Frederik (1994), *The Seeds of Time*. New York: Columbia University Press.
- KLEINMAN, Arthur; DAS, Veena; LOCK, Margaret (1997), "Introduction", in Arthur Kleinman, Veena Das e Margaret Lock (orgs.), *Social Suffering*. Berkeley, CA: University of California Press.
- LACLAU, Ernesto (1996), *Emancipations*. London: Verso.
- LEDER, Drew (1990), *The Absent Body*. Chicago: University of Chicago Press.
- MERLEAU-PONTY, Maurice (1999), *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes.
- MIRZOEFF, Nicholas (1995), *Bodyscape: Art, Modernity and the Ideal Figure*. London: Routledge.
- ROSE, Nikolas (1994), "Medicine, History and the Present", in Colin Jones e Roy Poter (orgs.), *Reassessing Foucault*. London: Routledge.
- SANTOS, Boaventura de Sousa (1999), *Pela mão de Alice: O social e o político na pós-modernidade*. Porto: Afrontamento.
- SANTOS, Boaventura de Sousa (2002), "Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63, 237-280. Versão eletrônica em <http://rccs.revues.org/1285>
- STRIKER, Henri-Jacques (1999), *A History of Disability*. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.
- THOMAS, Carol (1999), *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Philadelphia, PA: Open University Press.
- THOMSON, Rosemarie (1997), *Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- TURNER, Bryan (1992), *Regulating Bodies: Essays in Medical Sociology*. London: Routledge.
- TURNER, Terence (1994), "Bodies and Anti-bodies: Flesh and Fetish in Contemporary Social Theory", in Thomas Csordas (org.), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.

WENDELL, Susan (1996), *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.

WENDELL, Susan (1997), "Toward a Feminist Theory of Disability", in Lennard Davis (org.), *The Disability Studies Reader*. London: Routledge.

XIBERRAS, Martine (1993), *Les théories de l'exclusion*. Paris: Méridiens Klimcksiek.

CAPÍTULO 2 DEFICIÊNCIA, CONHECIMENTO E TRANSFORMAÇÃO SOCIAL*

Bruno Sena Martins, Fernando Fontes, Pedro Hespanha e Aleksandra Berg

Introdução

As pessoas com deficiência constituem um dos grupos social e economicamente mais excluídos, como a sua sobrerrepresentação entre as camadas mais pobres da população permite perceber (Coleridge, 1993; Beresford, 1996; Turmusani, 2002). Para esta realidade, muito tem contribuído a invisibilidade social das pessoas com deficiência, numa lógica em que invisibilidade e exclusão recursivamente se perpetuam. Esta omissão é largamente reproduzida pelas ciências sociais, cujo investimento analítico pouco tem considerado a deficiência enquanto uma das linhas mais decisivas na produção e perpetuação de desigualdades nas sociedades modernas ocidentais (Barnes, 1997; Finkelstein, 1999; Davis, 2002). Este “corpo silencioso” de que Robert Murphy (1990) fala, para dar conta do fenómeno de invisibilidade estrutural das pessoas com deficiência, é particularmente contundente na descrição da realidade social portuguesa. Em países como os Estados Unidos da América e o Reino Unido este retrato foi alterado, ao longo das últimas décadas, com a emergência no início dos anos 1970 de movimentos sociais de pessoas com deficiência e com a consequente politização da questão da deficiência (Oliver, 1996; Barnes e Mercer, 2002; Hanh, 2002; Thomas, 2002). Nestes contextos, a politização da deficiência foi acompanhada pela emergência na academia dos estudos da deficiência (*Disability Studies*), uma área de investigação matricialmente assente num compromisso político com a denúncia da opressão social das pessoas e na aspiração de uma sociedade mais inclusiva.

Neste capítulo, procura-se pulsar as possibilidades e desafios para a constituição em Portugal de um paradigma de investigação emancipatória na deficiência. Na primeira parte apresenta-se uma breve revisão dos diferentes modelos utilizados para conceptualizar a deficiência, bem como dos principais paradigmas de investigação que lhes são

* Uma primeira versão deste capítulo foi publicada na *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº 98, 45-63.

correlatos. Na segunda parte defendemos a centralidade e relevância de um paradigma de investigação emancipatória nas leituras académicas da realidade da deficiência. Explanam-se ainda alguns dos princípios que deverão definir as práticas da investigação emancipatória na área da deficiência. Na terceira e última parte refletimos sobre os desafios, teóricos e metodológicos, que as especificidades da sociedade portuguesa colocam à realização de uma investigação emancipatória nesta área.

1. Deficiência: modelos e abordagens

A análise da deficiência enquanto questão social é um fenómeno recente. Na verdade, constituída pela biomedicina moderna ocidental como uma forma particular de patologia (Striker, 1999; Martins, 2006), a deficiência tem sido reduzida às “inconformidades” do corpo individual e a uma conceção fatalista de “tragédia pessoal” (Oliver, 1990). Desse modo, os constrangimentos e barreiras que as pessoas com deficiência enfrentam no seu dia-a-dia tendem a ser naturalizados enquanto produto das suas putativas limitações funcionais. Estamos perante uma das lógicas de produção de não existência da razão moderna, nos termos em que Boaventura de Sousa Santos (2002) a define, particularmente a lógica da classificação social. Esta funda-se numa “monocultura da naturalização das diferenças” cujo mecanismo central é a “distribuição das populações por categorias que naturalizam as diferenças” (*ibidem*: 247). A exclusão e silenciamento perpetrados por esta via imbricam-se decisivamente com a vocação da epistemologia moderna para o reducionismo biológico (Good, 1994).

O modelo médico ou individual de deficiência, indisputado até à emergência dos movimentos sociais de pessoas com deficiência (Campbell e Oliver, 1996), ratificou uma construção das pessoas com deficiência enquanto sujeitos passivos, dependentes de cuidados. O facto de a deficiência ter sido definida como objeto médico, respeitante ao corpo individual, foi um fator decisivo para que se tivessem privilegiado respostas resolutamente centradas no indivíduo no seio de uma “abordagem reabilitacional” (Striker, 1999). As respostas informadas por esta abordagem sempre se basearam na ideia de que as decisões sobre a vida das pessoas com deficiência deveriam estar a cargo dos profissionais, as vanguardas do saber. Tal relação de autoridade fundou uma desqualificação das perspetivas das pessoas com deficiência, perspetivas em que os limites e desigualdades impostos pela ordem social tendem a ocupar um lugar central.

A crescente contestação ao modelo médico de deficiência levou a Organização Mundial de Saúde (OMS) a publicar, em 1980, a *International Classification of Functioning, Impairments Disabilities and Handicaps* (ICIDH) (OMS, 1980). No entanto, a perspectiva adotada por esta classificação, que nas suas definições centrais (deficiências, incapacidades e desvantagens) consagrou de forma tangencial os “fatores sociais e culturais”, mostrou-se incapaz de abandonar uma perspectiva mormente individualista da deficiência (Barnes e Mercer, 2003; Barnes, Mercer e Shakespeare, 2000), ancorada numa “hegemonia da normalidade” (Davis, 1995).

Denunciando os limites do modelo individual ou médico para reconhecer o contexto sociopolítico da deficiência, desenvolveu-se no contexto britânico uma proposta que se lhe opôs, e que ficaria conhecida por modelo social da deficiência. O modelo social da deficiência vem propor uma reconceptualização da deficiência (*disability*) como uma forma de opressão social (UPIAS e Disability Alliance, 1976), encetando, assim, uma nova perspectiva paradigmática que se mostrou fortemente mobilizadora da insurgência política das pessoas com deficiência. A assunção de que os problemas implicados pela deficiência se prendem com as estruturas sociais e não com as funcionalidades do corpo teve igualmente importantes implicações em termos de capacitação identitária, na medida em que permitiu às pessoas com deficiência uma renovada leitura da sua posição social contra os valores que as desqualificavam enquanto menos pessoas, irremediavelmente apartadas das atividades centrais da vida social (Gibbs, 2004). De facto, como afirma bell hooks noutro contexto, devemos perceber a “autoestima como uma radical agenda política” (Hooks, 1995: 119).

Mais recentemente, o avolumar de críticas ao reducionismo médico do ICIDH e a necessidade emergente de compaginar o modelo médico e o modelo social levou à emergência de um novo modelo da deficiência, apelidado de biopsicossocial. Este modelo substancia-se na nova Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (ICIDH-2 ou CIF) publicada pela OMS (2001), onde a OMS reconhece a deficiência como resultado da interação entre funções do corpo, estruturas do corpo, atividades e participação, e fatores ambientais. Não obstante as alterações introduzidas, a CIF continua a ser fortemente criticada pelos defensores do modelo social. Entre as diferentes críticas é de assinalar a acusação de que a CIF continua a centrar-se nas consequências das

condições médicas, perspetivando os aspetos sociais da deficiência apenas por referência aos fatores ambientais da deficiência (Barnes, Mercer e Shakespeare, 2000; Pfeiffer, 2000).

Longe de ser irrelevante, a forma como perspetivamos a deficiência é essencial na forma como definimos os problemas e delineamos as soluções. Se isto é primordial na área das políticas sociais (Oliver e Sapey, 1999; Hespanha, 2008; Fontes, 2009), também o é na área da investigação científica, em que as diferentes conceções significam diferentes posicionamentos ante o reconhecimento e valorização da voz das pessoas com deficiência. Um bom exemplo desta relação deu-se na disputa que opôs os habitantes de um lar residencial – *Le Court Cheshire Home* – em Inglaterra nos anos 1960 e os investigadores do Tavistock Institut. A demanda dos residentes daquele lar residencial por um maior controlo sobre as suas vidas levou-os a convidar o Tavistock Institut para conduzir uma investigação sobre as condições de vida dos utentes do centro, na esperança de que os resultados apoiassem as suas reivindicações ante a administração do lar (Barnes, Mercer e Shakespeare, 2000; Mercer, 2002). Os investigadores concluíram que, não obstante muitas das reivindicações dos utentes do lar serem justas, eram, todavia, inexecutáveis porque exigiam demasiadas transformações do *statu quo*; recomendaram, portanto, que se retomasse a prática profissional tradicional (*ibidem*). Para os residentes da instituição, as conclusões dos investigadores constituíram uma traição, tendo sido mesmo acusados de parasitismo (Hunt, 1981), na medida em que se limitaram a cuidar “apenas dos seus interesses profissionais e académicos fazendo com que os residentes se sentissem explorados, abusados e traídos” (Mercer: 2002: 229). Este episódio, marcante na história das pessoas com deficiência e na história dos estudos da deficiência, exemplifica claramente o esgotamento de um paradigma científico e o aflorar de um novo paradigma. Este incidente demonstrou a ineficácia de um paradigma científico positivista, que defende a ideia de uma ciência exata, supostamente objetiva, neutral e distanciada, tal como perfilhado pelos investigadores do Tavistock Institut. Demonstrou, igualmente, a necessidade de uma ciência crítica, politicamente ancorada e capaz de produzir mudança positiva na vida das pessoas com deficiência, na sociedade e na própria forma de fazer ciência. A esta nova forma de fazer investigação na área da deficiência, seguindo de perto a formulação que ganhou alargado reconhecimento no contexto britânico (cf. Mercer,

2002), poderíamos chamar “Investigação Emancipatória da Deficiência”¹ (Oliver, 1992).

2. Estudos da deficiência e emancipação social

O termo “Investigação Emancipatória da Deficiência” foi cunhado por Michael Oliver em 1992 (cf. Oliver, 1992). Esta visão crítica da investigação na área da deficiência emerge na década de 1960. Em termos gerais, a investigação emancipatória pode ser definida como “a capacitação das pessoas com deficiência através da transformação das condições materiais e sociais de produção da investigação” (Barnes, 2003: 6). Deste ponto de vista, a investigação emancipatória, articulada com a afirmação do modelo social da deficiência, significa também um reconhecimento por parte da academia dos termos em que a produção científica tem sido cúmplice – por ação ou omissão – com quadros sociais opressores das pessoas com deficiência (Oliver, 1997; Mercer, 2002). Reconhecido que é o lugar que os corpos e as suas diferenças ocupam nos discursos legitimadores das relações de opressão, como *locus* de algumas das mais fundamentais formas de desigualdade e de controlo social na sociedade contemporânea (Turner, 1994: 28), é ainda mais significativo o parco investimento crítico da investigação académica em torno da deficiência. É exatamente contra a sanção das estruturas excludentes da sociedade que a investigação emancipatória se deverá erigir. Nas palavras de Colin Barnes,

a Investigação Emancipatória dedica-se à sistemática desmistificação de estruturas e dos processos que criam a deficiência, bem como do estabelecimento de um “diálogo viável” entre a comunidade científica e as pessoas com deficiência, de modo a potenciar a sua emancipação. A concretização deste objetivo implica que os investigadores aprendam a colocar os seus conhecimentos e capacidades ao serviço das pessoas com deficiência. (Barnes, 1992: 122)²

Trata-se, portanto, de um reposicionamento do investigador e de uma redefinição dos papéis dos diferentes intervenientes no processo de investigação científica. Tal redefinição implica o abandono de uma visão

¹ *Emancipatory Disability Research* no original.

² Tradução livre dos autores.

positivista da objetividade científica e da crença na criação de um saber livre de valores, construído a partir de métodos transversais às diferentes ciências e onde o investigador assume uma posição privilegiada de poder e de neutralidade face ao processo de investigação. Pelo contrário, este novo modelo de investigação defende a necessidade de um compromisso político entre o investigador e os sujeitos investigados, capaz de questionar o postulado positivista da existência de “leis naturais” reguladoras da realidade social e revelador das relações de opressão social existentes (Barnes, 2003). Estamos perante a assunção de que a neutralidade axiológica do investigador é insustentável, o que, como Boaventura de Sousa Santos defende, não implica que se abandonem as prerrogativas de busca de objetividade:

As ciências sociais críticas têm, pois, de refundar uma das reivindicações originais da teoria crítica moderna: *a distinção entre objectividade e neutralidade*. A objectividade decorre da aplicação rigorosa e honesta dos métodos de investigação que nos permitem fazer análises que não se reduzem à reprodução antecipada das preferências ideológicas daqueles que a levam a cabo. A objectividade decorre ainda da aplicação sistemática de métodos que permitam identificar os pressupostos, os preconceitos, os valores e os interesses que subjazem à investigação científica supostamente desprovida deles. (Santos, 1999: 207, itálico no original)

Na perspectiva que preconizamos, a recusa da neutralidade nos estudos da deficiência substancia-se num compromisso com a elisão das estruturas que marginalizam e silenciam as experiências das pessoas com deficiência. A objetividade traduz-se numa leitura que, sendo crítica da “hegemonia da normalidade” (Davis, 1995), assume esse mesmo lugar de enunciação; não se escusa a pensar criticamente as agendas das organizações de pessoas com deficiência; não reduz a experiência das pessoas com deficiência às dimensões passíveis de serem transformadas pelos fatores políticos e socioculturais.

Têm sido feitas várias tentativas para sintetizar os princípios essenciais da investigação emancipatória na área da deficiência (Stone e Priestley, 1996; Oliver, 1997; Mercer, 2002; Barnes, 2003). Uma leitura dos diferentes ensejos permite-nos salientar quatro princípios essenciais que devem nortear a investigação emancipatória nesta área: a adoção do modelo social enquanto ferramenta teórica e enquanto perspectiva crítica privile-

giada através da qual se apreende a realidade das pessoas com deficiência; o desenvolvimento de uma ciência politicamente empenhada e comprometida com as lutas das pessoas com deficiência; a responsabilização do investigador face aos sujeitos da investigação – as pessoas com deficiência e as suas organizações; e, finalmente, a utilização de metodologias de investigação suficientemente adaptáveis de modo a captar a complexidade do real e a valorizar a voz das pessoas com deficiência.

3. Metodologias

A adoção do modelo social como estrutura conceptual para o desenvolvimento de uma investigação emancipatória significa, desde logo, questionar a medicalização e o silenciamento das experiências das pessoas com deficiência em favor de uma visibilização das estruturas de opressão social. Esta abordagem incita o investigador a centrar a sua análise na discriminação associada à deficiência (*disabilism*) e na sociedade onde essa discriminação e opressão têm lugar. Esta perspetiva está intimamente relacionada com a escolha de métodos e de técnicas de análise de dados. A investigação emancipatória exige uma profunda reflexão sobre a participação das pessoas com deficiência na definição e execução da pesquisa, sobre os métodos a utilizar e sobre o modo como os resultados poderão contribuir para a transformação social.

Entre os diferentes tipos de metodologias de investigação, o estudo qualitativo ganhou uma importância particular ao nível da investigação emancipatória por oferecer mais possibilidades de criação de um espaço de partilha de poder entre o investigador e o investigado, em oposição à dualidade sujeito/objeto. Entre as diferentes técnicas de recolha de dados de cariz qualitativo, as entrevistas semiestruturadas, conquanto impliquem uma discussão e validação por parte dos entrevistados, foram a técnica que mais se evidenciou. Tal fica a dever-se ao facto de esta técnica de recolha de dados restituir às pessoas com deficiência o poder sobre as suas palavras e a possibilidade de eliminar ou alterar as suas declarações iniciais. Todavia, e apesar de a investigação emancipatória ter sido associada durante muito tempo à utilização de dados e metodologias qualitativas, atualmente parece gerar-se um consenso em torno da utilização de uma multiplicidade de tipos de dados, de metodologias de investigação e de técnicas de análise de dados (Abberley, 1992; Oliver, 1997; Barnes, 2003). Assim, não obstante esta ênfase na utilização de metodologias

qualitativas como única forma capaz de captar esta riqueza, Colin Barnes (2003) e Paul Abberley (1992) salientam a importância da utilização de uma multiplicidade de metodologias – qualitativas e quantitativas – como forma de captar as diferentes faces da opressão e da exclusão social a que estão sujeitas as pessoas com deficiência.

Michael Oliver (1992: 123) defende, todavia, o alcance limitado desta preocupação metodológica, afirmando que o compromisso do investigador é mais decisivo do que as metodologias e técnicas utilizadas. A investigação emancipatória pressupõe assim que a investigação se baseie na existência de uma interação, de base regular, entre a comunidade científica, as pessoas com deficiência e as organizações que as representam. Michael Oliver (2002) nota ainda que esta proximidade necessita de ser aprofundada através da criação de uma nova linguagem capaz de anular a distinção entre investigadores e investigados, bem como através da criação de novas ferramentas de investigação, capazes de coletivizar as experiências individuais (Oliver, 2002: 4).

A alteração das relações sociais e materiais de produção científica (Oliver, 1997) constitui assim o grande desafio para os investigadores. No contexto de uma ciência crítica, estes, enquanto agentes de mudança social, terão que ter abertura para se deixarem tocar e transformar pelo processo de investigação (Oliver, 1992). Só desta forma será possível envolver o movimento de pessoas com deficiência no processo de investigação, partilhando e devolvendo-lhe o controlo sobre o mesmo. A participação transformadora das pessoas com deficiência constitui assim uma condição para a investigação emancipatória, devendo estender-se às diferentes fases do processo de investigação, desde o delineamento do projeto até à redação e apresentação das conclusões.

4. Investigação emancipatória em Portugal

Contrariamente à realidade de outros países, onde os Estudos da Deficiência são um campo de investigação florescente, em Portugal estes são quase inexistentes. Consequentemente, não se encontra em Portugal um *corpus* crítico homólogo ao das numerosas investigações que há muito denunciam a opressão e discriminação de pessoas com deficiência em países como o Reino Unido (*e.g.* Oliver, 1990; Barnes, 1991; Oliver e Barnes, 1998; Drake, 1999; Barton, 2001) e os Estados Unidos da América (*e.g.* DeJong, 1981; Hahn, 1986, 2002; Longmore e Umansky, 2001; Krieger,

2003). Além do mais, a disseminação do modelo social da deficiência e do Movimento pela Vida Independente (DeJong, 1981; Coleridge, 1993), centrais nestes países no processo de politização da questão da deficiência, é muito embrionária tanto na mobilização política de pessoas com deficiência como no meio académico nacional (Martins, 2007; Fontes, 2011a). Este alheamento epistemológico é sintomático da tenacidade com que as concepções médicas da deficiência assumem um carácter hegemónico que se vem perpetuando no contexto português, a despeito das transformações ocorridas noutras realidades sociopolíticas. Na realidade portuguesa, o estudo da deficiência tem-se restringido aos campos da psicologia, medicina e ciências da educação, campos onde o modelo médico tem sido dominante. Em Portugal, disciplinas como a sociologia e a antropologia, muito ligadas aos estudos da deficiência noutros países, só muito recentemente direcionaram a sua atenção para esta área de estudo. Alegamos que tal situação se deve às condições históricas, culturais, políticas e económicas de um país do sul da Europa e que as mesmas colocam desafios singulares ao desenvolvimento da Investigação Emancipatória da Deficiência em Portugal.

A ditadura que entre 1928 e 1974 se estabeleceu em Portugal teve um grande impacto em todas as esferas da sociedade portuguesa, incluindo nas vidas das pessoas com deficiência. O controlo sobre a sociedade civil impediu qualquer atividade política e o desenvolvimento de movimentos sociais até 1974. Apesar da existência de organizações de pessoas com deficiência desde os anos 1920 e 1930, nenhuma delas estava politicamente envolvida na questão da deficiência (Fontes, 2011b). Em vez disso, dedicavam-se a ações de caridade, atuavam fora dos espaços públicos, nomeadamente em grupos de desporto ou espaços de encontro para pessoas cegas ou surdas. O cenário começou a mudar com a criação da Associação Portuguesa de Deficientes, em 1972, e da Associação dos Deficientes das Forças Armadas,³ em 1974. Até então a ditadura teve um impacto direto nas relações entre a sociedade civil e as estruturas do Estado. De facto, as reminiscências do tempo ditatorial estão bem refletidas no modo autoritário como o Estado se relaciona com as organizações de pessoas com deficiência. Apesar da formação de várias instituições públicas desde

³ Resultado direto da mobilização dos ex-combatentes que adquiriram deficiência na Guerra Colonial portuguesa (1961-1974).

o restabelecimento da democracia, nomeadamente a Comissão Permanente de Reabilitação (atual Instituto Nacional para a Reabilitação) e o Conselho Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, as pessoas com deficiência têm permanecido apartadas dos processos de tomada de decisão que afetam as suas próprias vidas.

A fragilização da participação política das pessoas com deficiência deve tanto à parca democratização das relações entre o Estado e as organizações representativas, em virtude de uma inércia sociopolítica marcada pelo autoritarismo, como à vulnerabilidade económica que pouco liberta as organizações e as pessoas com deficiência para uma ação política mais consequente. Também neste aspeto particular se faz sentir a herança da ditadura. A supressão da ideia de Estado Social – com a assunção por parte do Estado de um papel secundário na provisão de proteção social – e a afirmação de uma lógica assistencialista, na qual a deficiência se erigia mormente como uma questão da caridade, estabeleceu uma lógica paternalista que ainda hoje se sobrepõe ao reconhecimento da autonomia política e económica enquanto direito que enriquece o espaço democrático.

Como afirma Boaventura de Sousa Santos, o Estado português, quando comparado com o dos países centrais, nunca foi um verdadeiro Estado-Providência. Este facto liga-se historicamente à sua emergência tardia (após o fim do Estado Novo, quando noutros países emergiu após a Segunda Guerra Mundial), exatamente quando este modelo entrava em crise nos contextos da sua criação. Assim, o que existe em Portugal é um “semi-Estado-Providência” ou um “*quasi*-Estado-Providência” (Santos, 1993: 20), algo que é possível avaliar no sentido técnico nas despesas investidas, mas igualmente pelo facto de

a administração pública ainda não ter interiorizado a segurança social como um direito, continuando em alguns aspectos a considerar que se trata de um favor concedido pelo Estado, tal e qual como se pensava durante o regime do Estado Novo. (Santos, 1993: 45)

Perpetuando muitas das lógicas anteriores à democracia, a exclusão social, somada ao baixo nível de apoios, relegou as pessoas com deficiência ao cuidado familiar, naturalizando a sua imagem como pessoas dependentes e incapazes de gerir as suas vidas e afastando-as das arenas da vida social onde as suas vozes poderiam ser consideradas.

Comparando com outros países europeus, o nível de proteção atingido pelo Estado-Providência português situa-se abaixo da média europeia (Gough, 1996), colocando os grupos já economicamente desfavorecidos, como é o caso das pessoas com deficiência, abaixo do limiar de pobreza (Hespanha, 2001). Um estudo recente (Portugal *et al.*, 2010) demonstra precisamente os custos acrescidos da deficiência na sociedade portuguesa. Considerando os custos de oportunidade (educação, emprego, etc.) e os custos acrescidos para fazer face às barreiras de uma sociedade organizada de forma não inclusiva, foi possível calcular o custo de vida adicional para os agregados familiares com pessoas com deficiência, em Portugal, entre os 4103 e os 25 300 euros por ano (Portugal *et al.*, 2010).

Este quadro não deixa de ter um impacto fortíssimo na natureza das organizações e nas pessoas com deficiência. Devido às condições de vida precárias da maioria das pessoas com deficiência em Portugal, as organizações representativas centralizaram desde o início os seus esforços na melhoria das condições de vida deste grupo social. Como resultado, foi criada uma agenda orientada para a eliminação das barreiras físicas e para o acesso e manutenção de benefícios sociais com o objetivo de minorar os custos da exclusão. Em consequência, as organizações de pessoas com deficiência acabaram por investir a maior parte dos seus esforços no fornecimento de serviços, funcionando como uma extensão do Estado-Providência. Desta forma, os recursos humanos e materiais disponíveis nas organizações pouco se dirigem para o campo da luta política ou para um projeto mais amplo de transformação social. A realidade portuguesa reflete, assim, o reduzido empenho do Estado e a falta de capacidade da sociedade civil para transformar as condições de desigualdade social a que as pessoas com deficiência estão sujeitas; essa dupla fragilidade traduz-se, desde logo, na sistemática in consequência das transformações legislativas.

O primeiro desafio colocado à Investigação Emancipatória da Deficiência surge, precisamente, da necessidade de apropriação de conceitos científicos e posições epistemológicas vindos de realidades diferentes. Se pensarmos que a Investigação Emancipatória da Deficiência se desenvolveu, nos anos 1970, a partir do fervilhar do ativismo político, confrontamo-nos com uma fortíssima disjunção: uma disjunção em termos da permeabilidade social a uma cultura política afirmativa dos direitos das pessoas com deficiência e em termos de uma corrente académica

nascida das manifestações nas ruas circunvizinhas. Portanto, surge a questão: ao pugnarmos por uma Investigação Emancipatória da Deficiência, será que não corremos o perigo de transplantar valores e ideias sem cuidarmos da distância para com o lugar onde estes germinaram? Tal questão, defendemos, pode ser traduzida no dilema colocado por Sandra Harding (2000) quando esta reavalia as ambições universalistas e totalitárias da ciência moderna. Por um lado, a autora defende um posicionamento relativista que se opõe às pretensões universalistas da ciência moderna, afirmando que certos valores e ideias perdem a sua eficácia fora da realidade em que foram criadas. Esta crítica tem implicações políticas e epistemológicas: “O ideal universalista, em particular, é científica e politicamente disfuncional” (Harding, 2000: 124). Politicamente, esta avaliação opõe-se à arrogância ocidental perante outras formas de saber, consideradas pré-modernas ou não-científicas; a este respeito as formações discursivas que foram impostas por via do colonialismo constituem uma evidência preeminente deste universalismo da modernidade ocidental. As implicações políticas são também evidentes nos jogos de poder que, “criando realidade”, conferem validade a umas formações discursivas, desqualificando outras. Epistemologicamente, as críticas sublinham que certos saberes não têm aplicação, validade ou utilidade fora dos contextos em que emergiram. Segundo a autora, reconhecer este limite em determinadas ideias ou num conjunto de ideias não é afirmar a sua inerente fragilidade ou falsidade. O que se reconhece é o valor contextual de alguns conceitos e o facto de a sua importância no enquadramento temporal, espacial e cultural correr o risco de se perder noutros contextos.

Esta crítica mostra ter especial validade em relação a estudos que procuram compreender a realidade das pessoas com deficiência em realidades culturais cujos entendimentos da deficiência são mormente fundados em valores pouco marcados pela modernidade ocidental. Nesses contextos cabe compreender o lugar da deficiência por relação com as cosmovisões que pensam as diferenças que na modernidade ocidental aprendemos a chamar deficiências. Só uma tal perspectiva pode acalentar o ensejo de aceder ao inextrincável vínculo entre a ontologia de uma “deficiência” e as elaborações epistemológicas, sustentadas pelos diversos grupos sociais, acerca da sua causalidade e significado (Ingstad e Whyte, 1995; Martins, 2013).

Ademais, as críticas epistemológicas apontam os perigos envolvidos quando a diversidade cognitiva é desperdiçada em nome de ideais uni-

versais. “A busca de ideais universais limita a diversidade cognitiva que é e sempre foi uma fonte importante de crescimento do saber” (Harding, 2000: 134). Por outro lado, Harding afirma que a crítica dos ideais universalistas, sendo importante, não deverá impedir de apreciar os pontos fortes próprios a essas ideias particulares e de avaliar a sua utilidade em contextos diferentes. Desde que uma atenção cautelosa aos jogos de poder que se esgrimem seja considerada, as virtudes de uma ideia, a despeito da sua origem, deverão ser testadas na sua capacidade de codificar os ideais democráticos. Estamos perante a apologia de um pragmatismo que, como defende Boaventura de Sousa Santos, anula hierarquias prévias em favor das hierarquias definidas por práticas concretas:

A ecologia de saberes assenta na ideia pragmática de que é necessária uma reavaliação das intervenções e relações concretas na sociedade e na natureza que os diferentes conhecimentos proporcionam. Centra-se, pois, nas relações entre saberes, nas hierarquias que se geram entre eles, uma vez que nenhuma prática concreta seria possível sem estas hierarquias. (Santos, 2007: 28)

Neste sentido, poderíamos dizer que a valorização da Investigação Emancipatória em Portugal constitui um teste aos méritos desta ética de pesquisa, num contexto cujo clima para um envolvimento político na investigação no campo dos estudos da deficiência está muito distante do fervor político que engendrou o seu aparecimento. Acreditamos, todavia, que existem abordagens da deficiência com maior e menor potencial emancipatório e que o modelo social da deficiência perfila a primeira opção, sobretudo ao assinalar as limitações do modelo médico enquanto matriz da opressão social a que as pessoas com deficiência têm sido sujeitas. cremos, pois, que a adoção do modelo social, enquanto instrumento heurístico, poderá revelar as barreiras sociais e atitudinais responsáveis pela opressão e exclusão das pessoas com deficiência. Por outro lado, os usos do modelo social deverão ser capazes de aprofundar as reais implicações do conceito de direitos humanos, bem para além do aparente consenso criado em torno da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência.⁴

⁴ A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência foi aprovada, juntamente com o Protocolo Opcional, pela Organização das Nações Unidas em dezembro de 2006 (Resolução 61/106). Em Portugal, estes documentos foram aprovados e ratificados em 2009 através das

O segundo desafio reside na possibilidade de partilhar o planeamento e execução da pesquisa com as pessoas com deficiência. Ora, se noutros contextos esta partilha significava um engajamento com uma linguagem de direitos e com uma politização da deficiência, num território amplamente dominado pela hegemonia da perspectiva médica e reabilitacional, uma maior participação das organizações de pessoas com deficiência nem sempre significará um maior envolvimento com agendas de transformação social. Tal não significa consentir que a investigação se encerre numa “torre de marfim”. A resolução deste desafio passa por um processo mútuo de aprendizagem e adaptação entre a academia e os movimentos de pessoas com deficiência, de forma a criar sinergias transformadoras das relações sociais de produção científica e da realidade social dessas pessoas.

Um terceiro desafio reside nos usos da linguagem no que à designação das “pessoas com deficiência” diz respeito. No contexto dos movimentos de pessoas com deficiência falantes de inglês, a resignificação da deficiência fez-se também por um uso contra-hegemónico da expressão comum para a designação das “pessoas com deficiência”: *disabled people*. Neste caso, a reconfiguração do conceito de *disability* para a afirmação de uma opressão vigente tornou-se particularmente eficaz na medida em que recorre a uma subtileza linguística em que a designação usada para identificar as “pessoas com deficiência”, *disabled people*, é apropriada como a própria afirmação da situação de opressão social. Ou seja, as *disabled people*, contra qualquer naturalização de uma identidade assente em características imanentes às diferenças corpóreas, são ali entendidas como as pessoas “deficientizadas” (*disabled*) pelos valores e formas de organização presentes na sociedade: “*Disabled people are therefore an oppressed group in society*”⁵ (UPIAS e Disability Alliance, 1976). Portanto, a partir das perspetivas desenvolvidas nos Princípios Fundamentais da Deficiência da UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) e da Disability Alliance, a noção hegemónica de deficiência é disputada por uma outra, em que as implicações da deficiência não dependem dos corpos e suas diferenças (conforme modernamente definidas), mas das

Resoluções da Assembleia da República nº 56/2009 e 57/2009 e dos Decretos do Presidente da República nº 71/2009 e 72/2009.

⁵ Tradução livre dos autores: As pessoas com deficiência são, portanto, um grupo oprimido na sociedade.

relações sociais que lhes dão sentido. Ora, as designações empregues em língua portuguesa, mesmo que investidas de uma desnaturalização da deficiência, invariavelmente reproduzem, ainda que mitigando, a noção hegemónica que naturaliza a deficiência enquanto atributo individual. A utilização contingente de termos como “pessoas com deficiência”, “deficientes”, “pessoas portadoras de deficiência”, é disso mesmo um reflexo. Se noutros contextos a politização da deficiência procura reinventar o sentido das palavras, na língua portuguesa o desafio passa, porventura, por reinventar as palavras que historicamente designam pessoas a que a modernidade nos ensinou a chamar deficientes.

Um quarto desafio tem origem na própria academia e nas instituições de financiamento de investigação em Portugal. Não obstante este não constituir um problema unicamente nacional, também aqui ele se sente de uma forma acentuada. A centralização do saber nas universidades e os tempos definidos para a construção desse saber não se coadunam, na grande maioria das vezes, com a realidade do movimento associativo das pessoas com deficiência. É, pois, necessária uma maior abertura das universidades e das instituições financiadoras a formas alternativas de saber e à participação dos sujeitos desse saber alternativo, permitindo tempos de discussão mais alargados e privilegiando uma articulação desses saberes. Só desta forma será possível alterar as relações sociais de produção científica pressupostas pelo modelo social da deficiência, permitindo uma participação igualitária de académicos e pessoas com deficiência no desenhar dos projetos de investigação, tanto na análise dos dados como na formulação de conclusões. Este desafio só poderá ser ultrapassado através da inclusão de mecanismos de participação das pessoas com deficiência em todos os projetos de investigação nesta área.

Conclusão

Pensamos que os desafios atrás enumerados obrigam a uma abordagem tentativa em que a reconfiguração da deficiência como uma questão de opressão social deve ser acompanhada por uma atenção às reflexões e histórias de vida particulares das pessoas com deficiência, bem como aos contextos em que as suas representações da experiência da deficiência tomaram forma. Por outro lado, numa lógica de horizontalidade, o processo de investigação deve ser entendido como uma coaprendizagem entre academia e pessoas com deficiência: as narrativas de deficiência em

Portugal ensinam-nos sobre os desafios situados com que as pessoas e as organizações se confrontam; as experiências e a literatura que noutros contextos vêm reclamando uma radical politização da deficiência instigam-nos a fugir aos constrangimentos do “lugar” em que nos situamos.

Precisamos por isso de perceber os limites de uma abordagem reabilitacional e caminhar para um modelo mais social da deficiência, ou seja, importa que as respostas sociais à deficiência atentem no facto de que vivemos num regime profundamente opressivo no que às pessoas com deficiência diz respeito. Há, portanto, um caminho de transformação social mais ampla que tem que nutrir e ser nutrido por uma desestabilização das representações dominantes da deficiência e por uma vitalidade democrática. Só essa vitalidade, que carece de uma capacitação financeira das organizações de pessoas com deficiência, permitirá que a imagem pública da deficiência tenha cada vez mais que ver com uma lógica identitária onde se afirmem capacidades ante a reivindicação da superação de barreiras, em vez da linguagem compassiva ante a mão assistencialista.

É verdade que algumas ideias viajam bem, mostrando a persistência e a capacidade de se tornarem úteis em tempos e espaços diferentes do contexto da sua criação. Devemos analisar quais são as ideias que viajam bem e para onde. (Harding, 2000: 136)

De acordo com o pensamento de Harding (2000), sugerimos ao longo deste capítulo que a Investigação Emancipatória da Deficiência poderá “viajar bem” para a realidade da academia portuguesa, assim se reconheçam as especificidades que caracterizam a realidade social de destino. Nesse sentido, há que ter em conta: a ausência de uma comunidade científica sedimentada na área de estudos da deficiência; a vulnerabilidade económica e a marginalização social que inibem a participação social das pessoas com deficiência; o lastro autoritário de um Estado que afasta as organizações de pessoas com deficiência das decisões que lhes dizem respeito; as fragilidades do Estado-Providência português, que, frequentemente, levam a que as organizações de pessoas com deficiência esgotem os seus recursos na prestação de serviços.

A resolução dos quatro desafios identificados à implementação de uma investigação emancipatória na área da deficiência passa, precisamente, por esta maior autonomização das pessoas com deficiência e das suas organizações face a fenómenos de discriminação económica, social

e política. Cabe perceber como se perpetuam fatores de opressão de uma significativa minoria na sociedade portuguesa que se encontra impedida de participar ativamente naquilo que lhe diz respeito e, logo, nos saberes que na academia têm sido produzidos sobre as suas vidas sob pretexto, muitas vezes, de uma suposta objetividade do saber científico.

Trata-se, assim, não só de construir saberes sobre a realidade das pessoas com deficiência em Portugal, mas também de produzir conhecimentos que contribuam para uma transformação social emancipatória e que exprimam o compromisso das ciências sociais na criação de uma sociedade inclusiva.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABBERLEY, Paul (1992), “Counting Us Out: A Discussion of the OPCS Disability Surveys”, *Disability, Handicap and Society*, 7(2), 139-155.
- BARNES, Colin (1991), *Disabled People in Britain and Discrimination – A Case for Anti-Discrimination Legislation*. London: Hurst & Company/BCODP.
- BARNES, Colin (1992), “Qualitative Research: Valuable or Irrelevant?”, *Disability, Handicap and Society*, 7(2), 115-124. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/02674649266780151>
- BARNES, Colin (1997), “A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture”, in Len Barton e Michael Oliver (orgs.), *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 3-24.
- BARNES, Colin (2003), “What a Difference a Decade Makes: Reflections on Doing ‘Emancipatory’ Disability Research”, *Disability & Society*, 18(1), 3-17. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/713662197>
- BARNES, Colin; MERCER, Geof (2002), “*The Politics of Disability and the Struggle for Change*”, in Len Barton (org.), *Disability Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton, 11-23.
- BARNES, Colin; MERCER, Geof (2003), *Disability*. Cambridge: Polity Press.
- BARNES, Colin; MERCER, Geof; SHAKESPEARE, Tom (2000), *Exploring Disability – A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- BARTON, Len (org.) (2001), *Disability, Politics & the Struggle for Change*. London: David Fulton.
- BERESFORD, Peter (1996), “Poverty and Disabled People: Challenging Dominant Debates and Policies”, *Disability & Society*, 11(4), 553-568. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599627598>

- CAMPBELL, Jane; OLIVER, Mike (1996), *Disability Politics – Understanding Our Past, Changing Our Future*. London: Routledge.
- COLERIDGE, Peter (1993), *Disability, Liberation and Development*. Oxford: Oxfam Publishing.
- DAVIS, Lennard J. (1995), *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. London: Verso.
- DAVIS, Lennard J. (2002), *Bending over Backwards: Disability, Dismodernism, and Other Difficult Positions*. New York: New York University Press.
- DEJONG, Gerben (1981), “The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research”, in Ann Brechin, Penny Liddiard e John Swain (orgs.), *Handicap in a Social World: A Reader*. Sevenoaks: Hodder & Stoughton/Open University Press, 239-248.
- DRAKE, Robert (1999), *Understanding Disability Policies*. London: MacMillan.
- FINKELSTEIN, Vic (1999), “Extended Book Review – Doing Disability Research”, *Disability & Society*, 14(6), 859-867. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599925957>
- FONTES, Fernando (2009), “Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal – Da caridade à cidadania social”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93. Versão eletrônica disponível em <http://rccs.revues.org/233>
- FONTES, Fernando (2011a), *Social Citizenship and Collective Action: The Case of the Portuguese Disabled People’s Movement*. Tese de doutoramento. Leeds: University of Leeds.
- FONTES, Fernando (2011b), “Deficiência e cidadania: O papel do movimento de pessoas com deficiência em Portugal”, in Regina Salvador, Ana Firmino, Cristina Ponte e Eduarda Ferreira (orgs.), *Geografias de inclusão: Desafios e oportunidades*. Lisboa: e-GEO, 90-101.
- GIBBS, Dave (2004), “Social Model Services: An Oxymoron?”, in Colin Barnes e Geof Mercer (orgs.), *Disability Policy and Practice: Applying the Social Model*. Leeds: Disability Press, 144-159.
- GOOD, Byron (1994), *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- GOUGH, Ian (1996), “Social Assistance in Southern Europe”, *South European Society & Politics*, 1(1), 1-23. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13608749608454714>
- HAHN, Harlan (1986), “Public Support for Rehabilitation: The Analysis of U.S. Disability Policy”, *Disability, Handicap and Society*, 1(2), 121-137. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/02674648666780131>
- HAHN, Harlan (2002), “Academic Debates and Political Advocacy: The US Disability Movement”, in Colin Barnes, Michael Oliver e Len Barton (orgs.), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity, 162-189.

- HARDING, Sandra (2000), "Should Philosophies of Science Encode Democratic Ideals", in Daniel Kleinman (org.), *Science, Technology and Democracy*. New York: State University of New York Press, 121-138.
- HESPANHA, Pedro (2001), "Mal-estar e risco social num mundo globalizado: Novos problemas e novos desafios para a teoria social", in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Globalização – Fatalidade ou utopia?* Porto: Afrontamento, 163-196.
- HESPANHA, Pedro (2008), "Políticas sociais: Novas abordagens, novos desafios", *Revista de Ciências Sociais*, 39(1), 5-15. Versão eletrônica disponível em <http://www.rcs.ufc.br/edicoes/v39n1/RCSv39n1.pdf>
- HOOKE, Bell (1995), *Killing Rage: Ending Racism*. London: Penguin.
- HUNT, Paul (1981), "Settling Accounts with the Parasite People: A Critique of 'A Life Apart' by E. J. Miller and G. V. Gwynne", *Disability Challenge*, 1(5), 37-50.
- INGSTAD, Benedict; WHYTE, Susan (orgs.), (1995), *Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press.
- KRIEGER, Linda Hamilton (2003), "Sociolegal Backlash", in Linda Hamilton Krieger (org.), *Backlash against the ADA – Reinterpreting Disability Rights*. Ann Arbor, MI: The University of Michigan Press, 340-382.
- LONGMORE, Paul; UMANSKY, Lauri (orgs.) (2001), *The New Disability History: American Perspectives*. New York: New York University Press.
- MARTINS, Bruno Sena (2006), "E se eu fosse cego?" – *Narrativas silenciadas da deficiência*. Porto: Afrontamento.
- MARTINS, Bruno Sena (2007), "Trilhos que tardam: As agendas perdidas da deficiência?", *Cadernos Sociedade e Trabalho*, VIII, 197-211.
- MARTINS, Bruno Sena (2013), *Sentido Sul: A cegueira no espírito do lugar*. Coimbra: Almedina.
- MERCER, Geof (2002), "Emancipatory Disability Research", in Colin Barnes, Michael Oliver e Len Barton (orgs.), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press, 228-249.
- MURPHY, Robert Francis (1990), *The Body Silent*. New York: H. Holt.
- OLIVER, Michael (1990), *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- OLIVER, Michael (1992), "Changing the Social Relations of Research Production?", *Disability & Society*, 7(2), 101-114. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/02674649266780141>
- OLIVER, Michael (1996), *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan.
- OLIVER, Michael (1997), "Emancipatory Research: Realistic Goal or Impossible Dream?", in Colin Barnes e Geof Mercer (orgs.), *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press, 15-31.

- OLIVER, Michael (2002), "Using Emancipatory Methodologies in Disability Research", *1st Annual disability research seminar*. Consultado a 10.12.2012, em <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/Mike%27s%20paper.pdf>
- OLIVER, Michael; BARNES, Colin (1998), *Disabled People and Social Policy – From Exclusion to Inclusion*. Essex: Addison Wesley Longman.
- OLIVER, Michael; SAPEY, Bob (1999), *Social Work and Disabled People*. London: Palgrave.
- OMS – Organização Mundial de Saúde (1980), *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Genève: World Health Organization.
- OMS (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Genève: World Health Organisation. Versão eletrônica em português, consultada a 14.01.2013, em http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf
- PFEIFFER, David (2000), "The Devils Are in the Details: The ICIDH2 and the Disability Movement", *Disability & Society*, 15(7), 1079-1082. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/713662020>
- PORTUGAL, Sílvia; MARTINS, Bruno Sena; RAMOS, Luís Moura; HESPANHA, Pedro (2010), *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência – Relatório final*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais. Versão eletrônica em http://www.ces.uc.pt/myces/UserFiles/livros/1097_impactocustos%20%282%29.pdf
- SANTOS, Boaventura de Sousa (1993), "O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semiperiferia: O caso português", in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Portugal: Um retrato singular*. Porto: Afrontamento, 17-56.
- SANTOS, Boaventura de Sousa (1999), "Porque é tão difícil construir uma teoria crítica?", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 54, 197-215. Versão eletrônica em http://www.ces.uc.pt/rccs/index.php?id=690&id_lingua=1
- SANTOS, Boaventura de Sousa (2002), "Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63, 237-280. Versão eletrônica em <http://rccs.revues.org/1285>
- SANTOS, Boaventura de Sousa (2007), "Para além do Pensamento Abissal: Das linhas globais a uma ecologia de saberes", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 78, 3-46. Versão eletrônica em <http://rccs.revues.org/753>
- STONE, Emma; PRIESTLEY, Mark (1996), "Parasites, Pawns and Partners: Disability Research and the Role of Non-Disabled Researchers", *British Journal of Sociology*, 47(4), 699-716.
- STRIKER, Henri-Jacques (1999), *A History of Disability*. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.

- THOMAS, Carol (2002), “Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers”, in Colin Barnes, Michael Oliver e Len Barton (orgs.), *Disability Studies Today*. Oxford: Polity Press, 38-57.
- TURMUSANI, Majid (2002), “Work and Adulthood: Economic Survival in the Majority World”, in Mark Priestley (org.), *Disability and the Life Course – Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press, 192-205.
- TURNER, Terence (1994), “Bodies and Anti-Bodies: Flesh and Fetish in Contemporary Social Theory”, in Thomas Csordas (org.), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press, 27-46.
- UPIAS – Union of the Physically Impaired against Segregation; Disability Alliance (1976), *Fundamental Principles of Disability*. London: UPIAS. Versão eletrônica, consultada a 12.01.2013, em <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>

CAPÍTULO 3

ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA PARA A “ERA DA AUSTERIDADE”

*Alison Sheldon***

Introdução

Embora os estudos da deficiência pareçam estar a caminho de um futuro promissor enquanto campo de estudo vibrante e diversificado, para muitas pessoas com deficiência o futuro parece um pouco menos risonho. Além de estarem a ser cada vez mais arrastadas para a pobreza pelos cortes nas despesas governamentais, de serem caracterizadas pelos média como mandrionas e parasitas, e de serem cada vez mais vítimas de abusos e violência, tem-se vindo a defender que “[todos] os avanços que as pessoas com deficiência têm conseguido desde 1945 estão a ser anulados” (Edwards, 2012: 4). Apesar deste “clima de medo”, tem-se verificado um regresso animador à ação direta como forma de colocar na agenda política as preocupações das pessoas – incluindo as das pessoas com deficiência. Antes desta última recessão se ter começado a fazer sentir, foram muitos os que lamentaram o fim aparente do movimento das pessoas com deficiência (Oliver e Barnes, 2006; Sheldon, 2006). Atualmente, porém, o movimento das pessoas com deficiência saiu deste estado de “letargia” (Taylor, 1989) e está a encontrar formas inovadoras de se opor à austeridade. No Reino Unido, os estudos da deficiência, enquanto campo académico, foram construídos sobre os alicerces lançados pelos ativistas da deficiência e esta sua ligação aos movimentos de base constitui um motivo de orgulho. Com o movimento em estado de letargia, essas ligações foram cortadas e naturalmente os estudos da deficiência sofreram em consequência disso. Os estudos da deficiência são agora acusados de terem perdido a alma (Peace, 2010: 343), com a luta emancipatória relegada para segundo plano relativamente à construção da carreira académica. Além disso, num campo de estudo cada vez mais fragmentado, têm sido manifestadas preocupações quanto à “eventual divisão dos estudos da deficiência em dois campos abertamente hostis” (Oliver e Barnes,

* Tradução de Victor Ferreira.

** Professora Associada de Estudos da Deficiência na Universidade de Leeds.

2012: 182). Na atual “era da austeridade”, o momento é propício para se fazer um balanço das tensões presentes no seio dos estudos da deficiência, para revitalizar a sua relação com o movimento das pessoas com deficiência e para pensar seriamente sobre a melhor forma de enfrentar os desafios futuros.

Como contributo para este processo, destacam-se neste capítulo algumas das consequências prováveis das atuais medidas de austeridade para as pessoas com deficiência e suas famílias. De seguida, dá-se conta da ascensão dos estudos da deficiência e analisam-se as tensões emergentes nesta área. Na secção final, avalia-se a melhor forma de os estudos da deficiência enfrentarem os desafios que se colocam na atual “era da austeridade”.

1. A deficiência na “era da austeridade”

São cada vez mais as vozes que dizem que estamos a viver na “era da austeridade”. Ainda que não se trate de uma expressão nova, foi popularizada no Reino Unido por David Cameron, líder do Partido Conservador, na altura na oposição, num discurso em 2009. De acordo com Cameron,

o mundo mudou completamente. [...] A era da irresponsabilidade está a dar lugar à era da austeridade. [...] O dinheiro esgotou-se. [...] A não ser que consigamos lidar com esta crise da dívida, corremos o risco de mais uma vez nos tornarmos o doente da Europa. (Cameron, 2009: s.p.)

Desde que tomou posse, em 2010, o Governo de Coligação, liderado por Cameron, decidiu lidar com a crise da dívida através de uma variedade de medidas draconianas, cujo impacto se tem feito sentir sobretudo nos membros mais pobres da sociedade – grupo em que as pessoas com deficiência estão desproporcionalmente representadas. A isto se tem chamado a “guerra da austeridade”, de que faz parte o pacote de austeridade que consiste no aumento de impostos, no corte das prestações pecuniárias e no corte das prestações em espécie (através dos cortes governamentais na educação, na saúde e nos serviços de apoio) (Edwards, 2012). As várias medidas de austeridade introduzidas pela Coligação têm uma base ideológica, “têm pouco que ver com a dívida nacional” (Williams-Findlay, 2011: 777) e – como se irá analisar a seguir – estão a ter consequências profundas na vida das pessoas com deficiência e na das suas famílias.

1.1. A experiência da austeridade

Fazem-nos sentir como se não pudéssemos ter uma “vida normal” ou fazer seja o que for porque isso será usado contra nós para afirmar que não temos uma deficiência. (Morris, 2012: 51)

Esta citação foi retirada de um projeto de tese inovador realizado por uma estudante de mestrado da Universidade de Leeds, em associação com uma organização de base de pessoas com deficiência. A investigação revelou alguns dados terríveis sobre o impacto das medidas de austeridade nas pessoas com deficiência em Londres. Em 2009, o aumento do desemprego, os cortes nos serviços e as alterações nos critérios de elegibilidade para as prestações por incapacidade já tinham sido previstos como consequências prováveis da recessão para as pessoas com deficiência (Sheldon, 2009). Atualmente, parece que todos estes fatores são uma realidade, mas – como a citação acima ilustra – talvez a questão mais importante para as pessoas com deficiência seja a que envolve os critérios de elegibilidade para as prestações por incapacidade e a mudança na distinção entre os pobres que merecem e os que não merecem – algo que tem estado subjacente ao sistema britânico de “assistência aos pobres” desde o século XIX.

No Reino Unido, as políticas estatais de combate à pobreza remontam ao desenvolvimento da economia capitalista, uma vez que o novo modo de produção e o êxodo para os centros urbanos precipitou o crescimento de uma grande classe de “rejeitados da indústria” para a qual tinham de ser tomadas providências especiais (Jones e Tillotson, 1965, *apud* Oliver, 1990). Para aqueles que não podiam ou não queriam trabalhar nas novas fábricas, a solução passava cada vez mais pela sua institucionalização – a nova forma de segregação forçada em relação ao resto da sociedade. Embora a assistência aos pobres já estivesse em vigor, a Alteração da Lei dos Pobres, de 1834, introduziu novos princípios, como a proibição de prestação de “assistência de rua” – isto é, fora do asilo para pobres, no qual tinham de trabalhar em troca de alimentação e alojamento – a todos os que pudessem trabalhar, à exceção das crianças, dos doentes, das pessoas com deficiência e dos idosos “enfermos”. Daí que se tenha introduzido a “prova do asilo” para distinguir entre os pobres merecedores e os que eram apenas indolentes – precursora dos atuais procedimentos opressivos de avaliação a que são sujeitos os requerentes de prestações

por incapacidade (Stone, 1984). Como a categoria administrativa “deficiência” pode adaptar os seus limites à política económica vigente em cada momento (Russell, 2002), não surpreende que nos últimos anos tenhamos assistido a mudanças na forma como a deficiência é conceptualizada (Roulstone e Prideaux, 2012).

No Reino Unido, a elegibilidade para determinadas prestações por incapacidade é atualmente controlada através de uma Avaliação da Capacidade para o Trabalho (Work Capability Assessment – WCA) administrada por uma empresa privada – Atos – em nome do Departamento de Trabalho e Pensões (Department of Work and Pensions) (Wood, 2012). As práticas da Atos têm sido objeto de muitas críticas de várias partes interessadas (ver, por exemplo, Harrington, 2010) e muitas das pessoas com deficiência com incapacidades graves estão a ser reclassificadas como estando aptas para o trabalho, apesar de terem, por exemplo, cancro terminal, esclerose múltipla progressiva avançada, elevados níveis de sofrimento psiquiátrico. Deixaram de ser consideradas como “merecedoras”. Deixaram de ser consideradas “deficientes”. Passaram a ser demonizadas por se terem tornado “pobres que não merecem”. Esta reclassificação, juntamente com outras mudanças, está a ter um impacto significativo na vida das pessoas com deficiência. Estamos ainda a trabalhar com dados bastante limitados, tornando difícil a definição de uma relação de causalidade, no entanto já foram observados efeitos económicos, físicos e psicológicos adversos, juntamente com mudanças na cobertura mediática, bem como um aumento nos relatos de maus-tratos e violência infligidos às pessoas com deficiência.

Por todo o lado, as políticas de austeridade estão a ter um impacto desproporcional nas pessoas que vivem em situação de pobreza (O’Hara, 2013), um grupo em que as pessoas com deficiência estão extremamente sobrerrepresentadas (Barnes e Sheldon, 2010). Os dados parecem indicar que as pessoas com deficiência podem ser “particularmente atingidas em resultado de rendimentos mais baixos, custos de vida mais elevados, menos serviços de apoio”, etc. (Wood, 2012: 12), e que as mulheres com deficiência se encontram numa situação de maior vulnerabilidade face aos homens com deficiência (Soorenian, 2012). Inevitavelmente, isto terá repercussões na saúde e no bem-estar geral de muitas pessoas com deficiência. Por exemplo, um homem com deficiência, que foi entrevistado por Morris, após sofrer um corte de 10% no subsídio de habitação, disse-lhe:

Agora preocupo-me com a quantidade de comida que vou conseguir comprar. É difícil, porque preciso urgentemente de tentar reconstruir o músculo perdido (porque estou num ponto raro da minha doença em que isso é possível), por isso tenho necessidade de proteínas, mas assim é difícil conseguir o suficiente. Normalmente, passo fome durante a maior parte do dia e faço apenas uma refeição maior à noite para não ir para a cama com fome. (Morris, 2012: 53)

Do mesmo modo, duas mulheres contaram-lhe como a WCA e os respetivos resultados tiveram um impacto negativo na sua saúde física e mental. Uma das mulheres refere terem-lhe sido “receitados antidepressivos e comprimidos para a hipertensão na sequência da WCA” e a outra confessa que “uma semana depois da WCA tive um esgotamento, um episódio psicótico”. Ambas as mulheres tinham sido consideradas “aptas para o trabalho” na referida avaliação (Morris, 2012: 49-50).

Ao que parece, pode haver outros fatores constringendo o bem-estar emocional das pessoas com deficiência, uma vez que

tem sido patente nos média uma série de falsas acusações contra as pessoas com deficiência e quem tem doenças crónicas. Em vez de apoiar as pessoas com deficiência, alguns setores dos média preferem rotular as pessoas com deficiência como membros improdutivos, insustentáveis ou imorais da comunidade. No entanto, a principal acusação é que as pessoas com deficiência não são de todo deficientes, mas que beneficiam de pedidos fraudulentos de prestações por incapacidade. (Jolly, 2011: 1)

Uma investigação recente patrocinada pela Inclusion London – uma associação dirigida por pessoas com deficiência – detetou mudanças na forma como os jornais discutem a deficiência. O relatório, intitulado *Bad news for Disabled People: How the newspapers are reporting disability* (Más notícias para as Pessoas com Deficiência: A forma como os jornais estão a noticiar a deficiência), dá conta da cobertura mediática de cinco jornais britânicos em 2010/2011 em comparação com um período equivalente em 2004/2005, em que se verifica que os artigos que se centram nas prestações por incapacidade e na fraude aumentaram significativamente. Também se recorreu a grupos focais para avaliar as atitudes do público e em todos eles se afirmou a existência de níveis de pedidos fraudulentos bastante superiores aos que na realidade se verificam. Os participantes justificaram as suas opiniões referindo-se a artigos de jornais com manchetes

como “75% das baixas são de mândriões” (Briant *et al.*, 2011). O governo tem sido acusado de “incentivar ativamente” esse tipo de artigos através da “divulgação estratégica (e da deturpação, nalguns casos) das estatísticas sobre as prestações sociais” (Wood, 2012: 87). De acordo com Briant *et al.* (2011), esse tipo de reportagens jornalísticas tem contribuído para que as pessoas com deficiência se sintam ameaçadas. Também há relatos de pessoas com deficiência que têm medo de sair de casa por causa de incidentes de abusos. Por exemplo, uma pessoa com deficiência entrevistada por Morris queixou-se de que tinha “começado a ser agredida verbalmente na rua por estranhos”, e outra afirmou que: “As políticas do governo e as mentiras que eles vendem aos meios de comunicação social fazem-me ter medo de sair porque os crimes de ódio têm aumentado. A última vez que saí fui atacado e chamaram-me parasita” (Morris, 2012: 59-60).

As pessoas com deficiência têm razão em ter medo. No Reino Unido, o número de crimes de ódio contra pessoas com deficiência registados pela polícia aumentou quase 25% de 2010 para 2011 (EHRC, 2012). Katharine Quarmby (2011), autora de *Scapegoat: Why We Are Failing Disabled People*, foi citada por ter avisado que: “A menos que o governo dissocie os cortes nas prestações sociais da forte insinuação que tem vindo a fazer de que a maioria das pessoas com deficiência é mandriona, vamos assistir a mais ataques” (Riley-Smith, 2012: s.p.).

Talvez ainda mais preocupante, como Tom Bottomore alerta, é que “uma crise económica aguda pode promover... o rápido crescimento dos movimentos políticos de direita” (1991: 189). Assim foi na Alemanha na década de 1930. Assim é hoje, como ficou demonstrado pela crescente popularidade da Aurora Dourada na Grécia (Margaronis, 2012). Este partido ultranacionalista e violento é racista, anti-imigração, usa um símbolo que se parece claramente com uma suástica e afirmou num artigo publicado pela “Ala Verde” (ramo “ecológico” do Aurora Dourada) que “as pessoas com deficiência, tal como as que são paranoicas, deficientes mentais, esquizofrénicas, epiléticas, portadoras de mutações genéticas, alcoólicas incuráveis, toxicodependentes e outras, devem ser esterilizadas” (Alevizopoulou e Zenakos, 2012: s.p.).

Portanto, o espectro da eugenia nazi paira sobre as pessoas com deficiência – muito facilmente denunciadas como “vidas indignas de viver” em tempos de crise. A fim de desafiar tais tendências quando elas des-

pontam, as pessoas com deficiência precisam urgentemente de integrar um movimento político coerente com uma visão de longo prazo (Sheldon, 2009). É animador constatar o surgimento de uma nova geração de pessoas com deficiência bem informadas, à vontade com as novas tecnologias e que – como se irá ver a seguir – o movimento das pessoas com deficiência está a rejuvenescer e a reposicionar-se para lidar com os desafios colocados pela austeridade.

1.2. A oposição à austeridade

Estão a surgir várias formas novas de resistência contra-hegemónica globalizada com recurso às novas tecnologias e às redes sociais. Há quem diga que esses movimentos sociais progressistas farão parte integrante da paisagem do século XXI (Castells, 1997) e que podem ser a chave para a sua transformação. As pessoas com deficiência e as suas organizações poderão ter aí um papel importante a desempenhar. De acordo com a UK Uncut, uma associação britânica antiausteridade:

A economia austeritária é a política dos poderosos. Não é possível pôr-lhe cobro pedindo com delicadeza. Não podemos esperar até às próximas eleições. Se queremos vencer a luta contra estes cortes (e podemos vencer), então temos de fazer com que seja impossível ignorar os nossos argumentos e impossível resistir às nossas exigências. Isto significa construir um poderoso movimento de massas capaz de resistir aos cortes do governo por todos os meios. (UK Uncut, s.d.)

As pessoas com deficiência têm-se evidenciado nos protestos antiausteridade no Reino Unido através do envolvimento de novas e vibrantes associações de pessoas com deficiência, como a DPAC (Disabled People Against Cuts) e a Black Triangle Campaign. As pessoas com deficiência também têm levado a cabo ações de grande visibilidade, como a campanha no *Twitter* para dar a conhecer o relatório da “reforma responsável” (Campbell *et al.*, 2012) (também conhecido por Relatório Spartacus), que levou a que a Câmara dos Lordes tivesse anulado partes do projeto-lei do governo de reforma da proteção social (Butler, 2012); e os protestos dos “Jogos Atos” contra a empresa Atos, patrocinadora dos Jogos Paraolímpicos (Lakhani e Taylor, 2012). O ativismo das pessoas com deficiência está assim vivo e de boa saúde. E quanto aos estudos da deficiência? Será que

continuam a estar à altura dos desafios? A ascensão e a utilidade desta área vai ser analisada de seguida.

2. O desenvolvimento dos estudos da deficiência

Antes do advento dos estudos da deficiência, o estudo académico da deficiência estava confinado a campos como a medicina, a psicologia e a sociologia médica, sendo a deficiência conceptualizada como uma falha funcional vivida por indivíduos “desviantes” e desafortunados. As pessoas com deficiência no Reino Unido e noutros países, em grande parte excluídas dos debates académicos, começaram a desafiar esse tipo de pensamento e a sua posição de desvantagem na sociedade. A partir da década de 1970, esta dissensão acelerou com a formação de associações radicais dirigidas e controladas por pessoas com deficiência, como a Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) no Reino Unido. Isto resultou na reconceptualização da deficiência como forma de opressão social – aquilo que agora é muitas vezes referido como a interpretação social da deficiência ou o modelo social. Assim, a deficiência é algo “imposto em cima das nossas incapacidades (*impairments*) pela forma como somos desnecessariamente isolados e excluídos da participação plena na sociedade” (UPIAS, 1975). Inspiradas por esta nova perspectiva, começaram a surgir formas diferentes de estudar a deficiência e foram plantadas as sementes do que hoje conhecemos como “estudos da deficiência”. Os estudos da deficiência foram então construídos sobre os alicerces lançados por intelectuais “orgânicos” ativistas. Os seus criadores estavam interessados no “estudo das várias forças – económicas, políticas e culturais – que apoiam e sustentam a ‘deficiência’, tal como é definida pelo movimento das pessoas com deficiência, de modo a produzir um conhecimento aprofundado e prático capaz de promover a sua erradicação” (Barnes, 2003: 9).

Este compromisso inicial para a autoemancipação das pessoas com deficiência manifesta-se ainda na ênfase dada à utilização de metodologias de investigação não-opressivas, ao envolvimento dos utilizadores dos serviços, à prestação de contas à comunidade de base e aos resultados concretos das políticas estatais. Através dos seus laços estreitos com o movimento das pessoas com deficiência, os estudos da deficiência “transformaram a cena intelectual” e são creditados com todo o tipo de sucessos:

Os estudos da deficiência produziram não apenas um desafio intelectual para a forma como a deficiência é compreendida e teorizada, mas resultaram também no estabelecimento de um novo paradigma em relação à deficiência. Grandes organizações internacionais, como as Nações Unidas e a Organização Mundial de Saúde (OMS), governos nacionais e associações e organizações do terceiro setor de todo o lado têm-se envolvido com as ideias – e sido influenciados por elas – que surgiram como resultado direto da forma como os acadêmicos e os ativistas dos estudos da deficiência se têm envolvido com a deficiência. (Roulstone, Thomas e Watson, 2012: 4)

Infelizmente, porém, as tão celebradas ligações iniciais com o movimento das pessoas com deficiência têm-se revelado difíceis de manter. Existe uma pressão crescente sobre os acadêmicos para produzir determinados tipos de resultados de investigação e, em vez de formarem parcerias genuínas com pessoas com deficiência, os acadêmicos dos estudos da deficiência são acusados de usar o “tema e a experiência das pessoas com deficiência para os seus próprios fins e para construir as suas próprias carreiras” (Oliver e Barnes, 2010: 551).

Além disso, tal como noutros campos de estudo semelhantes, os estudos da deficiência têm-se vindo a desenvolver numa série de novas direções. Provavelmente, existem tantas versões dos estudos da deficiência como acadêmicos a trabalhar neste campo e nem todos parecem ter as mesmas prioridades, especialmente quando se trata de “conciliar o avanço teórico com a transformação social emancipatória” (Blume e Hiddinga, 2010: 234). Para alguns, os estudos da deficiência tornaram-se “um tema interdisciplinar que está tão à vontade com a teoria como com soluções pragmáticas” (Shildrick, 2012: 30). Para outros, os estudos da deficiência não estão a conseguir equilibrar a teoria com a ação política e, portanto, correm o risco de se tornarem cada vez mais irrelevantes para as pessoas que em tempos pretenderam apoiar (Peace, 2010). Como se irá discutir a seguir, essas diferenças estão a criar tensões na academia – tensões essas que não contribuem para ajudar as pessoas com deficiência e as suas associações nas suas lutas pela mudança.

2.1. Estarão os estudos da deficiência numa encruzilhada?

A abordagem descrita atrás, em que os estudos da deficiência são encarados como estando “fortemente ligados ao ativismo político das pessoas

com deficiência”, é considerada por Mårten Söder (2009: 67) como sendo uma “definição restrita” desta área. O autor identifica uma definição mais ampla dos estudos da deficiência. Nesta versão, pouca atenção é dada à relação com o ativismo de base, as teorias e perspectivas de outros campos são importadas de forma “assaz acrítica” (Söder, 2009: 68) e os estudos da deficiência tornam-se assim “uma matriz de teorias, pedagogias e práticas” (Garland-Thomson, 2002, *apud* Goodley, 2011: 10). Este tipo de desenvolvimentos não é universalmente bem-vindo. Por exemplo, como sugeriu um comentador:

temos tido muitos livros [...] em que os académicos discutem à vez um fenómeno cultural extremamente obscuro a seguir a outro, misturando dezenas de referências teóricas ou culturais diferentes, numa colagem confusa de ideias, conceitos e leituras que parece improvável que possa ter sequer um impacto indireto na experiência vivida das pessoas com deficiência. (Shakespeare, 2012: 894)

No entanto, alguns dos proponentes desta “definição ampla” estão agora a colocar-se à margem dos estudos da deficiência “tradicionais”, designando aquilo que fazem de “Estudos *críticos* da deficiência” (Goodley, 2011; Shildrick, 2012). Parece, então, que estamos perante um combate de boxe. Num canto, os estudos da deficiência tradicionais e, no canto oposto, os estudos críticos da deficiência – recorrendo a uma miscelânea de teóricos sociais, defendendo a validade das narrativas das pessoas sem deficiência (Shildrick, 2012) e colocando a incapacidade (*impairment*) no centro das suas análises:

Os estudos críticos da deficiência assumem o desafio dos corpos incapacitados [*impaired bodies*] para realçar os limites do corpo sem deficiência, pondo em causa “a ‘naturalidade’ do ‘corpo natural’ [...] conceptualizado como corpo de interligação e produção [...]. Os corpos deficientes expandem-se e envolvem-se de forma empolgante [...] oferecendo-nos linguagens críticas para desnaturalizar a deficiência” (Goodley, 2011: 159). (Goodley, Hughes e Davis, 2012: 321)

Embora isto possa soar diferente e interessante, e a necessidade de uma “teoria social da deficiência” há muito ter sido reconhecida (Abberley, 1987), as pessoas com deficiência e os seus corpos há já demasiado

tempo que “estão submetidos aos olhares curiosos” (Bailey, 2004). Talvez eu não seja a única pessoa a sentir-se um pouco desconfortável por o meu corpo “deficiente” em “expansão e desenvolvimento” poder ser objeto de um tal escrutínio e fascínio.

Dito isto, pode muito bem ser o caso de que tais narrativas pós-modernas tenham, com pertinência, “reafirmado a importância de respostas culturais à deficiência” (Oliver e Barnes, 2012: 181). Porém, há preocupações de que não estejam a ser proporcionados entendimentos sobre a “forma como o problema da discriminação das pessoas com deficiência pode ser resolvido em termos políticos, das políticas ou da prática” (Oliver e Barnes, 2012: 181) e de que “uma dependência excessiva da metáfora em detrimento da materialidade” possa limitar a eficácia da ação dos estudos da deficiência (Erevelles, 2012: 119). Ativistas do movimento das pessoas com deficiência levantaram questões semelhantes a estas. De acordo com Robert Williams-Findlay (cofundador da DPAC), tem havido uma “diluição” das ideias iniciais dos estudos da deficiência de tal forma que a discriminação das pessoas com deficiência

é simplesmente reduzida à experiência de atitudes e práticas discriminatórias *na* sociedade; tendo-se perdido a nossa capacidade de questionar o próprio tecido da sociedade em si e as implicações que isso tem para as pessoas com deficiência. Eu diria que esta despolitização enfraqueceu a nossa capacidade para lidar com os ataques atuais às pessoas com deficiência. (Williams-Findlay, 2011: 775)

Para se manter relevante para o movimento de base, em vez de “desmaterializar” o problema, os estudos da deficiência precisam de “se agarrar a interpretações economicamente informadas da opressão das pessoas com deficiência a fim de estabelecer com eficácia as ligações entre a deficiência e o modo de produção capitalista” (Sheldon, 2009: 669-70). Precisamos desesperadamente da teoria para fazer essas ligações e devemos tratar disso urgentemente, uma vez que é indiscutível que

nunca foi tão importante que a ligação entre a economia global e a opressão e a pobreza extrema de milhões de pessoas com deficiência (e sem deficiência) fosse reconhecida e levada a sério a nível político e intelectual. (Sheldon, 2009: 667-8)

Além de examinar a economia política, o movimento das pessoas com deficiência também reconheceu a necessidade de investigação que revele toda a extensão dos efeitos da austeridade no dia-a-dia das pessoas com deficiência, e – como já se referiu atrás – já começou a produzir dados de modo a apoiar a sua campanha (ver, entre outros, Briant *et al.*, 2011; Campbell *et al.*, 2012; Edwards, 2012). Assim sendo, o movimento de base parece estar a liderar o caminho ao produzir relatórios de investigação que destacam as implicações destrutivas das medidas de austeridade atuais. Neste aspeto, as universidades estão a ficar para trás e, além disso, ainda não conseguiram produzir “uma adequada teoria social da deficiência” (UPIAS, 1975: 20) que faça uma “análise completa da organização da sociedade” e, assim, “leve à própria essência da deficiência” (UPIAS, 1975: 14).

Vale a pena assinalar que muitos dos principais ativistas no Reino Unido têm formação académica em estudos da deficiência. Será então que a educação poderá ser uma das funções mais importantes dos estudos da deficiência nas universidades? Vic Finkelstein, reconhecendo embora o perigo de se desenvolver uma relação parasitária entre os académicos e as pessoas oprimidas (2001: 16), destacou que os académicos das universidades podem ter uma influência positiva ao “dar alimento à fome de conhecimento que acompanha as lutas contra a opressão”. No entanto, também aqui os estudos da deficiência deixam a desejar. Têm sido levantadas questões sobre a “natureza exclusivista dos conhecimentos dos estudos da deficiência”, já que “aqueles que poderiam tirar mais partido dos estudos da deficiência [...] têm dificuldade em ler os trabalhos que se destinam a empoderá-los” (Peace, 2010: 343). Ter acesso a livros e a trabalhos de investigação custa dinheiro e, ainda que os recursos *online* (como o Disability Archive UK)¹ tenham um valor inestimável, nem todas as pessoas com deficiência se podem dar ao luxo de ter Internet (Sheldon, 2014). A proposta para que as publicações passem a ser de acesso livre pode tornar a investigação académica mais acessível para quem está fora das universidades. Todavia, este desenvolvimento não é bem acolhido por todos e falta saber as implicações que poderá vir a ter em termos de liberdade académica (Boffey, 2013). Mesmo quando a literatura *está* acessível, “o jargão académico” pode tornar a informação difícil de digerir – mesmo

¹ <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/library>>.

para professores experientes (Swain, 2011). Por isso, talvez devêssemos controlar a nossa tendência para “usar muitas palavras extremamente longas para dizer muito pouco que seja realmente novidade” (Shakespeare, 2012: 894).

Se – como tem sido sugerido – os estudos da deficiência estão numa encruzilhada (Roulstone, Thomas e Watson, 2012), o seu futuro depende do caminho ou caminhos que escolhermos seguir. Tendo até aqui descrito brevemente alguns aspetos fundamentais, na secção final, em jeito de conclusão, irei expor as minhas reflexões sobre os caminhos mais proveitosos que devemos seguir.

Conclusão: estudos da deficiência para a “era da austeridade”

Os estudos da deficiência têm, sem dúvida, um futuro radioso como campo de estudo nas faculdades de ciências sociais e humanas. As tensões entre as chamadas definições “restritas” e “amplas” do campo irão resultar indubitavelmente num debate académico contínuo e numa infinidade de livros, artigos em revistas e apresentações em congressos. Porém, a fazer fé nas previsões pessimistas, a menos que as nossas diferenças académicas se compatibilizem, os estudos da deficiência irão “tornar-se exclusivamente uma questão de combate académico e de progressão na carreira” (Oliver e Barnes, 2012: 182-183). Deixarão, assim, de se envolver de forma relevante nas preocupações das pessoas com deficiência – supostamente, os beneficiários dos nossos esforços. Sejamos ou não capazes de superar o fosso ideológico que está a surgir no campo dos estudos da deficiência, é indispensável que comecemos a resolver a discrepância entre a ascensão dos estudos da deficiência nas universidades e a deterioração das condições em que muitas pessoas com deficiência são forçadas a viver. Precisamos de estudos da deficiência autocríticos, preparados para a “era da austeridade” e que nos aproximem dos objetivos emancipatórios originais deste campo.

Como ponto de partida, defendo que aqueles que trabalham nos estudos da deficiência devem transformar a sua reflexão e as suas ações e renovar as suas ligações com o movimento das pessoas com deficiência. É vital manter a relevância das preocupações imediatas e de longo prazo das pessoas com deficiência, especialmente agora que temos novamente um movimento de base indignado, bem informado e pujante. A fim de apoiar a luta, os académicos poderiam trabalhar mais na difícil tarefa de

produzir uma adequada teoria social da deficiência – uma teoria que *não* analise os aspetos da opressão isoladamente, que procure as causas e não os sintomas, e que tenha por objetivo refletir não apenas no aqui e agora, mas que perspetive também o futuro. Embora a teoria por si só possa ser interessante, isso não é suficiente face à tarefa em causa. Face à recessão global em curso e às medidas de austeridade que estão a ser implementadas pelos governos de vários países, o melhor que temos a fazer é dar prioridade a interpretações economicamente informadas da opressão das pessoas com deficiência. Finalmente, como académicos dos estudos da deficiência, precisamos de partilhar mais ativamente as nossas capacidades, conhecimentos e recursos com as pessoas que nos propomos representar; e tentar proporcionar a formação política que possa servir para elevar o nível de consciência social e aumentar o ímpeto de auto-organização coletiva e de exigência de mudanças.

Se os estudos da deficiência continuarem fiéis aos ideais dos ativistas que os fundaram, o caminho a percorrer acabará por levar à erradicação da deficiência como forma de opressão social. Sem deficiência, não haverá necessidade dos estudos da deficiência. No entanto, as tendências atuais sugerem que os estudos da deficiência continuarão presentes por muito tempo, uma vez que se prevê que, para as pessoas com deficiência – juntamente com outros grupos sociais oprimidos –, “o pior ainda está para vir” (Wood, 2012). Na atual “era da austeridade”, os “Estudos da Deficiência têm o dever de continuar a procurar novas formas para apoiar a luta por uma sociedade melhor para todos” (Sheldon, 2006: 9).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABBERLEY, Paul (1987), “The concept of oppression and the development of a social theory of disability”, *Disability & Society*, 2(1), 5-19. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/02674648766780021>
- ALEVIZOPOULOU, Mariniki; ZENAKOS, Augustine (2012), “Golden Dawn 1980-2012: The Neonazis’ road to parliament”, *Reports from the Edge of Borderline Democracy*. Versão eletrónica em <http://atenecalling.org/report-golden-dawn-1980-2012-the-neonazis-road-to-parliament>
- BAILEY, Katy (2004), “Learning more from the social model: linking experience, participation and knowledge production”, in Colin Barnes e Geof Mercer (orgs.),

- Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, 138-156.
- BARNES, Colin (2003), “Disability Studies: What’s the point?” Comunicação na Conferência *Disability Studies: Theory, Policy and Practice*; Universidade de Lancaster, 4 de setembro. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/barnes.colin>
- BARNES, Colin; SHELDON, Alison (2010), “Disability, politics and poverty in a majority world context”, *Disability & Society*, 25(7), 771-782. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2010.520889>
- BLUME, Stuart; HIDDINGA, Anja (2010), “Disability Studies as an academic field: reflections on its development”, *Medische Antropologie*, 22(2), 225-236. Versão eletrônica em http://tma.socsci.uva.nl/22_2/blume.pdf
- BOFFEY, Daniel (2013, 26 de janeiro), “Historians warn minister: hands off our academic freedoms”, *The Observer*. Versão eletrônica em <http://www.guardian.co.uk/education/2013/jan/26/historians-warn-minister-over-academic-freedom>
- BOTTOMORE, Tom (1991), “Fascism”, in Tom Bottomore (org.), *A Dictionary of Marxist Thought* (2ª ed.). Oxford: Blackwell, 188-189.
- BRIANT, Emma; WATSON, Nick; PHILO, Greg (2011), *Bad News for Disabled People: How the newspapers are reporting disability*. Strathclyde Centre for Disability Research e Glasgow Media Unit, Universidade de Glasgow em associação com Inclusion London. Versão eletrônica em http://www.gla.ac.uk/media/media_214917_en.pdf
- BUTLER, Patrick (2012, 17 de janeiro), “How the Spartacus welfare cuts campaign went viral”, *The Guardian*. Versão eletrônica em <http://www.guardian.co.uk/society/2012/jan/17/disability-spartacus-welfare-cuts-campaign-viral>
- CAMERON, David (2009), *Speech: The Age of Austerity*, Cheltenham, 26 de abril. Versão eletrônica em <http://conservative-speeches.sayit.mysociety.org/speech/601367>
- CAMPBELL, Sarah J. et al. (2012), *Responsible Reform: A Report on the Proposed Changes to Disability Living Allowance (Diary of a benefit scrounger)*. London: Spartacus. Versão eletrônica em http://www.ekklesia.co.uk/files/response_to_proposed_dla_reforms.pdf
- CASTELLS, Manuel (1997), *The Power of Identity*, Oxford: Blackwell.
- EDWARDS, Chris (2012), *The Austerity War and the impoverishment of disabled people*. Norwich: Norfolk Coalition of Disabled People (NCoDP). Versão eletrônica em <http://dpac.uk.net/2012/09/the-austerity-war-and-the-impoverishment-of-disabled-people-chris-edwards-2>

- EHRC (2012), *Out in the Open: a manifesto for change*. London: Equality and Human Rights Commission. Versão eletrônica em http://www.equalityhumanrights.com/uploaded_files/disabilityfi/out_in_the_open_dhi_manifesto.pdf
- EREVELLES, Nirmala (2012), “The color of violence: reflecting on gender, race and disability in wartime”, in Kim Q. Hall (org.), *Feminist Disability Studies*. Bloomington, IN: Indiana University Press, 117-135.
- FINKELSTEIN, Vic (2001), “A personal journey into disability politics”, comunicação no Centre for Disability Studies da Universidade de Leeds, 7 de fevereiro. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/finkelstein.vic>
- GOODLEY, Dan (2011), *Disability Studies: An interdisciplinary introduction*. London: Sage.
- GOODLEY, Dan; HUGHES, Bill; DAVIS, Lennard (2012), “Glossary”, in Dan Goodley, Bill Hughes e Lennard Davis (orgs.), *Disability and Social Theory: New developments and directions*. Palgrave Macmillan, 318-335.
- HARRINGTON, Malcolm (2010), *An Independent Review of the Work Capability Assessment*. London: HMSO. Versão eletrônica em www.dwp.gov.uk/docs/wca-review-2010.pdf
- JOLLY, Debbie (2011), *How the media is demonising disabled people in Europe*, relatório para o European Network for Independent Living. Versão eletrônica em <http://www.enil.eu/news/how-the-media-is-demonising-disabled-people-in-europe>
- LAKHANI, Nina; TAYLOR, Jerome (2012, 29 de agosto), “Hundreds protest against Paralympics sponsor Atos as anger about its role in slashing benefits bill intensifies”, *The Independent*. Versão eletrônica em <http://www.independent.co.uk/news/uk/home-news/hundreds-protest-against-paralympics-sponsor-atos-as-anger-about-its-role-in-slashing-benefits-bill-8092512.html>
- MARGARONIS, Maria (2012, 26 de outubro), “Fear and loathing in Athens: The rise of Golden Dawn and the far right”, *The Guardian*. Versão eletrônica em <http://www.guardian.co.uk/world/2012/oct/26/golden-dawn-greece-far-right>
- MORRIS, Rosa (2012), “*I am really fearful about what is going to happen to me in the near future*”: *The impact on disabled people of cuts and changes in benefits and services* (tese de mestrado não publicada). Leeds: Universidade de Leeds. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/morris.rosa>
- O’HARA, Mary (2013, 26 de fevereiro), “Magdalena Sepúlveda: ‘Austerity is devastating for the world’s poorest’”, *The Guardian*. Versão eletrônica em <http://www.theguardian.co.uk/society/2013/feb/26/magdalena-sepulveda-austerity-devastating-worlds-poorest>
- OLIVER, Michael (1990), *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.

- OLIVER, Michael; BARNES, Colin (2006), “Disability politics and the disability movement in Britain: Where did it all go wrong?”, *Coalition* (August), 8-13. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/oliver.mike>
- OLIVER, Michael; BARNES, Colin (2010), “Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion”, *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 547-560. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/01425692.2010.500088>
- OLIVER, Michael; BARNES, Colin (2012), *The New Politics of Disablement*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- PEACE, William J. (2010), “Slippery slopes: Media, disability and adaptive sports”, in Lisa Jean Moore e Mary Kosut (orgs.), *The Body Reader: Essential social and cultural readings*. New York: New York University Press, 332-348.
- QUARMBY, Katharine (2011), *Scapegoat: Why We Are Failing Disabled People*. London: Portobello Books.
- RILEY-SMITH, Ben (2012, 14 de agosto), “Disability hate crime: is ‘benefit scrounger’ abuse to blame?”, *The Guardian*. Versão eletrônica em <http://www.guardian.co.uk/society/2012/aug/14/disability-hate-crime-benefit-scrounger-abuse>
- ROULSTONE, Alan; PRIDEAUX, Simon (2012), *Understanding Disability Policy*. Bristol: Policy Press.
- ROULSTONE, Alan; THOMAS, Carol; WATSON, Nick (2012), “The changing terrain of disability studies”, in Nick Watson, Alan Roulstone e Carol Thomas (orgs.), *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, 3-11.
- RUSSELL, Marta (2002), “What disability civil rights cannot do: employment and political economy”, *Disability & Society*, 17(2), 117-135. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687590120122288>
- SHAKESPEARE, Tom (2012), “Book review: Sex and disability”, *Disability & Society*, 27(6), 894-895. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2012.714255>
- SHELDON, Alison (2006), “Disabling the disabled people’s movement? The influence of disability studies in the struggle for liberation”, comunicação inaugural na 3rd *Disability Studies Association conference*, Lancaster, 18-20 de setembro. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Sheldon-disabling-the-dps-movement.pdf>
- SHELDON, Alison (2009), “Recession, radicalism and the road to recovery?”, *Disability & Society*, 24(5), 667-671. Doi <http://dx.doi.org/10.1080/09687590903011139>
- SHELDON, Alison (2014), “Changing Technology”, in John Swain, Sally French, Colin Barnes e Carol Thomas, (orgs.), *Disabling Barriers – Enabling Environments* (3^a ed.). London: Sage, 173-180.

- SHILDRICK, Margrit (2012), “Critical disability studies: Rethinking the conventions for the age of postmodernity”, in Nick Watson, Alan Roulstone e Carol Thomas (orgs.), *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, 30-41.
- SÖDER, Mårten (2009), “Tensions, perspectives and themes in disability studies”, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(2), 67-81. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15017410902830496>
- SOORENIAN, Armineh (2012), “Doubly disadvantaged in Cameron’s Britain”, *Disability Now*, texto no blogue, consultado a 29.10.2012, em <http://www.disabilitynow.org.uk/blog/doubly-disadvantaged-camerons-britain>
- STONE, Deborah A. (1984), *The Disabled State*. London: Macmillan.
- SWAIN, John (2011), “Book review: Disability studies: An interdisciplinary introduction”, *Disability & Society*, 26(4), 503-505. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2011.567809>
- TAYLOR, Verta (1989), “Social movement continuity: The women’s movement in abeyance”, *American Sociological Review*, 54(5), 761-775. Versão eletrónica em <http://www.jstor.org/stable/2117752>
- UK Uncut (2012), *site da UK Uncut*, consultado a 24.10.2012, em <http://www.ukuncut.org.uk>
- UPIAS – Union of the Physically Impaired Against Segregation (1975), *Fundamental Principles of Disability*. London: UPIAS. Versão eletrónica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/upias>
- WILLIAMS-FINDLAY, Robert (2011), “Lifting the lid on Disabled People Against Cuts”, *Disability & Society*, 26(6), 773-778. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2011.602868>
- WOOD, Claudia (2012), *Destination Unknown: Summer 2012*. London: Demos. Versão eletrónica em http://www.demos.co.uk/files/Destination_Unknown_Summer_2012_-_web.pdf?1340294386

CAPÍTULO 4 DEFICIÊNCIA, TRABALHO E PROTEÇÃO SOCIAL: APLICAÇÃO DO MODELO SOCIAL*

*Colin Barnes***

Introdução

Nas últimas décadas, a sistemática exclusão social das pessoas rotuladas de “deficientes” tem atraído uma crescente atenção política por parte dos diferentes Estados nacionais. A resposta geral tem sido constituída por políticas agrupadas em torno de noções de “cuidado” e de proteção social, com ações adicionais para levar as pessoas com deficiência ao trabalho remunerado. Não obstante a existência de algumas melhorias na situação face ao emprego em algumas partes do mundo, na maioria dos países o desemprego, a pobreza e a dependência são experiências comuns para a esmagadora maioria das pessoas com deficiência (Barron e Ncube, 2010). Cerca de 2 a 3% das deficiências estão presentes aquando do nascimento, enquanto as restantes são adquiridas ao longo da vida (OMS, 2001a; Priestley, 2003). Segundo estimativas recentes, mais de mil milhões de pessoas (cerca de 15% da população mundial) vivem com deficiência (OMS, 2011).

Adotando um entendimento sociopolítico (ou alicerçado no “modelo social”) do processo complexo de menorização das pessoas com deficiência (Barnes, 1997; Oliver, 1981, 1990; Oliver e Barnes, 1998, 2012), neste capítulo defende-se que, para superar este problema, é necessário uma estratégia alternativa. Trata-se de uma perspetiva que descentra a atenção das limitações funcionais, reais ou presumidas, das pessoas com deficiência, e a recentra na organização social do trabalho e no significado atribuído ao próprio trabalho. Este capítulo está dividido em três secções principais. Na primeira parte, exploram-se as teorias sociológicas funcionalistas convencionais do funcionalismo e as que entendem a deficiência e o trabalho pela ótica do défice. Na segunda parte, apresenta-se uma abordagem

* Tradução de Victor Ferreira. Uma versão anterior deste capítulo foi publicada em 2012 na revista *Sociology Compass*, 6(6), 458-471.

** Professor de Estudos da Deficiência do Centre for Disability Studies da Universidade de Leeds, Reino Unido, e professor visitante de Estudos da Deficiência na Universidade de Halmstad, Suécia. Email: c.barnes@leeds.ac.uk

sociopolítica alternativa, comumente referida como o modelo social da deficiência. Na última parte, o foco incide na organização e na reconfiguração do trabalho para as pessoas com deficiência e nas suas implicações no âmbito do trabalho e da proteção social no século XXI.

1. Leituras sociológicas: um problema individual

Apesar da politização da deficiência por parte das pessoas com deficiência e dos seus aliados ao longo do último século, os cientistas sociais em geral e os sociólogos em particular têm demonstrado pouco interesse no processo de menorização e nas forças sociais que moldam a vida das pessoas com deficiência. As raízes desta omissão são evidentes nos trabalhos dos fundadores da disciplina. Por exemplo, Marx e Engels fornecem pistas sobre a criação social da deficiência com o início do capitalismo. Marx, por um lado, concentrou-se nas consequências “alienantes” do modo de produção capitalista para os trabalhadores sem deficiência. Engels, por outro lado, tendo por base relatórios do governo e a sua experiência pessoal, forneceu um relato vívido de “práticas de trabalho inadequadas” que levaram a um número crescente de “aleijados” entre as classes trabalhadoras (Engels, 1969[1844/5]). No entanto, não há qualquer discussão sobre a exclusão ou exploração destes trabalhadores para além das referências à “população excedentária” ou ao “exército de reserva de mão-de-obra” (Marx, 1981[1867]). Para Durkheim (1964[1893]), as pessoas excluídas da complexa divisão do trabalho que acompanhou a industrialização são relegadas para as margens da sociedade e consideradas desviantes, dependentes e “necessitadas”.

Estas visões apresentam assim uma interpretação convencional da deficiência enquanto *défice*/questão funcional que, de uma forma ou de outra, tem estado subjacente a quase todas as análises posteriores inspiradas na sociologia desde os trabalhos de Parsons (1951) e de Goffman (1968). Na verdade, existe agora um acervo significativo de literatura sociológica e de políticas sociais sobre a menorização das pessoas com deficiência. O grosso deste acervo reifica, todavia, de uma forma ou de outra, abordagens ortodoxas individualistas da deficiência (Barnes *et al.*, 1999; Gordon e Rosenblum, 2001; Thomas, 2007; French e Swain, 2008; Barnes e Mercer, 2010; Oliver e Barnes, 2012; Roulstone e Prideaux, 2012). Ao fazê-lo, mina ou ignora os entendimentos e as análises do modelo social (ver, por exemplo, Williams, 1999; Bury, 2001; Scambler, 2004; Scambler e

Scambler, 2010). Bauman (2007) constitui uma notável exceção ao argumentar que, na sociedade contemporânea, as pessoas idosas e as pessoas com deficiência são oprimidas por uma cultura hegemônica de juventude e de consumismo impulsionada pelas forças do mercado.

Além disso, a proeminência associada ao trabalho remunerado é notória em estudos recentes que estabelecem uma distinção entre cidadania e exclusão. Esta última é definida como “a negação (ou não realização) dos direitos civis, políticos e sociais da cidadania” (Walker e Walker, 1997: 8). A questão da cidadania assume uma importância especial para as pessoas com deficiência, na medida em que insere a inclusão “no sistema de direitos e de proteção social que são mediados ou geridos por agências estatais” (Harrison, 1995: 20-21). Outros estudiosos sugerem que a cidadania está ligada principalmente à atividade econômica, partindo do pressuposto de que o emprego remunerado é mais importante do que outras atividades laborais (Grint, 1998). Levitas destaca este ponto de vista na sua discussão dos discursos de exclusão social:

um discurso redistributivo desenvolvido na Política Social britânica, cuja principal preocupação é a pobreza; um discurso moral da subclasse, que gira em torno da delinquência moral e comportamental dos próprios excluídos; e um discurso de integração social, cujo principal foco é o trabalho remunerado. (Levitas, 1998: 7)

Embora cada uma destas abordagens inclua uma receita para combater a exclusão social, nenhuma resolve o problema da menorização das pessoas com deficiência. A redistribuição é inverosímil nas sociedades capitalistas e não dá resposta ao estigma associado à deficiência e ao desemprego. O foco na “delinquência moral e comportamental” dos excluídos reafirma simplesmente uma abordagem individualista tradicional de déficit para explicar a deficiência. A ênfase na integração social através do trabalho remunerado retira a atenção das barreiras ambientais e culturais que dificultam a entrada das pessoas com deficiência no mercado de trabalho remunerado. Daí que, numa recensão do trabalho, da deficiência e da teoria social europeia, Abberley argumente que, para resolver o problema da exclusão das pessoas com deficiência:

É preciso desenvolver perspectivas teóricas que expressem o ponto de vista das pessoas com deficiência, cujos interesses não são necessariamente tidos em

conta nas perspectivas de outros grupos sociais – dominantes ou eles próprios oprimidos – a que as pessoas com deficiência também pertencem. (Abberley, 2002: 136)

O cerne do argumento de Abberley baseia-se em três pontos principais. Primeiro, que a eliminação das barreiras culturais e ambientais associadas ao capitalismo não vai gerar uma sociedade em que todas as pessoas com deficiência possam “trabalhar”, em virtude das limitações funcionais resultantes da deficiência. Em segundo lugar, que as teorias sociais anteriores – funcionalista, marxista e feminista – não fornecem um enquadramento adequado para políticas que proporcionem igualdade em termos de emprego ou de padrões de vida às pessoas com deficiência. Em terceiro lugar, que no futuro o “trabalho” remunerado não precisa de ser uma característica organizacional central nas nações ocidentais “desenvolvidas”.

Andre Gorz (1982), por exemplo, considera que a combinação do aumento do desemprego, da precariedade e do trabalho a tempo parcial nos Estados ricos já criou uma classe de não trabalhadores ao lado daqueles que têm emprego. Este autor sugere que esta “não classe” de pessoas vai aumentar inevitavelmente, devido à aceleração da inovação tecnológica, à instabilidade crescente no mercado de trabalho, ao aumento do trabalho a tempo parcial e à precariedade no emprego. O resultado previsto por este autor é uma rejeição, por parte de um número cada vez maior da população, da procura da produtividade, do crescimento económico e do materialismo geralmente associados às sociedades capitalistas ocidentais a favor de uma diversidade de estilos de vida que se afasta dos constrangimentos do emprego assalariado permanente (ver, também, Harvey, 2010).

A próxima secção concentra-se na redefinição da deficiência na perspectiva das pessoas com deficiência e das suas associações.

2. Politizar a deficiência: uma descrição do modelo social

A exclusão das pessoas com deficiência do trabalho remunerado foi uma questão central para as associações de pessoas com deficiência, no Reino Unido, durante o século passado, e tornou-se um tema crítico com a intensificação do ativismo em torno da deficiência nas décadas de 1960 e 1970 (Campbell e Oliver, 1996). Por exemplo, a Union of the Physically

Impaired Against Segregation (UPIAS), criada em 1974, declara no seu manifesto, *Fundamental Principles of Disability* (Princípios Fundamentais da Deficiência):

Em última análise, a forma particular de pobreza associada principalmente à deficiência física é causada por estarmos excluídos da possibilidade de ganhar a vida em pé de igualdade com quem não tem deficiência, devido à forma como o trabalho está organizado. Esta exclusão está relacionada com a nossa exclusão da participação nas atividades sociais e das disposições que tornam possível o emprego em geral. (UPIAS, 1976: 14)

Com base na sua experiência pessoal e em conhecimentos sociológicos, ainda que nenhum tivesse formação em sociologia, os membros da UPIAS redefiniram a deficiência como “opressão social”. Em contraste com as definições anteriores, como a *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens* (ICIDH) da Organização Mundial de Saúde (OMS, 1980), que refere as deficiências como a principal causa de “incapacidade” e de “limitação” (desvantagem) das pessoas com deficiência, os membros da UPIAS produziram uma análise sociopolítica que fez a distinção entre o biológico – *impairment*¹ – e o social – *disability*. Assim, *impairment* denota a “falta parcial ou total de um membro, ou possuir um membro ou mecanismo do corpo com defeito”, enquanto *disability* é “a desvantagem da restrição de atividade provocada por uma organização social contemporânea que tem pouca ou nenhuma consideração pelas pessoas com *impairments* físicos e, por isso, as exclui da participação na maioria das atividades sociais” (UPIAS, 1976: 14).

Posteriormente, deixou de se restringir aos *impairments* físicos, tendo passado a incorporar todos os *impairments* – físicos, sensoriais e cognitivos. Isto porque muitas doenças, tanto congênitas como adquiridas, podem afetar todas as funções corporais e cognitivas. A Paralisia Cerebral e a Esclerose Múltipla são dois exemplos possíveis, todavia, numa sociedade que minoriza e discrimina as pessoas com deficiência, todas as deficiências independentemente da sua causa têm, em maior ou menor grau, implicações físicas e psicológicas negativas (Goffman, 1968; Reeve,

¹ Nota dos organizadores: não existindo uma tradução que exprima o modo como, à luz desta significação simbólico-política, a dicotomia *impairment/disability* opera na língua inglesa, manteremos as formas originais sempre que necessário.

2006). Além disso, os rótulos das deficiências específicas podem ter relevância no acesso às necessidades médicas, de (re-)habilitação e de apoio apropriadas, mas geralmente são impostos e não escolhidos e, por isso, geram divisões sociais e políticas (Oliver e Barnes, 1998).

A reformulação da UPIAS levou à adoção do conceito “modelo social da deficiência” por Oliver – um ativista inglês da deficiência e professor de sociologia – para exprimir:

nada mais nada menos fundamental do que a deslocação do foco das limitações físicas de indivíduos concretos para a forma como o meio físico e social impõe limitações sobre determinadas categorias de pessoas. (Oliver, 1981: 28)

Deste modo, o modelo social rompe o nexo de causalidade entre *impairment* e *disability*. A “realidade” do *impairment* não é negada, mas deixa de ser entendida como a causa da desvantagem económica e social das pessoas com deficiência. Em vez disso, a ênfase desloca-se para o quanto, e de que formas, a sociedade restringe as oportunidades de participação na maioria das atividades económicas e sociais, criando mais ou menos dependência. A deficiência é assim redefinida como “o resultado de uma relação opressiva entre as pessoas com deficiência e o resto da sociedade” (Finkelstein, 1980: 47).

Em contraste com abordagens médicas individualistas convencionais, trata-se de uma tentativa pragmática de deslocar o foco das limitações funcionais das pessoas com deficiência para os problemas causados pelas barreiras, culturas e contextos incapacitantes e discriminadores. Não se trata de uma negação da importância ou valor de intervenções apropriadas de base individual, tenham elas uma base médica, (re-)habilitativa, educativa ou relacionada com o emprego, trata-se, sim, de uma chamada de atenção para as limitações dessas intervenções, em termos da promoção da capacitação e inclusão das pessoas com deficiência, numa sociedade construída por pessoas “não deficientes” para uma maioria supostamente “não deficiente”. Estamos, por isso, perante uma abordagem holística que explica os problemas específicos vividos pelas pessoas com deficiência em termos do espectro amplo das culturas e contextos incapacitantes e discriminadores. É uma ferramenta para ganhar uma perceção das tendências incapacitantes e discriminadoras da sociedade contemporânea a fim de gerar políticas e práticas para facilitar a sua erradicação (Oliver, 2004).

Para os ativistas, o *impairment* é uma experiência humana comum, mas a *disability* não o é nem deve ser. Embora o modelo social tenha sido ligado a várias teorias sociológicas da deficiência (Priestley, 1998), é geralmente associado a perspectivas materialistas (Finkelstein, 1980; Oliver, 1990; Barnes, 1991, 1997; Gleeson, 1999; Oliver e Barnes, 2012). Assim, em contraste com as explicações convencionais para a desvantagem das pessoas com deficiência no local de trabalho, que se centram quase exclusivamente nas suas limitações funcionais, reais ou presumidas, e/ou nas limitações em termos das qualificações úteis no mercado de trabalho (OCDE, 2003, 2006, 2010; Marin *et al.*, 2004), uma análise do modelo social levanta vários pontos importantes. Em primeiro lugar, a desvantagem individual e coletiva das pessoas com deficiência em relação ao trabalho remunerado está diretamente ligada à organização social do trabalho. Por exemplo, no Reino Unido, a expressão “Pessoa com Deficiência” (*Disabled Person*) apareceu pela primeira vez na *Lei Disabled Persons (Employment) Act, 1944* (HMSO, 1944). Antes disso, as pessoas com deficiência eram designadas de acordo com a sua condição, como “os cegos”, “os surdos”, “os loucos”, “aleijados”, “epiléticos” e “defeituosos” (ver, por exemplo, Stone, 1984). Em segundo lugar, o desemprego e o subemprego entre os trabalhadores com deficiência não podem ser explicados isoladamente face a outros fatores, como a história, a educação, os transportes, o ambiente construído, o acesso, a ideologia e a cultura. Em terceiro lugar, no contexto atual, a evolução das políticas em matéria de deficiência e do mercado de trabalho só pode ter um impacto limitado nas perspectivas de emprego da maioria dos trabalhadores com deficiência (Barnes, 1991; Roulstone, 1998; Roulstone e Barnes, 2005; Berthoud, 2008, 2011). Finalmente, em consequência dos pontos anteriores, uma mudança significativa só é possível através de uma reformulação radical do significado e da organização do trabalho (Oliver e Barnes, 1998, 2012; Barnes, 2000, 2003; Prideaux *et al.*, 2009).

No entanto, desde a sua criação, o modelo social tem sido objeto de várias críticas, principalmente por causa da distinção conceptual entre *disability* e *impairment*. Algumas feministas com deficiência apelaram à inclusão de experiências relacionadas com o *impairment* ao teorizarem a deficiência (Thomas, 2007). Defenderam ainda que a ênfase do modelo social na remoção de barreiras – que implica que todas as restrições de atividade com que se deparam as pessoas com deficiência e que podem

ser eliminadas pela mudança social – é irrealista porque os “efeitos do *impairment*” vão continuar a excluir algumas pessoas de determinadas áreas da vida social (Wendell, 1996). Há ainda quem defenda que tanto a *disability* como o *impairment* são constructos sociais e, por conseguinte, a divisão em que o modelo social assenta é falsa e, portanto, inválida (Shakespeare e Watson, 2002; Tremain, 2005; Shakespeare, 2006).

Sugerir que a distinção entre *disability* e *impairment* é mais do que um guia prático para a ação é linguisticamente controverso e politicamente enganador. Embora afirmações deste tipo possam ter interesse para os filósofos e alguns teóricos sociais, têm pouco ou nenhum valor prático em termos de investigação, de políticas e de práticas. Além de alimentarem a crítica ao que alguns académicos escreveram inspirados no modelo social (ver, por exemplo, Scambler e Scambler, 2010), apenas servem para reforçar, nos círculos políticos e das políticas, o enviesamento tradicional no sentido de “mudar a pessoa em vez de mudar o mundo” (Bickenbach, 2009: 110).

Apesar disso, visões do modelo social são agora claramente evidentes em declarações políticas e legislativas produzidas pela maioria dos governos nacionais (Doyle, 2008), das organizações não-governamentais nacionais e internacionais e das agências transnacionais, como a Organização das Nações Unidas (ONU), a OMS e o Banco Mundial (Barnes e Mercer, 2010). Além disso, a recente Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da OMS – ou modelo “biopsicossocial” de deficiência (OMS, 2001b) –, desenvolvida para substituir a ICIDH (OMS, 1980), inclui uma perspetiva do modelo social.

A CIF tem como objetivo fornecer uma linguagem universalmente aceitável para a menorização das pessoas com deficiência, combinando os modelos individualistas médico e social da deficiência num constructo unitário: o modelo “biopsicossocial” da deficiência. Tal como a ICIDH, a CIF inclui três elementos principais – “deficiência” (*impairment*), “atividade” e “participação”, mas os termos atividade e participação substituem os anteriores “incapacidade” e “desvantagem”. Mas, ao contrário da ICIDH, a CIF reconhece que todo o processo de menorização das pessoas com deficiência está sujeito às influências ambientais. Tendo por base noções ocidentais de “ciência” e “normalidade”, a CIF foi bem recebida quer pelos académicos, quer pelos responsáveis pela elaboração das políticas (Shakespeare, 2006; OMS, 2011).

Contudo, apesar de a CIF reconhecer o papel do contexto no processo de menorização das pessoas com deficiência, apresenta-o como apolítico. Mantém, na sua metodologia, linguagem e título, a inferência de que o *impairment* é a principal causa de desvantagem das pessoas com deficiência. Metodologicamente, é dada muito mais ênfase à quantificação da deficiência do que à atividade e à participação. Na CIF, a palavra “deficiência” é descrita como um termo negativo que engloba tanto o funcionamento limitado de uma pessoa como as barreiras incapacitantes (OMS, 2002). No entanto, a palavra “deficiência” é associada aos indivíduos através da expressão “pessoas com deficiência”, reafirmando assim o pressuposto tradicional de que a deficiência é um problema individual e não social² (Barnes, 1992; Oliver, 1996; Linton, 1998; Titchkoski, 2008). Além disso, se os fatores ambientais influenciam os três elementos do constructo da CIF, não deveria então o título lógico ser o modelo “sociopsicobiológico” da deficiência em vez do modelo “biopsicossocial”? (Barnes, 2011; Oliver e Barnes, 2012).

Além disso, apesar da sua promoção contínua por parte dos investigadores, da OMS, ONU, Banco Mundial e governos nacionais, há cada vez mais dúvidas relativamente à utilidade da CIF para o desenvolvimento de políticas. A incidência da menorização das pessoas com deficiência nos diversos Estados varia histórica, cultural e situacionalmente (Ingstad, 2001), sendo, por isso, uma questão sociopolítica. Por conseguinte, a abordagem expressamente “apolítica” e “científica” da CIF “*não resolve o problema que o analista das políticas precisa de resolver*” (Bickenbach, 2009: 120; ênfase minha). Por isso, ainda temos de desenvolver e disseminar uma análise do modelo social da relação complexa entre deficiência, trabalho e proteção social. É essa descrição que é feita na secção seguinte.

3. Colocar a teoria em prática

3.1. Pessoas com deficiência, emprego e direitos

Recentemente, os políticos e os responsáveis pela elaboração das políticas têm vindo a adotar a linguagem da inclusão, propondo o que à

² Nota dos organizadores: ao contrário da língua portuguesa em que a expressão consensual “pessoas com deficiência” naturaliza a deficiência como algo constitutivo da pessoa, na língua inglesa a expressão mais comum “*disabled people*” é reinterpretada pelo movimento social para denunciar as estruturas de opressão social; nessa aceção “*disabled people*” refere algo como “pessoas deficientizadas”.

primeira vista parecem ser soluções inspiradas no modelo social da deficiência para o local de trabalho. A retórica em torno da introdução de várias medidas antidiscriminatórias ao nível da legislação e das políticas, quer a nível nacional, quer internacional, proporciona uma pletera de exemplos. Mas essa retórica raramente está de acordo com a realidade e as políticas continuam em grande parte centradas na oferta de mão-de-obra em vez de na procura. Consequentemente, as políticas que se centram nas limitações funcionais dos indivíduos são priorizadas e apoiadas em detrimento daquelas que se dirigem à organização social do trabalho.

O governo britânico, por exemplo, aprovou formalmente uma definição do modelo social da deficiência no seu relatório “Improving the Life Chances of Disabled People” (Melhorar as Oportunidades de Vida das Pessoas com Deficiência) (Cabinet Office, 2005: 5). No entanto, o Capítulo 7 do relatório, intitulado “Emprego”, centra-se exclusivamente em estratégias para apoiar as pessoas com deficiência no mercado de trabalho, sem que haja qualquer discussão sobre a forma de superar as diversas barreiras ambientais que persistem no mercado de trabalho do Reino Unido. O Reino Unido tem, desde 1995, legislação que proíbe a discriminação dos trabalhadores com deficiência. A análise da jurisprudência (Ministry of Justice, 2010) mostra um nível significativo de incumprimento dos deveres dos empregadores – atualmente no âmbito da “Lei da Igualdade” (Equality Act) de 2010, após a revogação da “Lei sobre a Discriminação das Pessoas com Deficiência” (Disability Discrimination Act) em 2009 – no que respeita à realização de “ajustamentos razoáveis” no local de trabalho para os trabalhadores com deficiência (Harwood, 2011).

Desde a década de 1970, somam-se várias iniciativas internacionais destinadas a combater a exclusão social das pessoas com deficiência. Dois exemplos notáveis são as “Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência” (ONU, 1993) e a “Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência” (ONU, 2006). Ambas as iniciativas adotam uma abordagem holística de “direitos humanos” para o problema da exclusão e ambas incluem itens que tratam especificamente do emprego. A primeira, embora de forma abrangente, com 22 itens que incluem os serviços médicos e de apoio, educação, emprego, lazer e atividades culturais, não era juridicamente vinculativa e acabou por ser ignorada pelos governos nacionais. A Convenção, por outro lado, foi concebida no contexto do direito internacional e estabelece o dever dos Esta-

dos nacionais de proteger os direitos humanos das pessoas com deficiência. Vincula juridicamente qualquer país que a ratifique. Em junho de 2015, tinha sido assinada por 159 países e ratificada por 157 (ONU, 2015). De entre os 50 artigos, que cobrem todos os aspetos da experiência humana, no Artigo 27 afirma-se que:

Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência a trabalhar, em igualdade de condições com as demais; isto inclui o direito à oportunidade de ganhar a vida através de um trabalho livremente escolhido ou aceite num mercado e ambiente de trabalho aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência. (ONU, 2006)

Embora a Convenção possa ser vista como um passo importante na luta pela igualdade, uma vez que fornece uma lista abrangente do que precisa de ser feito para eliminar a discriminação das pessoas com deficiência, não diz muito sobre a forma como atingir esse objetivo. Até ver, há poucos indícios de que tenha tido algum impacto significativo em garantir os direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência nos Estados nacionais (Jolly, 2010). O que não é propriamente surpreendente uma vez que a abordagem baseada nos direitos ainda tem que conseguir trazer a igualdade a outras camadas desfavorecidas da comunidade, tanto nas nações ricas como nas pobres. Isto porque, independentemente da forma como são definidos – individuais, sociais ou humanos –, os direitos estão abertos à interpretação e dependem do contexto. Além disso, a noção de direitos individuais e sociais é resultado do pensamento neoliberal e tem pouca relevância para aqueles que vivem em culturas não ocidentais (Miles, 2006). Mesmo onde existem leis adequadas, desafiar a negação de direitos através dos tribunais é dispendioso em termos de recursos e de tempo. Seja em que país for, a esmagadora maioria das pessoas com deficiência raramente tem recursos e tempo. Além disso, a via legal para a igualdade não desafia as estruturas políticas e económicas das sociedades capitalistas. Por isso, é improvável que uma tal abordagem consiga trazer as mudanças radicais – a nível cultural e ambiental – necessárias para erradicar as desigualdades estruturais (Oliver e Barnes, 1998, 2012; Jones e Marks, 1999; Hahn, 2002; Russell, 2002).

Uma mudança estrutural significativa é ainda menos provável no futuro próximo, em resultado da sucessão de crises económicas profundas que têm afetado a economia mundial desde a década de 1970.

Isto resultou numa deslocação significativa para a direita por parte dos governos da Europa e da América do Norte e em afirmações de que na raiz destes problemas está o excesso de regulação governamental no funcionamento do mercado e os orçamentos cada vez maiores da proteção social. Por isso, as soluções para estas crises dão prioridade às políticas de apoio ao capital financeiro e de redução nos gastos sociais a fim de manter e consolidar os interesses de classe e o poder capitalista. Estas soluções são legitimadas por uma infinidade de discursos sobre a importância da “liberdade individual, da responsabilidade pessoal e do mercado livre”, e por afirmações de que a prosperidade futura depende da criação de um bom ambiente para os negócios em que as instituições financeiras possam gerar e maximizar o lucro (Harvey, 2010). Tudo isto não augura nada de bom para as perspectivas de emprego das pessoas com deficiência que dependem da proteção social e de quem se espera que compitam pelo emprego em mercados de trabalho caracterizados por elevadas taxas de desemprego geral e estruturados quase exclusivamente para uma força de trabalho sem deficiência.

4. Repensar as políticas, o trabalho e a proteção social

O problema crescente da elevada taxa de desemprego geral, tanto nos países ricos como nos pobres, tem levado alguns analistas sociais a apelar a uma reformulação profunda do significado e da organização do trabalho. Por exemplo, com base na obra de Gorz, Beck (2000) argumenta que uma combinação de fatores, incluindo a globalização e a inovação tecnológica, tem gerado um mercado de trabalho muito menos estável, em que as aptidões tradicionais são desvalorizadas, os empregos perdidos, e a proteção social reduzida ou eliminada. Beck defende que, para compen-sar a inevitável instabilidade política e social, todos devem ter o direito a ser incluídos num novo sistema de trabalho. Isso deverá incluir movimentos de entrada e de saída do trabalho assalariado e de formas de “trabalho civil” artístico, cultural e político auto-organizado que envolva a igualdade de acesso a uma proteção social abrangente no contexto de redes locais, nacionais e transnacionais democraticamente organizadas de cidadãos ativos.

Mas, embora nesta e em análises semelhantes se fale muito do papel dos cidadãos ativos, pouco se diz sobre o papel do governo, das pessoas com deficiência e/ou das suas associações. Isto é importante porque a

experiência da instabilidade laboral e da exclusão social caracterizou as experiências de trabalho das pessoas com deficiência durante grande parte do século passado e a intervenção dos governos é fundamental para resolver esta situação. Na verdade, o envolvimento dos governos na forma como o mercado de trabalho funciona não é novo nem está confinado às políticas para as pessoas com deficiência. Ao longo da história recente, todos os governos têm desempenhado um papel importante na estruturação e reestruturação do mercado de trabalho, através de subsídios e incentivos fiscais para os empresários e empregadores, a fim de apoiar o crescimento económico e manter a estabilidade política (Grint, 1998; Giddens, 2006). No que diz respeito ao emprego de pessoas com deficiência, como já se referiu antes, as iniciativas do “lado da procura” foram implementadas em vários Estados durante e imediatamente após a guerra de 1939/45 de modo a facilitar a sua inclusão no mercado de trabalho.

Embora o atual clima económico mundial possa impedir os governos nacionais de lidar a curto prazo com as infraestruturas do mercado de trabalho, existem várias políticas que poderiam ser introduzidas para resolver a discriminação das pessoas com deficiência no local de trabalho. Os governos poderiam, por exemplo, estabelecer metas a serem alcançadas por todos os departamentos governamentais e organismos do Estado no que respeita à contratação de trabalhadores com desvantagens. Nas suas negociações com o setor privado, os governos poderiam exigir a aplicação de metas semelhantes como condição para a celebração de contratos. As agências de financiamento internacionais patrocinadas pelos governos poderiam disponibilizar subsídios a instituições de solidariedade social e a ONG de pessoas com deficiência, cujo historial em empregar trabalhadores com deficiência não é de todo comparável com os setores tradicionais do voluntariado. Além disso, retirar um elevado número de pessoas dos sistemas de proteção social dos Estados e integrá-las no mercado de trabalho iria reduzir os gastos públicos e ajudar a combater a discriminação das pessoas com deficiência no local de trabalho (Oliver e Barnes, 1998, 2012).

Não se está a sugerir que seja expectável que todas as pessoas com deficiência possam ou devam trabalhar ao mesmo ritmo das pessoas sem deficiência ou que todas as pessoas com deficiência possam ou devam trabalhar de acordo com a aceção convencional. Esperar que as pessoas com elevadas necessidades de apoio sejam tão produtivas como os seus pares

sem deficiência constitui um dos aspetos mais opressivos da sociedade moderna. Reconceptualizar radicalmente o significado do trabalho para além dos rígidos limites do trabalho assalariado não é algo sem precedentes no contexto moderno. Por exemplo, nos seus esforços para fazer valer o papel das mulheres numa sociedade predominantemente patriarcal, as feministas redefiniram o significado do trabalho para incluir o trabalho doméstico e o cuidar dos filhos (Lister, 1997). Mas esta reconceptualização deve ir muito mais longe para as pessoas com deficiência, porque, embora muitas pessoas com deficiência, tanto mulheres como homens, façam trabalhos domésticos e tenham responsabilidades ao nível de “cuidados” (incluindo de crianças), isso não acontece com todas. Por conseguinte, esta reconfiguração do trabalho deve incluir as tarefas diárias que as pessoas sem deficiência consideram um dado adquirido. Esta ideia em particular não é inédita na sociologia. Corbin e Strauss (1988), por exemplo, identificaram três tipos de trabalho associados à gestão da “doença”: a) “trabalho relacionado com a doença”, incluindo atividades como organizar e administrar a medicação, fazer fisioterapia, etc., b) “trabalho diário”, como tarefas domésticas e as interações com a família e os profissionais, e c) “trabalho biográfico”. Este último envolve estratégias que as pessoas com deficiência adotam a fim de incorporar a deficiência nas suas vidas quotidianas, o que pode envolver o desenvolvimento de formas de dar sentido à sua condição e de a explicar aos outros.

O crescente envolvimento das pessoas com deficiência no desenvolvimento e na prestação de serviços que lhes são dirigidos também deve ser considerado trabalho. Isto é especialmente evidente no que respeita aos vários sistemas de apoio autogeridos que estão agora a ser introduzidos por vários governos. Como alternativa aos serviços geridos profissionalmente, estes esquemas disponibilizam financiamento a pessoas com deficiência para recrutarem e contratarem pessoal de apoio ou assistentes pessoais para fazer as coisas que eles próprios são incapazes de fazer. Embora tecnicamente desempregados, os utilizadores de tais esquemas são de facto empregadores que podem empregar quatro ou cinco pessoas por semana. O conhecimento e as aptidões necessárias para gerir estes esquemas é comparável à gestão de um “pequeno negócio” (Prideaux *et al.*, 2009). Além disso, estes esquemas também dão um contributo significativo à economia local e nacional. Por exemplo, a Suécia introduziu o financiamento para os utilizadores de assistentes pessoais em 1994.

Atualmente, há cerca de 14 000 pessoas a utilizar estes esquemas, empregando 70 000 assistentes pessoais (Ratzka, 2007).

A recente expansão do envolvimento dos utilizadores no desenvolvimento e prestação de serviços faz com que cada vez mais pessoas com deficiência usem ativamente o seu tempo “livre” no aconselhamento e desenvolvimento de serviços. Apesar de os sucessivos governos britânicos desde a década de 1980 terem incentivado ativamente esse envolvimento, nenhum deles reconheceu este tipo de atividades como trabalho (Barnes, 2003).

Estas políticas justificam uma reavaliação dos debates sobre os custos dos sistemas de proteção social patrocinados pelo Estado. Os custos crescentes com a proteção social são devidos a uma série de fatores: demográficos, económicos, políticos e culturais; entre os quais se destaca o constante fracasso governamental em todos os países em enfrentar as diversas barreiras à inclusão. A remoção de barreiras reduz o custo da proteção social patrocinada pelo Estado, mas não o conseguirá eliminar por completo. Isto fica a dever-se pura e simplesmente ao facto de a deficiência, independentemente de como é definida, ser uma experiência humana comum. Como se refere atrás, a esmagadora maioria das deficiências são adquiridas ao longo da vida devido a vários fatores: pobreza, poluição, acidentes, violência, guerra, estilo de vida e envelhecimento (OMS, 2001a; Priestley, 2003). Assim, em vez de serem encarados como um sorvedouro das economias nacionais, os sistemas de proteção social, independentemente da forma que assumam, devem ser vistos como um indicador de responsabilidade social coletiva e de justiça social.

Além disso, há uma perceção crescente entre os académicos e os responsáveis pela elaboração das políticas de que o desenvolvimento continuado e a estabilidade futura da economia global estão intimamente ligados às relações complexas e em constante mutação entre a produção e o consumo (Bauman, 1998). Isto deve ser conjugado com o reconhecimento de que, independentemente do seu papel no ambiente de trabalho ortodoxo, as pessoas com deficiência são produtoras e consumidoras de uma vasta gama de serviços da qual dependem muitas pessoas sem deficiência. Constituem, por isso, um componente fundamental nesta equação. Por conseguinte, em vez de estigmatizar aqueles que recebem serviços de assistência e de apoio social, os políticos e os responsáveis pela elaboração das políticas devem esforçar-se por desenvolver um sistema de

prestação de serviços e de apoio mais equitativo e menos estigmatizante. Num mundo cada vez mais instável, uma política desse tipo é um elemento essencial na luta pela redução da pobreza e pelo desenvolvimento de uma sociedade global mais equitativa e mais justa.

Conclusão

Ao adotar uma perspectiva sociopolítica ou do modelo social da deficiência, neste capítulo advoga-se uma reconceptualização do significado da deficiência, do trabalho e da proteção social. Este argumento não deve ser interpretado como uma alternativa à luta em curso para a participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho remunerado mas, sim, como um seu complemento. Embora as políticas e estratégias defendidas neste capítulo não venham a transformar do dia para a noite a enorme desigualdade que caracteriza o mercado de trabalho atual, elas irão contribuir de algum modo para erradicar o estigma largamente associado à deficiência e ao desemprego. Ao fazê-lo, irão beneficiar toda a gente, uma vez que a deficiência é uma experiência cada vez mais comum e não faz distinção de idade, sexo, classe, etnia ou nacionalidade. Por conseguinte, o problema da deficiência é um problema cada vez maior em todos os países (OMS, 2011). Os cortes nos gastos com as prestações sociais, a nível nacional e internacional, para apoiar uma economia global profundamente falhada que alimenta e sustenta níveis sem precedentes de desigualdade económica e social em todo o mundo só contribuem para perpetuar ainda mais o problema (Oliver e Barnes, 1998; 2012; Harvey, 2010).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABBERLEY, Paul (2002), "Work, Disability and European Social Theory", in C. Barnes, M. Oliver e L. Barton (orgs.), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity, 120-138.
- BARNES, Colin (1991), *Disabled People in Britain and Discrimination: A case for anti-discrimination legislation*. London: Hurst/British Council of Organisations of Disabled People. Versão eletrónica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/barnes.colin>
- BARNES, Colin (1992), *Disabling Imagery and the Media: An exploration of media representations of disabled people*. Belper: The British Council of Organisations of Disa-

- bled People. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/barnes.colin>
- BARNES, Colin (1997), "A Legacy of Oppression: A history of disability in western culture", in L. Barton e M. Oliver (orgs.), *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 3-25. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/barnes.colin>
- BARNES, Colin (2000), "A Working Social Model? Disability, work and disability politics in the 21st century", *Critical Social Policy*, 20(4), 441-457. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/barnes.colin>
- BARNES, Colin (2003), "'Work' Is a Four Letter Word? Disability, work and welfare", comunicação apresentada na *Working Futures Conference*, University of Sunderland, Marriot Hotel Seaburn, 3 de dezembro. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/barnes.colin>
- BARNES, Colin (2011), "Disability Studies: Where next?" comunicação apresentada na Universidade McGill, Montreal, 10 de novembro (diapositivos disponíveis em <http://www.mcgill.ca/files/osd/Disabilitystudieswherenext.pdf>).
- BARNES, Colin; MERCER, Geof (2010), *Exploring Disability* (2ª ed.). Cambridge: Polity.
- BARNES, Colin; MERCER, Geof; SHAKESPEARE, Tom (1999), *Exploring Disability*. Cambridge: Polity.
- BARRON, Tanya; NCUBE, Jabulani M. (2010), *Poverty and Disability*. London: Leonard Cheshire International.
- BAUMAN, Zygmunt (1998), *Work, Consumerism and the New Poor*. Buckingham: Open University Press.
- BAUMAN, Zygmunt (2007), "Society Enables and Disables", *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(1), 58-60. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15017410500530068>
- BECK, Ulrich (2000), *The Brave New World of Work*. Cambridge: Polity.
- BERTHOUD, Richard (2008), "Disability Employment Penalties in Britain", *Work, Employment and Society*, 22(1), 129-148. Doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0950017007087420>
- BERTHOUD, Richard (2011), "Trends in the Employment of Disabled People in Britain", *ISER Working Paper Series: 2011-03*. Essex: Institute for Social & Economic Research, University of Essex. Versão eletrônica em <http://www.iser.essex.ac.uk/publications/working-papers/iser/2011-03>
- BICKENBACH, Jerome E. (2009), "Disability, Non-talent, and Distributive Justice", in K. Kristiansen, S. Velmas e T. Shakespeare (orgs.), *Arguing About Disability: Philosophical perspectives*. London: Routledge, 105-123.

- BURY, Mike (2001), "Illness narratives: Fact or fiction?", *Sociology of Health and Illness*, 23(3), 263-285. Doi: <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.00252>
- CABINET OFFICE (2005), *Improving the Life Chances of Disabled People: Final report*. London: The Cabinet Office. Versão eletrônica em <http://dera.ioe.ac.uk/7261>
- CAMPBELL, Jane; OLIVER, Mike (1996), *Disability Politics: Understanding our past, changing our future*. London: Routledge.
- CORBIN, Juliet; STRAUSS, Anselm L. (1988), *Unending Work and Care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- DOYLE, Brian (2008), *Disability Discrimination: Law and practice* (6ª ed.). Bristol: Jordans.
- DURKHEIM, Émile (1964[1893]), *The Division of Labour in Society*. Glencoe, IL: Free Press.
- ENGELS, Friedrich (1969[1844/5]), *The Condition of the English Working Class in England*. St Albans: Granada.
- FINKELSTEIN, Vic (1980), *Attitudes and Disabled People: Issues for discussion*. Genève: World Rehabilitation Fund. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/finkelstein.vic>
- FRENCH, Sally; SWAIN, John (2008), *Understanding Disability: A guide for health professionals*. London: Churchill Livingstone Elsevier.
- GIDDENS, Anthony (2006), *Sociology* (5ª ed.). Cambridge: Polity.
- GLEESON, Brendan (1999), *Geographies of Disability*. London: Routledge.
- GOFFMAN, Erving (1968), *Stigma: Notes on the management of a spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- GORDON, Beth Ormansky; ROSEMBLUM, Karen E. (2001), "Bringing Disability Studies into the Sociological Frame: A comparison with disability, race, sex and sexual orientation statuses", *Disability and Society*, 16(1), 5-19. Versão eletrônica em <http://www.ingentaconnect.com/content/routledg/cdso/2001/00000016/00000001/art00001>
- GORZ, André (1982), *Farewell to the Working Class*. London: Pluto.
- GRINT, Keith (1998), *The Sociology of Work: An introduction* (2ª ed.). Cambridge: Polity.
- HAHN, Harlan (2002), "Academic Debates and Political Advocacy: The US disability movement", in C. Barnes, M. Oliver e L. Barton (orgs.), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity, 162-189.
- HARRISON, Malcolm L. (1995), *Housing, 'Race', Social Policy and Empowerment*. Aldershot: Avebury.
- HARVEY, David (2010), *The Enigma of Capital*. London: Profile Books.
- HARWOOD, Rupert (2011), "Disability, Reasonable Adjustments and Austerity", comunicação apresentada na *British Universities Industrial Relations Conference – Work and industrial relations in an age of austerity*. London: University of Greenwich, 7-9 de julho. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/harwood.rupert>

- HMSO – Her Majesty’s Stationary Office (1944), *The Disabled Persons (Employment) Act, 1944*. London: HMSO. Versão eletrônica em <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/Geo6/7-8/10/enacted>
- INGSTAD, Benedicte (2001), “Disability in the Developing World”, in G. L. Albrecht, K. D. Seelman e M. Bury (orgs.), *Handbook of Disability Studies*. London: Sage, 772-92.
- JOLLY, Debbie (2010), *Pilot Study: The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Dublin: European Network on Independent Living (ENIL). Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/jolly.debbie>
- JONES, Melinda; MARKS, Lee (orgs.) (1999), *Disability, Diversity and Legal Change*. Den Haag: Kluwer Law International/Martinus Nijhoff.
- LEVITAS, Ruth (1998), *The Inclusive Society? Social exclusion and New Labour*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- LINTON, Simi (1998), *Claiming Disability: Knowledge and identity*. New York: New York University Press.
- LISTER, Ruth (1997), *Citizenship: Feminist perspectives*. New York: New York University Press.
- MARIN, Bernd; PRINZ, Christopher; QUEISSER, Monika (orgs.) (2004), *Transforming Disability Welfare Policies: Towards work and equal opportunities*. Avebury: Ashgate.
- MARX, Karl 1981[1867], *Capital: A critique of political economy*. Harmondsworth: Penguin.
- MILES, Michael (2006), *Social Responses to Disability and Poverty in Economically Weaker Countries. Research, trends, critique, and lessons not usually learnt. Annotated bibliography of modern and historical material*. Versão eletrônica em <http://www.independentliving.org/docs7/miles200603.html>
- MINISTRY OF JUSTICE (2010), *Employment Tribunal and EAT Statistics 2009/2010*. London: Ministry of Justice and Tribunals Service. Versão eletrônica em http://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/163476/tribs-et-eat-annual-stats-april09-march10.pdf
- OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (2003), *Transforming Disability into Ability*. Paris: OECD. Versão eletrônica em http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/transforming-disability-into-ability_9789264158245-en
- OCDE (2006), *Sickness, Disability and Work: Breaking the barriers (Vol. 1), Norway Poland and Switzerland*. Paris: OECD. Versão eletrônica em <http://www.oecd.org/els/soc/sicknessdisabilityandworkvollnorwaypolandandswitzerland.htm>

- OCDE (2010), *Sickness Disability and Work: Breaking the barriers: A synthesis of findings across OECD countries*. Paris: OECD. Doi: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264088856-en>
- OLIVER, Mike (1981), "A New Model of the Social Work Role in Relation to Disability", in J. Campling (org.), *The Handicapped Person: A new perspective for social workers*. London: RADAR, 19-32.
- OLIVER, Mike (1990), *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-p-of-d-Oliver-contents.pdf>
- OLIVER, Mike (1996), *Understanding Disability: From theory to practice*. London: Macmillan.
- OLIVER, Mike (2004), "If I Had a Hammer: The social model in action", in J. Swain et. al. (orgs.), *Disabling Barriers: Enabling environments* (2ª ed.). London: Sage, 7-12.
- OLIVER, Mike; BARNES, Colin (1998), *Disabled People and Social Policy: From exclusion to inclusion*. London: Longman.
- OLIVER, Mike; BARNES, Colin (2012), *The New Politics of Disablement* (2ª ed.). Tavistock: Palgrave-Macmillan.
- OMS – Organização Mundial de Saúde (1980), *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Genève: WHO. Versão eletrônica em http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261_eng.pdf
- OMS (2001a), *Rethinking Care from the Perspective of Disabled People*. Genève: World Health Organization's Disability and Rehabilitation Team. Versão eletrônica em <http://www.independentliving.org/docs6/barnes200106.pdf>
- OMS (2001b), *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Genève: WHO. Disponível em português em http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf
- OMS (2002), *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF*. Genève: WHO. Versão eletrônica em <http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>
- OMS (2011), *World Report on Disability*. Genève: WHO. Versão eletrônica em http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf
- ONU – Organização das Nações Unidas (1993), *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York: United Nations. Disponível em português em <http://www.inr.pt/uploads/docs/Edicoes/Cadernos/Caderno003.pdf>
- ONU (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: United Nations. Disponível em português em <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>

- ONU (2015), *Convention and Optional Protocol: Signatures and ratifications*. New York: United Nations. Versão eletrônica em <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?navid=12&pid=166>
- PARSONS, Talcott (1951), *The Social System*. New York: Free Press.
- PRIDEAUX, Simon; ROULSTONE, Alan; HARRIS, Jennifer; BARNES, Colin (2009), “Disabled People and Self Directed Support Schemes: Re-conceptualising work and welfare in the 21st century”, *Disability and Society*, 24(5), 557-569. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687590903010909>
- PRIESTLEY, Mark (1998), “Constructions and Creations: Idealism, materialism and disability theory”, *Disability and Society*, 13(1), 75-94. Versão eletrônica em <http://www.ingentaconnect.com/content/routledg/cdso/1998/00000013/00000001/art00005>
- PRIESTLEY, Mark (2003), *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity.
- RATZKA, Adolf (2007), “Independent Living for People with Disabilities: From patient to citizen and customer”, comunicação apresentada na *Convergencia Conference*, Barcelona, outubro. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/ratzka.adolf>
- REEVE, Donna (2006), “Towards a Psychology of Disability: The emotional effects of living in a disabling society”, in D. Goodley e R. Lawthom (orgs.), *Disability and Psychology: Critical introductions and reflections*. Basingstoke: Palgrave, 9-108.
- ROULSTONE, Alan (1998), *Enabling Technology: Disabled people, work and new technology*. Buckingham: Open University Press.
- ROULSTONE, Alan; BARNES, Colin (orgs.) (2005), *Working Futures: Disabled people, policy and social inclusion*. Bristol: Policy Press.
- ROULSTONE, Alan; PRIDEAUX, Simon (2012), *Understanding Disability Policy*. Bristol: Policy Press.
- RUSSELL, Marta (2002), “What Disability Civil Rights Cannot Do: Employment and political economy”, *Disability and Society*, 17(2), 117-135. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687590120122288>
- SCAMBLER, Graham (2004), “Re-framing Stigma: Felt and enacted stigma and challenges to the sociology of chronic and disabling conditions”, *Social Theory and Health*, 2(1), 29-46. Doi: <http://dx.doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700012>
- SCAMBLER, Graham; SCAMBLER, Sasha (orgs.) (2010), *New Directions in the Sociology of Chronic Disabling Conditions: Assaults on the Lifeworld*. Tavistock: Palgrave Macmillan.
- SHAKESPEARE, Tom W. (2006), *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.

- SHAKESPEARE, Tom W.; WATSON, Nick (2002), "The Social Model of Disability: An outdated ideology", *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28. Versão eletrônica em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/shakespeare.tom>
- STONE, Deborah A. (1984), *The Disabled State*. London: Macmillan.
- THOMAS, Carol (2007), *Sociologies of Disability and Illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- TITCHKOSKI, Tanya (2008), "Disability: A rose by any other name? 'People first language' in Canadian society", *Canadian Review of Sociology*, 38(2), 125-140. Doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1755-618X.2001.tb00967.x>
- TREMAIN, Shelley (2005), "Foucault, Governmentality and Critical Disability Theory: An introduction", in S. Tremain (org.), *Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor, MI: The University of Michigan Press, 1-24.
- UPIAS – Union of the Physically Impaired Against Segregation (1976), *Fundamental Principles of Disability*. London: UPIAS. Consultado em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/upias>
- WALKER, Alan; WALKER, Carol (orgs.) (1997), *Britain Divided: The growth of exclusion in the 1980s and 1990s*. London: Child Poverty Action Group.
- WENDELL, Susan (1996), *The Rejected Body: Feminist philosophical reflections on disability*. London: Routledge.
- WILLIAMS, Simon (1999), "Is anybody there? Critical realism, chronic illness and the disability debate", *Sociology of Health & Illness*, 21(6), 797-819. Doi: <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.00184>

CAPÍTULO 5

O PARADOXO DA DEFICIÊNCIA: A GUETIZAÇÃO DO VISUAL*

*Lennard J. Davis***

O conceito de gueto é um algoritmo complexo sobre a exclusão e a inclusão. O gueto original, em Veneza, foi concebido tanto para separar como para proteger a população judaica. Os muros eram permeáveis, uma vez que os portões estavam abertos durante o dia e fechados à noite. Assim, havia pontos positivos e negativos sobre estar num gueto. Os movimentos por vezes eram restringidos, mas também se estava protegido de ataques. Além disso, também era possível que uma cultura e um modo de vida minoritário pudessem prosperar no interior de um Estado soberano dominante e poderoso.

Mais tarde, nos guetos da Europa Oriental e da Alemanha, a permeabilidade do gueto podia ser alterada. Durante os pogrons, as portas podiam ser fechadas para proteger os judeus, mas durante o Natal e a Páscoa as portas podiam ser fechadas do exterior para impedir os judeus de circular fora do gueto. Por isso, é importante refletir sobre o conceito de guetização na sua dupla dimensão de protetor e de punitivo, permitindo a existência de um estado de exceção numa parte de um Estado soberano. Ao refletir sobre a deficiência, e parafraseando Robert Frost, é bastante importante o que está intramuros e o que está extramuros – e quem é que abre ou fecha os portões.

Se pensarmos na arte produzida por pessoas com deficiência, verificamos que está ser guetizada de um modo muito particular. Muito poucas pessoas no público em geral têm noção da deficiência como tema de arte e menos ainda são as que sabem que determinados artistas são pessoas com deficiência, graças à segregação (como se houvesse muros) dos artistas com deficiência em relação à cena artística em geral. Alguém como Chuck Close, por exemplo, é conhecido quer como artista, quer como pessoa com deficiência, mas ninguém pensa na sua arte como “arte deficiente”. O seu *site* não faz nenhuma menção à sua

* Tradução de Victor Ferreira.

** Professor de Deficiência e Desenvolvimento Humano na Universidade de Illinois, Chicago.

deficiência.¹ Nos EUA, nos círculos da deficiência e/ou da surdez, as obras de Riva Lehrer, de Sunny Taylor ou de Joe Grigely são bem conhecidas; no entanto, fora destes círculos, o seu trabalho ainda não conseguiu chegar ao público a nível nacional ou internacional.

Os artistas com deficiência estão presos num paradoxo. Tudo bem que os artistas com deficiência criem arte – afinal, há algum grupo que não deva criar arte? – mas, se criarem arte que seja estritamente sobre a deficiência, não vão atrair a grande maioria das pessoas “normais”. Devido à sua especificidade, a sua arte será vista como tendo falta de universalidade. No entanto, se sua arte não lidar de forma óbvia com a deficiência, a sua condição de pessoas com deficiência vai parecer irrelevante. Por exemplo, a obra de Beethoven não é vista como “música de surdo”,² embora seja um facto conhecido que Beethoven acabou por ficar surdo. Ninguém analisa a sua música posterior à surdez em termos do que é que a música tem a dizer sobre a sua condição de pessoa surda. Da mesma forma, a obra de Close, considerada como universal, não é analisada por ter sido feita por um paraplégico. Parece que quanto mais conhecido (logo, mais universal) se torna o trabalho de artistas com deficiência, menos a deficiência é tida em conta no reconhecimento do valor do trabalho. Evelyn Glennie, que, sendo surda, toca bateria, faz os possíveis por minimizar a sua surdez e, tendo tocado nos Jogos Olímpicos de 2012, em Londres, muitas pessoas nem sequer têm noção de que ela é surda.

A situação é um pouco semelhante à de artistas negros ou de determinadas nacionalidades ou etnias. Espera-se de um artista que se considera ter uma “identidade” reconhecível que pinte a partir da experiência do seu grupo, ou seja, a partir do gueto. É claro que, ao contrário do que sucede quando se tem a identidade de pessoa com deficiência, os membros de muitas das identidades minoritárias tradicionais são agora valorizados pelo mundo da cultura em geral. Assim, espera-se dos artistas aborígenes que pintem sobre temas aborígenes usando um estilo aborígene – e, se não o fizerem, quão vendável é a sua arte? Um artista afro-americano que não pinte sobre temas do grupo a que pertence, ou que não use a paleta de cores que se espera que use, provavelmente tem poucas hipóteses de singrar no mundo da arte. Se Close fosse um artista aborígene,

¹ <<http://chuckclose.coe.uh.edu/life/index.html>>.

² No original, “*Deaf music*” [N. do T.].

será que o seu trabalho seria tão apreciado e vendido com a mesma facilidade? Ninguém se refere à pintura de Close como arte anglo-saxónica. Normalmente não se pensa em Camille Pissarro como um artista judeu. Quando se é um artista e o trabalho se torna universalmente reconhecido, então a sua identidade particular torna-se menos importante. Outra maneira de dizer isto é que, se parecer que a criação é feita a partir do gueto, o trabalho tem de estar associado a esse local imaterial. Mas, se se sair do gueto, o trabalho passa a estar ligado a um espaço diferente.

Pretendo começar a definir estes espaços alternativos. Se o gueto representa um estado de exceção na área mais ampla da soberania, têm de existir espaços paralelos. Um deles é o condomínio fechado, que é um tipo de gueto, mas que, em vez de trancar pessoas lá dentro, bloqueia o acesso a pessoas de fora. Pode considerar-se o mundo da arte internacional ou Hollywood como uma espécie de gueto ao contrário – o condomínio fechado. Ao pensar em espaços, talvez seja de acrescentar a ideia de espaços comuns. Não sendo públicos (ou seja, pertencentes ao Estado) nem privados (pertencentes a indivíduos ou empresas), os espaços comuns (quer materiais, quer imateriais) representam, numa espécie de diagrama de Venn, a intersecção entre a esfera privada e a pública. E há espaços a que chamamos “públicos”, como os centros comerciais e alguns parques, que, de facto, são privados e estão fora da esfera da liberdade de expressão, entre outras. Hardt e Negri consideram a ideia do bem comum como “resultados da produção social que são necessários para a interação social e para aumentar a produção, como saberes, linguagens, códigos, informações, afetos, etc.” (Hardt e Negri, 2009: viii). Ao pensar através da questão do gueto, temos de entender que espaço representa o gueto e a que outras formas de espaço imaterial se opõe.

Tomemos, por exemplo, o espaço público (mas não comunal) de Trafalgar Square, local em que foi exibida a estátua *Alison Lapper Pregnant* (2005). A estátua pode ser pensada como uma importante obra de arte produzida por alguém com deficiência, mas não podemos esquecer que o artista que a produziu, Marc Quinn, não é, ele próprio, uma pessoa com deficiência. Também nos é dito, de acordo com o *site* de Quinn, para pensar em Lapper como “uma mulher que nasceu sem braços”, enquanto o *site* de Lapper a descreve como uma “artista britânica”. A omissão da artista com deficiência e a sua substituição pelo objeto deficiente é uma elisão reveladora. O mundo da arte está fascinado pela deficiência – muitas

vezes considerada como deformidade ou algo grotesco –, mas apenas como tema e geralmente vista de fora para dentro. A experiência vivida de uma pessoa com deficiência transformada em arte é, na mente popular, relegada para questões em torno da reabilitação e da forma de lidar com a deficiência, não como um assunto digno da grande arte (*Le déjeuner sur l'herbe*, 1862-1863, de Édouard Manet, teria sido muito mais escandaloso se fosse com homens cegos e uma mulher nua, grávida e com deficiência – é difícil imaginar que viesse a superar a sua notoriedade inicial para se tornar grande arte).

As proporções heroicas de *Alison Lapper Pregnant* podem muito bem ser vistas como uma declaração oportuna sobre a passagem da deficiência do abjeto para o ideal, mas o trabalho também destaca o forte contraste cultural entre a figura monumental idealizada e o corpo feminino anormal – nu, grávido e deficiente. Por outras palavras, pode perguntar-se se o formato heroico do mármore monumental foi feito para idealizar a deficiência ou para contrastar as proporções e qualidades não convencionais do objeto considerado. Ambas as interpretações – tornar a deficiência heroica ou problematizar o tornar a deficiência heroica – são defensáveis, mas o que fica é que a estátua só faz sentido num mundo em que a deficiência está nas margens. Caso contrário, a estátua seria considerada da mesma forma que a estátua do almirante Nelson em Trafalgar Square é normalmente considerada. Ninguém para para dizer da estátua de Nelson: “Olha, um branco maneta, zarolho e doente crónico!” Isto apesar do facto de a estátua do herói realmente mostrar que falta um braço a Nelson (embora esta característica não seja facilmente perceptível para um observador no chão).

O facto é que a estátua que representa Alison Lapper é famosa enquanto o trabalho artístico dela não é, e muitas das reportagens sobre ela acabam por ser histórias que retratam o lado humano e não o seu talento como artista. O trabalho de Quinn é visto como universal enquanto o de Lapper aparece num *site* para artistas que usam os pés e a boca para pintar.

Outra questão que desempenha um papel de destaque no paradoxo da deficiência é que a arte e a deficiência têm uma forte ligação na área da terapia ocupacional. Geralmente, o facto de uma pessoa com deficiência produzir arte pode ser encarado como Terapia Ocupacional, enquanto no mundo da arte produzida por pessoas com deficiência isso é conside-

rado de forma séria. Mas uma característica que resulta desta associação à Terapia Ocupacional é que não há praticamente qualquer avaliação crítica da arte produzida por pessoas com deficiência. Aaron Williamson escreve:

É como se a crítica fosse proibida e, mesmo em excelentes revistas como a *Disability Arts on-line*, é difícil encontrar uma crítica negativa ou até mesmo uma crítica construtiva “negativa”. Assim, a arte produzida por pessoas com deficiência enquanto tradição pode estar em perigo de estagnação por ser totalmente acrítica em relação a si mesma. (Williamson, 2011: s.p.)

Na verdade, considero que a ausência de uma matriz de atividades críticas se deve à associação à Terapia Ocupacional, mas também ao paradoxo de que a arte específica da deficiência só pode ser arte específica da deficiência se estiver associada à identidade específica da deficiência. Como arte identitária, não é só guetizada *ipso facto*, mas tem também uma responsabilidade ou uma obrigação de ser celebrativa em relação à deficiência. Novamente, trata-se de uma questão de quem é que controla os portões do gueto. Pode-se argumentar que a arte produzida por pessoas com deficiência está a ser mantida dentro dos limites de um gueto por causa da mensagem implícita de que não se critica esta arte, por isso, ela não faz parte dos espaços comuns, sendo antes a produção de um subconjunto específico institucionalizado – no sentido mais amplo – de artistas que criam arte sobre si próprios ou por causa da sua experiência.

É óbvio que há artistas que conseguem sair da órbita da Terapia Ocupacional. É o caso de Judith Scott – embora tenha permanecido numa instituição toda a sua vida e a sua arte seja o resultado direto da sua Terapia Ocupacional. É também o caso de Adolf Wölfl – o seu trabalho é um subproduto do seu internamento num hospital psiquiátrico no início do século XX. O seu trabalho tornou-se bastante colecionável e influente à medida que a arte “primitiva” foi sendo incorporada na arte dominante. Em ambos os casos, os portões das instituições foram abertos, a partir do exterior, por várias razões relacionadas com a curiosidade e o voyeurismo, e a arte foi universalizada no espaço público de propriedade privada.

Gostaria agora de desviar o foco da arte tridimensional e gráfica para o cinema e a televisão. As representações de pessoas com deficiência ocorrem regularmente nos meios cinematográficos. Neste sentido, a deficiência representa uma propriedade comum (se se pode designar algo deste

modo) nos espaços comuns imateriais. A deficiência circula nestes espaços comuns imateriais como um conjunto de imagens, atitudes linguísticas e pensamento/sentimento “coletivo” e, no entanto, as próprias pessoas com deficiência não circulam e ocupam os espaços comuns da mesma forma que os seus ímages ocupam. As imagens parecem preencher várias funções, enquanto o indivíduo está quase sempre marcado como diferente e, desse modo, é mantido no gueto. A sua diferença, na lógica da narrativa fílmica, raramente é explorada na sua complexidade vivida e é frequentemente enquadrada como uma metáfora para um desafio que precisa de ser superado, uma necessidade que precisa de ser atendida, uma solução para um desejo de realização e plenitude. Neste sentido, a deficiência torna-se heroica no cinema tanto quanto na escultura que representa Lapper. Por isso, a ideia da deficiência como um desafio universaliza e desloca a experiência vivida mais banal de uma pessoa com deficiência. Como parte desse deslocamento, a personagem fílmica com deficiência torna-se agora um substituto para qualquer pessoa e para a forma como cada pessoa pode lidar com a exigência da condição humana. Assim, tal como Lapper se tornou um ponto nodal para as questões sobre quem pode ou deve ser representado de forma heroica, também as personagens com deficiência nos filmes levantam questões ao público comum sobre o que significa ser humano e não sobre o que é ser uma pessoa com deficiência.

Paradoxalmente, portanto, a tentativa cinematográfica de fechar o gueto onde vivem as imagens da deficiência acaba por recriar o gueto de outra forma ao trazer essas imagens para o centro do ecrã. O que está então a ser colocado agora em quarentena no gueto não é o facto objetivo da deficiência mas, sim, a experiência vivida de ser uma pessoa com deficiência numa cultura incapacitante. Deste modo, a pessoa com deficiência enquanto pessoa que vive a sua vida subjetivamente é relegada para a área fechada do gueto originário, enquanto a parte objetiva da deficiência – a parte que se traduz para o desafio universal – emerge a partir dos limites dos muros do gueto e torna-se parte do espaço público (isto é, do espaço público neoliberal de propriedade privada). Os espetadores de cinema não ganham a experiência subjetiva da deficiência: o que recebem é um modelo no qual podem mapear as suas próprias crenças de pessoas sem deficiência.

Esta guetização em termos fílmicos é particularmente notável na convenção de ter atores sem deficiência a interpretar personagens com defi-

ciência.³ Embora haja alguns atores conhecidos com deficiência – como Peter Dinklage, Matt Fraser e o ímpar Marlee Maitlin –, tradicionalmente têm sido escolhidos atores sem deficiência para desempenhar a maioria dos principais papéis de personagens com deficiência. De forma louvável, a BBC tem estado na vanguarda da utilização de atores com deficiência e compilou uma lista de atores com deficiência. No entanto, um olhar rápido pelos seus escassos currículos é bastante eloquente. As únicas exceções dignas de nota são as pessoas de baixa estatura, que parece terem um mercado para os filmes de fantasia e de aventuras: elfos, anões e afins. Na verdade, quando falei com Fraser sobre este assunto, ele confirmou a escassez de trabalhos de ator, declarando:

Agora estou numa novela irlandesa durante seis semanas, a fazer de deficiente, é claro, mas que inclui um caso amoroso, além de ser uma das personagens principais. Uma estreia em termos de deficiência. Mas, sim, tem razão, além de *Cast Offs*,⁴ nunca há praticamente nada para deficientes, sobretudo em papéis principais.

A verdade é que, nos filmes sobre deficiência, a maior parte das vezes os protagonistas não são atores com deficiência. De facto, quando se é uma grande estrela e se quer tentar ganhar um Óscar, o melhor é interpretar uma pessoa com deficiência. Filmes notáveis deste tipo encheram o grande ecrã: de *O Milagre de Ann Sullivan* (1962), com Patty Duke no papel de Helen Keller, a *Rain Man* (1988), com Dustin Hoffman como Raymond Babbit; de *O Meu Pé Esquerdo* (1989), com Daniel Day Lewis a interpretar Christy Brown, a *Nascido a 4 de Julho* (1989), com Tom Cruise como Ron Kovic, e, mais recentemente, *Seis Sessões* (2012), com John Hawkes como Mark O'Brien. Curiosamente, Ben Lewin, ele próprio com pós-pólio, contratou um ator sem deficiência para desempenhar o papel de Mark

³ Quero salientar que esta minha discussão se baseia no facto de me referir aos programas de televisão dominantes e aos filmes de Hollywood. Há um conjunto pequeno, mas crescente de filmes realizados e protagonizados por pessoas com deficiência. Estes filmes são cada vez mais mostrados em festivais de cinema de deficiência e também noutros locais, e contradizem as tendências que descrevo neste capítulo. No entanto, a falta de audiências e de notoriedade que estes filmes têm em termos gerais serve para apoiar o meu argumento.

⁴ Trata-se de uma série, filmada como se de um documentário se tratasse, exibida no *Channel Four*, no Reino Unido, em que seis pessoas com deficiência são enviadas para uma ilha remota para participar num *reality show* fictício [N. do T.].

O'Brien, que tinha poliomielite. Hawkes afirma que Lewin não conseguia encontrar um ator com deficiência que o conseguisse fazer, mas eu pergunto-me se foi esse o caso. Em primeiro lugar, um filme como este precisa mesmo de uma estrela para se conseguir vender. Em segundo lugar, os jovens com deficiência sabem que a carreira de ator é ainda mais arriscada para eles do que para os atores sem deficiência. O universo de atores com deficiência continuará a ser escasso enquanto a mensagem continuar a ser tão óbvia: os filmes que abordam a deficiência de uma forma central continuarão a ser feitos como veículos para a consolidação do estatuto de estrelas de atores sem deficiência.

Nos EUA, é difícil encontrar personagens com deficiência no cinema e na televisão. De acordo com um artigo publicado no *The Hollywood Reporter*, de um total de 600 personagens em programas de televisão norte-americanos numa determinada temporada, só 12 terão uma deficiência. E, destes 12 papéis, os atores sem deficiência irão desempenhar a maioria deles. Por isso, o resultado final é que, de 600 personagens que aparecem regularmente na televisão nos EUA, só dois serão interpretados por atores com deficiência. Na sua maioria, os papéis secundários nos filmes serão desempenhados por pessoas sem deficiência. O melhor amigo do protagonista, a mãe, o pai e os irmãos serão sempre concebidos como neutros, isto é, normais e sem deficiência.

A razão de assim ser tem algo que ver com a lógica da narrativa visual e também com o legado da eugenia e da hegemonia atual da discriminação ou do preconceito contra as pessoas com deficiência. Para fazer um filme sobre a deficiência, cada parte da história tem que estar relacionada com a deficiência, tal como a pintura aborígine tem que ter temas e cenários aborígenes. Os muros para o gueto não podem ser abordados com leveza e, se aparecerem judeus na rua, eles têm que ser "judeus". Neste sentido, o filme tem de estar obcecado pelas pessoas com deficiência – caso contrário seria rotulado apenas como mais um filme no universo dos filmes. Se o olho móvel da câmara desviar o seu foco das pessoas com deficiência, a deficiência tem de desaparecer ou então irá criar interferência na narrativa. Pense-se em algo como a gravidez. É bastante normal ver uma mulher grávida na rua mas, se se decidir que uma das personagens de um programa de televisão deve aparecer grávida, é necessário fornecer todos os dados que justifiquem essa gravidez. É por isso que as mães numa narrativa sobre crianças nunca estão grávidas, a menos que a gravi-

dez faça parte do enredo, ao passo que na vida real as mães podem estar grávidas ou não em função de uma série de fatores aleatórios. Passa-se o mesmo com a deficiência: se, num filme, a mãe de uma criança tem uma deficiência e o filme não é sobre a deficiência, então a deficiência vai desviar a atenção do público, que se irá perguntar por que razão a deficiência entrou no espaço comum. O público irá perguntar-se por que razão se está a interferir com a “normalidade” do filme – por que razão os limites que o público conhece e entende estão a ser quebrados. Isto acontece porque a deficiência – com o seu sentido binário: deficiente ou sem deficiência – faz parte, inevitavelmente, de um sistema de significação que ajuda a criar, de facto, um falso espaço comum em virtude da criação de um espaço de exclusão em vez de inclusão. A deficiência não pode apenas *ser*, tem que *significar* algo, tem que definir um espaço imaterial.

Num sentido relacionado, a deficiência é alegórica. Não pode ser sobre si própria, tem que contar uma história sobre outra coisa e ter uma verdade moral. Parafraçando uma citação apócrifa de Sigmund Freud, às vezes, uma perna amputada é apenas uma perna amputada.⁵ Mas, no mundo da narrativa dos média, uma perna amputada nunca é apenas isso. Deve ser um traço de carácter, uma metáfora, e deve encaixar num ponto do enredo ou servir de “revelação” para outra personagem que não a tenha visto, ou para a personagem principal que descobre coisas novas sobre si própria no processo de vencer a deficiência. É claro que possuir uma perna funcional nunca é alegórico, não precisa de interpretação e é basicamente um significante de grau zero sem um referente.

Por isso, quando um ator interpreta o papel de pessoa com deficiência, ele ou ela entra automaticamente num mundo de signos e significados que engloba a atitude da sociedade neoliberal em relação à deficiência. Este sistema de sinais e significados é, em grande parte, uma projecção da fantasia e da experiência adquirida sobre deficiência das pessoas sem deficiência. Edward Said ilustrou este ponto no seu livro *Orientalism* (1978), em que salienta que o “facto” do Outro é na verdade a fantasia da pessoa que olha o Outro. O argumento de Said era que o Oriente tinha sido tornado na fantasia projetada do Ocidente. Assim, ao ler obras orientalistas, aprende-se mais sobre o Ocidente do que sobre o Médio Oriente.

⁵ Atribui-se a Freud, de forma generalizada, mas incorreta, o seguinte comentário em relação aos símbolos fálicos: “Às vezes, um charuto é apenas um charuto”.

Tendo em conta esta posição ideológica, pode bem ser que *apenas* um ator sem deficiência possa de facto retratar essa visão distorcida e tendenciosa da deficiência que faz parte dos filmes típicos de Hollywood, assim como só alguém como Rodolfo Valentino poderia retratar um *sheik* num filme mudo: ele era a personificação perfeita do mitema ocidental sobre a sexualidade oriental. Nesse sentido, só Dustin Hoffman poderia encarnar a ideologia da pessoa autista que proliferava na época em que *Rain Man* foi realizado. Um ator autista provavelmente não conseguiria. Paradoxalmente, se fosse um ator com deficiência a desempenhar o papel, então o filme poderia parecer menos do espaço comum e mais da particularidade da experiência individual. Poderia parecer mais um documentário e menos uma obra de ficção.

É claro que um ator sem deficiência tem de se transformar a si mesmo, quer mentalmente, quer fisicamente, a fim de retratar uma pessoa com deficiência. O público está treinado para gostar dessa capacidade de transformação, e essas transformações estão, sem dúvida, profundamente enraizadas nas nossas ideias de teatralidade. Estamos habituados à ideia de que os atores se transformam a si próprios com versatilidade através da maquilhagem, da preparação mental e, atualmente, também com a ajuda da computação gráfica. Admiramos as horas de trabalho cosmético e protésico necessárias para transformar pessoas como Brad Pitt em personagens como o protagonista idoso no filme *O Estranho Caso de Benjamin Button* (2008). Curiosamente, John Hawkes defende-se agora por representar um ator com deficiência, o que me parece ser um progresso, afirmando que:

Há os que vão ser militantes, que vão fazer alarido – e têm todo o direito a isso. Eu fiz o meu melhor, e espero tocar as pessoas, não só a comunidade das pessoas com deficiência, mas também outras pessoas. Afinal de contas, somos todos seres humanos e é esse o ponto de partida do filme. (Zakarin, 2012)

Mas o mais interessante é ele afirmar que:

corri o risco de vir a ter problemas permanentes de saúde e nas costas para desempenhar a personagem de O'Brien de forma convincente, tendo recorrido a acessórios e a posturas dolorosas para conseguir representar a fragilidade e o estado contorcido da personagem. (Zakarin, 2012)

Então, afinal acabou por se tornar deficiente por ter desempenhado o papel de O'Brien?

No entanto, estamos menos dispostos a aceitar – e é aqui que entra a complexidade – quando os atores se transformam a si próprios para passar de um grupo identitário para outro. Isto é particularmente flagrante quando o ator é membro de um grupo dominante e interpreta uma personagem de um grupo oprimido. Assim, por exemplo, a prática de pintar a cara de negro no teatro e no cinema era amplamente apreciada pelas plateias brancas dominantes até a questão da desigualdade racial se ter tornado muito mais controversa na década de 1930. Apesar de atores famosos como Al Jolson, Mickey Rooney, Judy Garland e Bing Crosby terem recorrido a esta prática, esta desapareceu completamente das obras dramáticas nas décadas de 1950 e 1960. Do mesmo modo, ainda que tenha continuado a haver atores brancos a interpretar asiáticos, indígenas norte-americanos e outras minorias étnicas na segunda metade do século XX, essa prática já é rara. Na verdade, é quase universalmente reconhecido que, no que respeita à maioria dos grupos raciais, os atores que pertencem à tradição desses grupos são preferidos em relação aos atores exteriores a essa tradição. Atualmente já não se toleraria que fosse Alec Guinness a interpretar o professor brâmane Godbole em *A Passagem para a Índia* (1984), ainda que seja aceitável a interpretação de Morgan Freeman do papel de Nelson Mandela no filme *Invictus* (2009), realizado por Clint Eastwood, embora os atores sul-africanos tenham criticado os poucos papéis que lhes foram atribuídos.

Clint Eastwood, quando realizou *Million Dollar Baby* (2004), foi duramente criticado pelos ativistas da causa da deficiência pela sua visão pessimista da vida de uma mulher com deficiência, mas poucos o criticaram por não ter escolhido uma atriz com deficiência para o papel principal. A razão para isso é óbvia: a personagem central, Maggie Fitzgerald, interpretada por Hilary Swank, teve que evoluir ao longo do filme de uma atleta fisicamente intacta para uma pessoa tetraplégica. A capacidade da atriz e do realizador residiu em representar uma transformação que não teve em si qualquer elemento de escolha (exceto, é claro, a opção de acabar com a própria vida). Com frequência, ao que parece, um conceito central neste tipo de filmes é que a pessoa com deficiência é uma pessoa sem opções.

No entanto, ainda que a personagem com deficiência não tenha opções, o público vai saber sempre que o ator sem deficiência tem

bastantes opções. Na verdade, para voltar à questão da transformação do ator sem deficiência numa personagem com deficiência, que muitas vezes é o tema da publicidade do filme, o ponto importante para o público é que o ator não tem deficiência, enquanto a prestidigitação das imagens geradas por computador (CGI), a maquiagem e as próteses fazem parte da magia do cinema. O público pode ficar descansado que, ainda que possa parecer ter deficiência, a personagem central não é realmente uma pessoa com deficiência e, na realidade, é um ator sem deficiência que desempenha o papel. Este ato de ver é uma forma de faz-de-conta; quando chegou a hora de Swank atravessar o palco e aceitar o Óscar, ela não o fez numa cadeira de rodas.

O sistema atual de estrelato torna difícil que os atores com deficiência o integrem, como já se referiu a propósito de *Seis Sessões* (2012). As estrelas são por definição peças intercambiáveis de um sistema de produção que produz lucro. Gostamos de pensar no cinema e na televisão como “arte”, mas o seu estatuto como arte tem por base a sua capacidade para produzir lucro ao atrair o maior conjunto de nichos de público. No nosso sistema atual, os média são instrumentos financeiros do mesmo tipo dos derivados ou dos títulos garantidos por créditos hipotecários.

A transformação e a escolha através do consumismo são dois princípios básicos do sistema neoliberal, que promove a individualidade e a autorrealização com base em escolhas de estilo de vida. Fazem parte de forma profunda da mitologia do capitalismo neoliberal, que destaca que as compras podem criar estilos de vida, em vez de ser ao contrário (que era a marca distintiva da versão anterior do capitalismo). No estilo anterior do capitalismo, ter um estilo de vida rico permitia que se tivesse capacidade para efetuar compras como a de um *Cadillac*. Agora, a compra de um *iPad* é possível a qualquer pessoa com um cartão de crédito e essa compra permite que se entre num estilo de vida de nicho, assim como a compra de um café *Starbucks* permite entrar num mundo que aparentemente se escolheu. Por isso, o ator “normal” corporiza essa mitologia de um corpo capaz de mudar, enquanto o ator com deficiência é visto como um lembrete desagradável de que nem sempre a transformação é possível, a não ser de forma limitada, e de que essa escolha não é operativa. Por outras palavras, o ator sem deficiência pode ser parte do espaço público de propriedade privada, um acréscimo para o instrumento financeiro a que chamamos filme, mas o ator com deficiência como imagem difundida

nunca foi uma parte desse espaço comum de imagens em circulação. Um ator com deficiência, no sistema de signos e significados que faz com que os filmes tenham sentido, representa o peso esmagador do destino e da resignação, a incapacidade de aquisição para criar estilos de vida de nicho idealizados.

Se a deficiência representa, no imaginário popular, um destino trágico em que a escolha é erradicada, mas que ao mesmo tempo oferece uma perspectiva assustadora e desfigurada para o público – que só consegue imaginar-se transformado numa pessoa com deficiência através de uma guinada brusca de um carro na autoestrada, uma doença grave ou de uma disfunção do corpo ou da mente –, então o papel dos média visuais tem sido historicamente o de lhe proporcionar conforto, mostrando que os muros do gueto podem ser fechados a partir do exterior pela “comunidade”. O conforto vem do cenário triunfante em que a personagem principal com deficiência supera as limitações da deficiência para se tornar, por exemplo, líder do movimento antiguerra ou um famoso escritor cego e surdo ou um qualquer outro profissional realizado. O conforto também vem de se ver essa pessoa aceite com todas as suas limitações pelos amigos e familiares, pela pessoa amada e pelo público em geral – o que inclui o público que está a assistir, que aprende a ver essa pessoa como “humana”. Mas o maior conforto vem de se saber que a personagem está a ser interpretada por uma pessoa normal. O medo da fragmentação e destruição do ego é compensado pela noção de que “é só um filme”. O efeito desta lógica é que a deficiência não é apenas guetizada em termos de conteúdo, mas que é também guetizada literalmente como local que só emprega um tipo particular de trabalhador.

O que se poderia chamar “o paradoxo da deficiência” – de que a deficiência é o tema do filme, sem que na verdade haja uma pessoa com deficiência no filme – também é trabalhado da forma que se poderia esperar no filme *Avatar* (2009). Jake Sully, interpretado por Sam Worthington, um ator sem deficiência, é um fuzileiro naval que fica paraplégico numa guerra. No filme, vemos um grande plano decisivo das suas pernas atrofiadas. Esta cena é em certo sentido a “cena-chave” que confirma ao público que esta personagem é realmente paraplégica embora o ator obviamente não o seja. Mas parte do *frisson* visual de ver aquelas pernas atrofiadas é saber que este é um entre muitos outros efeitos especiais que não têm nenhuma relação com a realidade do verdadeiro corpo do ator.

Na verdade, o filme não é sobre outra coisa que não seja a transformação, uma vez que Jake se torna um avatar azul extraordinário através do milagre do ADN, da biotecnologia e, claro, das imagens geradas por computador (CGI) e dos efeitos 3D. O realismo dos efeitos 3D garante o realismo da parte do filme com os atores reais, o que também “garante” a deficiência da personagem. Essa deficiência desaparece no filme sempre que Jake entra no seu avatar, e, dada a lógica do filme, o mundo irreal do avatar acaba por se tornar mais real do que a parte do filme com o ator real. Nas florestas de Pandora, Jake está em harmonia com a natureza, capaz de executar proezas físicas e de usar a sua mobilidade super-humana. Por isso, o pacto com o público – a “resolução” do paradoxo da deficiência – implica uma personagem com deficiência cuja deficiência permanece no final do filme, recusando inclusivamente a oferta do vilão de lhe devolver as pernas através de tratamentos médicos dispendiosos, mas em que essa personagem ainda se pode transformar para se tornar alguém sem deficiência. E, como é óbvio, Sam Worthington, o ator que interpretou Jake, entrou pelos seus próprios pés na cerimónia de entrega dos Globos de Ouro. Toda a gente terá a certeza de que afinal o filme é apenas um filme. E a deficiência, ao fim e ao cabo, é apenas um tropo, um evento signifi-cante, um estado de ser alegórico.

O que tenho tentado dizer é que a deficiência irá permanecer no seu próprio gueto enquanto estivermos presos no “paradoxo da deficiência”. O paradoxo, em termos de arte em geral, afirma que uma obra de arte nunca pode ser excelente se não for universal; e qualquer trabalho de um artista com deficiência – ou sobre ele – que se concentra na deficiência nunca será universal. Se se tornar universal, então deixará de ser encarado como arte produzida por alguém com deficiência e o artista deixará de ser visto como pessoa com deficiência. O corolário inverso deste paradoxo é que, no cinema, a deficiência é sempre considerada como universal – como um tropo sobre a superação de um desafio – e por isso nunca pode mostrar a experiência subjetiva de viver com uma deficiência (o que, se fosse mostrado, faria o filme passar do nível do universal para o do particular da reabilitação, adaptação e gestão). O paradoxo da deficiência no cinema continua com a seleção do elenco. O paradoxo produz-se pelo facto de, para que uma plateia acredite realmente na deficiência retratada no ecrã, o ator não poder ser deficiente. A transformação do ator normal numa personagem com deficiência faz parte da transubstan-

ciação exigida para que a deficiência possa aparecer de forma cinematográfica e teatral.

Todas estas “regras” governam a forma como o paradoxo da deficiência funciona para guetizar a deficiência na arte e na cultura. Assim sendo, o que é que vamos fazer em relação a isso? O primeiro passo é revelar o paradoxo à medida que ele opera. A exemplo da psicanálise, talvez a verbalização e a tomada de consciência do mecanismo de defesa venha a acabar por eliminar o sintoma. À medida que nos vamos tornando conscientes das convenções da marginalização e exclusão, é de esperar que essas “verdades” invisíveis e intuídas venham a ser postas no caixote do lixo das ideologias passadas. Embora a prática de pintar a cara de negro seja agora impensável, temos que nos lembrar de que já passou por entretenimento – as pessoas brancas na altura apreciavam a transformação de Jolson ou de Fred Astaire numa personagem negra –, apesar de hoje em dia tal prática nos deixar perplexos, se não mesmo chocados. Por isso, há de chegar o dia em que o nosso apreço pelas contorções físicas e problemas da fala de Daniel Day-Lewis em *O Meu Pé Esquerdo* ou pelos tiques verbais e físicos de Dustin Hoffman em *Rain Man* seja encarado como um vestígio de uma época do passado em que dominava a discriminação ou o preconceito contra as pessoas com deficiência e a deficiência era um objeto subalternizado da fantasia cultural e ideológica. Por outras palavras, havemos de vir a considerar representações destas como pastiche e farsa em vez de as considerarmos como “autênticas” e grandes representações dramáticas.

Ao defender a seleção do elenco com base em critérios de autenticidade, além de defender a desguetização da arte, gostaria de chamar a atenção para um problema. Em todos e quaisquer casos de retratos incorretos de pessoas com deficiência ou da situação injusta que este tipo de seleção do elenco apresenta para atores com deficiência (ou, noutros contextos, artistas, etc.), o protesto surge como “exigência” ou como “pedido”. Ou seja, estamos a pedir a Hollywood, aos realizadores, estúdios, galerias, museus e afins para que nos “ouçam”, para que “aceitem” as nossas posições e as nossas exigências. Nestes casos, estamos numa posição de súplica, pedindo a uma elite dominante, ou mesmo a representantes da soberania ou das empresas, etc., que nos conceda o nosso desejo. Isto é por definição uma subjetividade subalterna e que, no caso, parece inevitável uma vez que o espaço público é propriedade privada.

Ao discutir isto, gostaria de voltar à geografia do poder que tenho vindo a descrever. A natureza do gueto depende bastante de quem construiu os muros e de quem tem as chaves dos portões. Da mesma forma, se o nosso sentido de espaços comuns é o espaço público controlado de forma privada, então estamos numa posição de súplica subalterna. Se, por outro lado, pensamos menos no público e mais nos espaços comuns, então podemos começar a entrar num espaço que é mutuamente controlado (ou aberto). Roberto Esposito (2009) notou a existência de uma reciprocidade na origem da palavra comum e que vem da noção de *munis*, que é a dádiva que é dada para que possa haver uma dádiva recíproca. Para ele, a comunidade está alicerçada nesta noção de obrigação e de dever mútuo. Nesse sentido, é menos comunal e mais uma reciprocidade forçada. Mas será que essa reciprocidade poderia ser usada de uma forma que pudesse proporcionar um intercâmbio entre os artistas com deficiência e os autênticos espaços comuns? O cinema, e a arte, tal como está atualmente, se prestarmos atenção à noção de Marx das “verdadeiras relações” das pessoas, é uma forma de assumir o controlo económico sobre as imagens, linguagens e ideias comunais. Como Hardt e Negri assinalam, o capital “cria, investe e explora a vida social [...] ordenando a vida de acordo com as hierarquias de valor económico” (2009: ix). Assim, o pressuposto é que a dádiva da deficiência não iria criar qualquer valor de troca, mas antes dependência e cuidados, a obrigação suprema sem o verniz do benefício económico. A deficiência não ganha dinheiro; retira dinheiro dos espaços comuns de propriedade privada. Em consonância com este conjunto de ideias, o que os espaços comuns de propriedade privada fazem é criar subjetividade e apropriar-se dessa subjetividade.

Assim, é um erro pedir para que a arte seja aceite, a Arte em si é a dádiva que não cria uma obrigação recíproca. Para voltar a Kant, a arte parece propositada, mas sem propósito. A arte parece ser um objeto que pode ser comprado e vendido, mas também resiste a essa ideia. Claro que é possível comprar a Mona Lisa, mas alguma vez se consegue comprar a Mona Lisa? O duplo sentido de “sem preço” – significando de grande valor e também sem valor monetário – contém este duplo sentido da arte. E a deficiência também tem essa dupla conotação em relação ao valor – é de “grande valor” na venda de um filme porque pode tornar o filme “valioso”, mas o ator com deficiência “não tem valor monetário” porque não acrescenta qualquer mais-valia ao filme. Enquanto aceitarmos o sis-

tema que cria estas imagens e afetos como parte do espaço público de propriedade privada, perdemos a oportunidade de explorar a relação não recíproca no que Giorgio Agamben chama de “a comunidade que vem” (1993) que pode existir numa nova base dos espaços comuns.

Assim, os novos espaços comuns teriam por base a reciprocidade da dádiva, sendo que as dádivas que temos em mente são as que são “inesitimáveis” e “sem valor monetário” – a dádiva e o imago não fiduciários, o ator ou artista que troca visões e formas de variação corporal por outras dádivas idênticas no espaço comum, que dá a dádiva de si no sentido mais amplo, despojado das limitações impostas pelo nexó monetário e pelas ideologias corpóreas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGAMBEN, Giorgio (1993), *The Coming Community*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- ESPOSITO, Roberto (2009), *Communitas: The Origin and Destiny of Community*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- HARDT, Michael; NEGRI, Antonio (2009), *Commonwealth*. Cambridge, MA: Belknap Press of Harvard University Press.
- SAID, Edward W. (1978), *Orientalism*. New York: Pantheon Books.
- WILLIAMSON, Aaron (2011), “In the Ghetto? A Polemic in Place of an Editorial”, *Paralell Lines*. Consultado a 14.12.2014, em <http://www.parallellinesjournal.com/article-in-the-ghetto.html>
- ZAKARIN, Jordan (2012), “John Hawkes: Hopeful, but Ready for Backlash and (Maybe) Permanent Back Pain”, *The Hollywood Reporter*. Consultado a 14.12.2014, em <http://www.hollywoodreporter.com/news/john-hawkes-sessions-star-hopeful-381513>

CAPÍTULO 6

DESAFIOS DA INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NAS ESCOLAS REGULARES: UM ESTUDO BRASILEIRO

Luiza Teles Mascarenhas e Marcia Moraes***

Introdução

No Brasil, os debates sobre inclusão de pessoas com deficiência nos sistemas educacionais de ensino estão na pauta do dia, sendo amplamente divulgados pela mídia, por congressos nacionais e internacionais, pela legislação, por diversos especialistas da área de educação e saúde. A escola foi e permanece sendo um lugar atraente para a implementação de mudanças na lógica social, sejam elas disparadas por interesses do plano político, social ou econômico.

Muitos discursos em torno da Educação Inclusiva apontam para a necessidade de que a escola abra caminhos para que todos sejam aceitos em suas diferenças. O lema “educação para todos” é conhecido no Brasil desde o início da década de 1990, reiterado por governos de diferentes matizes a partir de conexões com movimentos internacionais (Unesco, 1990) que resultaram, por exemplo, na Declaração de Salamanca (Unesco, 1994).

O objetivo deste texto é refletir acerca de alguns desafios enfrentados por escolas públicas regulares no processo de inclusão de alunos com deficiência.

No curso das linhas que se seguem, tomaremos os termos inclusão/exclusão como processos históricos, como produções que, de modo algum, são naturais ou inocentes. Faremos algumas análises lançando mão da história, justamente para desnaturalizarmos certas concepções de deficiência que dia após dia se instalam no cotidiano das salas de aula, nas ruas, nas ações bem-intencionadas, em especial as concepções de deficiência como incapacidade ou aquelas que são o reverso simétrico das primeiras e que afirmam a superação como marca da deficiência. A individualização da deficiência ou a sua delimitação a um corpo individual tem sido,

* Mestre em Psicologia pela Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro.

** Professora Associada do Departamento de Psicologia da Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro.

muitas vezes, a tônica dos processos de inclusão. Pelo viés de uma tal concepção de deficiência, as estratégias de inclusão são tomadas, elas também, no plano individual, culpabilizante, deslizando ora para o aluno – visto como um problema – ora para o professor. Neste texto, propomos debater esse assunto afirmando a necessidade de colocá-lo no plano coletivo. Assim, ao falarmos de inclusão de pessoas com deficiência na rede regular de ensino estamos nos referindo a uma questão coletiva, que mobiliza os mais diversos atores articulados no processo de educar.

A fim de levarmos adiante essa discussão, consideramos relevante desenhar as concepções de deficiência que perpassam o cenário da educação no Brasil. Por certo, na leitura das legislações que norteiam a inclusão, estão presentes concepções de deficiência marcadas pelo movimento social nesse campo, isto é, concepções de deficiência que pretendem se afastar do modelo biomédico em prol da afirmação de que a deficiência ocorre no encontro do corpo lesado, marcado por uma diferença, com um cenário social que não o acolhe. Dito com outras palavras, ainda que a legislação acerca da inclusão e das políticas que norteiam as ações no campo da deficiência no Brasil sejam instruídas por concepções de deficiência que são biopsicossociais, na prática, no cotidiano da escola, muitas vezes o assunto é tratado de forma individual. Assim, o que nos interessa neste texto é traçar algumas discussões acerca da inclusão da pessoa com deficiência na rede regular de ensino, tomando em consideração, de um lado, as concepções de deficiência que perpassam esse campo e, de outro, investindo na importância de redesenharmos as fronteiras entre eficiência e deficiência, insistindo na concepção social, coletiva, da deficiência como o caminho a ser seguido no sistema educacional no Brasil. Afirmar a deficiência não como um estado nem como uma marca individual, mas como força crítica que pode colocar em xeque formas instituídas e padronizadas de vida, que pode fazer derivar o que se toma como diferente na direção da diferença como positividade.

1. Políticas de inclusão voltadas para a educação

No Brasil, o que se espera de um sistema educacional inclusivo é que possa funcionar em todos os níveis sem discriminação, baseado na igualdade de oportunidades, tanto no âmbito público quanto no âmbito privado. Mais recentemente, foi aprovado o Decreto Federal 7611/2011 (Brasil, 2011), que dispõe sobre a educação especial e o atendimento educacional

especializado. Dentre os objetivos preconizados neste documento está a determinação de que as escolas devem oferecer condições de acesso, participação e aprendizagem aos alunos com deficiência na escola regular, além do apoio especializado de acordo com as necessidades individuais dos alunos. Além disso, o atendimento especializado deve garantir a transversalidade das ações da educação especial no ensino regular, evitando que este atendimento ocorra de forma descontextualizada. O público-alvo desta política são os alunos com deficiência, transtorno global do desenvolvimento, ou ainda com superdotação/altas habilidades.

Os efeitos desta política já são bastante visíveis em termos estatísticos. No que se refere aos alunos que são o público-alvo da referida Política, o Censo Escolar de 2006 mostra um enorme crescimento das matrículas nas escolas regulares em todo o Brasil, que passaram de 43 923 em 1998, para 325 316 em 2006.¹ O Censo Escolar de 2010, por sua vez, mostra que o número de matrículas nas escolas regulares deste público saltou para 702 603.² Além do aumento expressivo no número de matrículas em escolas regulares, o que merece nossa atenção é o próprio princípio de inclusão trazido pela referida política, que afirma que as escolas devem se adaptar às necessidades dos referidos alunos, e não o contrário. Ou seja, não é o aluno com deficiência quem deve se adequar à turma, à escola ou ao professor. Cada escola deve dispor de recursos, tanto materiais quanto humanos, para receber e formar estes alunos.

No entanto, sabemos que a inclusão de alunos com deficiência na rede regular de ensino não ocorre sem embates. Nem sempre as determinações trazidas pela legislação se transformam em realidade nas escolas. Ao aterrarmos na escola,³ percebemos que tais assertivas não se fazem valer de forma tão simples. Lembremos que por muito tempo na história as pessoas consideradas à margem da ordem dominante foram estigmatizadas, institucionalizadas, transformadas em alvos de técnicas corretivas e impedidas de frequentar escolas regulares (Lobo, 2008, 2011). Uma

¹ Dados disponíveis no documento da *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Versão eletrônica, consultada a 7.08.2014, em http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf.

² Dados consultados em 7.08.2014, em http://download.inep.gov.br/educacao_basica/censo_escolar/resumos_tecnicos/divulgacao_censo2010_revisao_04022011.pdf.

³ Para conhecer mais sobre o trabalho de campo que realizamos em uma escola regular que trabalhava com a inclusão de pessoas surdas, ver Mascarenhas (2013).

transformação de paradigma não ocorre de forma imediata, antes se chocando com interesses diversos.

2. Desafios enfrentados no processo de inclusão escolar

No decurso da nossa pesquisa (Mascarenhas, 2013), tivemos contato com alunos com laudos médicos que os marcavam como “deficientes” que ingressaram em escolas regulares, sem que o coletivo de professores e profissionais da escola “soubesse” o que fazer para implementar uma efetiva ação educativa para o aluno. Um não saber que muitas vezes gera paralisia, já que muitos professores se sentem sozinhos na tarefa de incluir seus alunos, além de contarem com uma formação acadêmica que, em sua maior parte, não se propõe a pensar estas questões. Não é raro vermos o professor sem um profissional de apoio para auxiliá-lo na formação do aluno conhecido como “aluno especial”, “aluno de inclusão”, ou ainda, “aluno laudado”. Não é raro também este assunto ser deixado de lado frente a tantas outras urgências a serem resolvidas nas escolas.

Como pesquisadoras, tivemos contato com professores que em entrevista nos disseram: “Como dar uma atenção especial a este aluno se há outros quarenta para ensinar?” “Como atender a este e outros alunos em suas possíveis dificuldades se é preciso dar todo o conteúdo previsto num curto tempo?” “Como dar aula para o aluno ‘especial’ sem o tal do ‘conhecimento especializado’?” (Mascarenhas, 2013). Note-se que estas são perguntas fundamentais, e apontam inclusive para aspectos institucionais que devem ser discutidos na escola, envolvendo educadores, alunos, responsáveis, funcionários, técnicos. Visibilizar estas inquietações, assim como as estratégias de enfrentamento às problemáticas que cotidianamente atravessam a escola, torna-se algo urgente. Estratégias de culpabilização, sejam direcionadas ao aluno ou ao educador, enfraquecem debates que colocam em questão a própria escola. Para pensarmos e discutirmos as políticas de inclusão propomos partir não do plano individual, que tanto busca por culpados quando algo escapa do rol dos comportamentos e atitudes esperadas pela escola, mas partir do plano *coletivo*.⁴

⁴ Fortalecer o *coletivo escolar* é lutar contra a lógica das competições que valoriza certos modos de fazer e enfraquece outros; que não escuta seus profissionais e que os faz pensar que suas dificuldades com determinada turma, por exemplo, são pessoais e devem ser resolvidas fora da escola. A partir da noção de *coletivo*, podemos pensar o grupo não como um modo de os indivíduos se organizarem, mas como algo que produz novos acontecimentos. O que não se dá

Uma das problemáticas que consideramos urgente enfrentar é a noção de deficiência atrelada à narrativa de tragédia pessoal (Martins, 2006). Vemos persistir os discursos desqualificadores geralmente destinados às pessoas com deficiência quando, por exemplo, responsabiliza-se os próprios alunos com deficiência pelos “problemas da inclusão”. Ou quando responsabiliza-se um determinado professor, como se este profissional fosse o único responsável pela inclusão.

Um dos grandes desafios que temos, ainda bastante atual, é colocarmos em análise tais discursos que individualizam a questão. Pessoas que de alguma forma apresentam alterações funcionais, sejam físicas, sensoriais, mentais, muitas vezes são alvos de sentimentos de piedade. Isto pode ser evidenciado em falas como “coitadinho do ceguinho”, ou ainda, “ele não aprende porque é surdo, não fala, coitado!”

Assim, ao lado de discursos em prol da democracia e de uma sociedade “aberta a todos”, convivemos também com práticas de correção, de normalização, de aniquilamento da alteridade, além da produção de saberes que classificam e subclassificam incessantemente vidas consideradas desviantes, dentre elas as vidas de pessoas com deficiência. Para entendermos como estas forças podem coexistir, precisamos lançar mão da história.

3. História da educação especial no Brasil

A educação especial foi por muito tempo pautada por discursos individualizantes que tomavam a deficiência enquanto déficit, estando estreitamente relacionada com a caridade, a beneficência e a medicalização, distanciando-se dos debates educacionais mais amplos (Lunardi, 2004). Esta forma de educar se fez existir através de práticas pautadas numa certa concepção de sujeito, “doente, anormal, que necessita de uma reeducação, ou seja, de uma educação entendida e praticada enquanto terapia” (Lunardi, 2004). Neste referencial, educar tem o objetivo de diagnosticar e prevenir possíveis casos problemáticos que perturbariam a suposta ordem das escolas regulares, assim como o cumprimento de seus objetivos.

A justificativa da “inclusão” de várias crianças em estabelecimentos especiais esteve ligada assim a medidas profiláticas. Primeiro, porque temia-se que estas crianças viessem a se tornar adultos perigosos.

sem embates, já que o *coletivo* não busca a padronização dos comportamentos, o equilíbrio, o consenso, o enrijecimento dos acordos produzidos, já que estes são provisórios (Barros, 1994).

Segundo, tal prática “inclusiva” visava transformar estes sujeitos em adultos úteis ao sistema de produção (Lobo, 2011).

Lobo (2008) aponta que no Brasil os espaços especializados de separação para algumas categorias de excluídos, como as pessoas cegas e surdas, apareceram em meados do século XIX. Foi nesta mesma época, e não por coincidência, que a medicina encarregou-se principalmente da higienização dos espaços urbanos, retirando das ruas sujeitos identificados como mendigos, loucos, cegos, surdos, e toda uma vasta categoria de indigentes. Neste contexto, criaram-se escolas especiais. O surgimento de tais espaços educativos esteve marcado por uma história de separações, classificações, cortes incessantes entre o que deveria ser considerado normal e anormal. Nestes cortes havia um alvo comum: a falta atribuída pela norma a estes indivíduos. Segundo a autora, com o crescimento da importância das escolas neste período no Brasil, inicia-se efetivamente a caçada às crianças “anormais”. Médicos e pedagogos uniram-se numa perspectiva de prevenção e pedagogização cujo principal alvo foi a infância. E se tais crianças ainda interessam aos dispositivos institucionais talvez seja porque expressam uma forma de antinorma para a sociedade (Lobo, 2008).

As diferenças foram assim historicamente produzidas enquanto desvios. A mesma operação que produz determinados traços como positivos e supostamente naturais, faz existir outros enquanto anormais, patológicos, perigosos. Estes processos permanecem existindo dentro das escolas, embora de formas mais sutis do que aquelas que vivenciávamos no Brasil no século XIX.

Baptista (1997) adverte que quando nos deparamos com práticas que despotencializam sujeitos identificados como negros, pobres, mendigos, deficientes, homossexuais, dentre outros, não estamos simplesmente diante de preconceitos. Segundo o autor, delimitar tais práticas como preconceituosas “seria uma ingênua dedução, uma análise sem saída que justifica e alimenta os autoritários ‘pontos de vista’, os relativismos e a ênfase na boa ou má consciência” (*ibidem*: 108). A questão quando individualizada, “ele tem preconceito”, esconde mecanismos que promovem a manutenção da ordem vigente e, conseqüentemente, produz desqualificação de certos modos de vida, engendrando cortes que definem quem deve ser considerado normal e quem não deve; quem deve viver e quem não deve. Mais uma vez, insistimos na problematização da lógica que busca culpados. O preconceito remetido a uma questão pessoal esvazia

suas tramas com o poder, sua eficácia política na manutenção e desqualificação dos modos de existir. Configurado em questão pessoal, o preconceito entra no reino da culpa ou da recompensa, materializando-se em individualidades que necessitarão de tutela dos pastores de diferentes procedências, ou seja, pastores da alma, pastores da ciência, pastores da culpa, pastores do medo (Baptista, 1997: 108).

O que há de comum nestas práticas, segundo Baptista, é o ato genocida, no sentido de que estas “retiram da vida o sentido de experimentação e a criação coletiva” (1997: 108). Retiram da vida a afirmação de modos singulares de existir. Destroem a vida quando transformam questões políticas em questões individuais: “ele é mau profissional”; “ele não aprende porque é deficiente”; “ela não está preparada para a inclusão”. Estes discursos estão em cada um de nós, fizeram parte de nossa formação oficial e podem, a qualquer momento, atravessar nossos fazeres, inclusive profissionais, produzindo fascismos. Isto mesmo foi sinalizado por Baptista quando afirmou que tais pastores são “amoladores de facas” (1997), isto é, aqueles que cotidianamente afinam a lâmina que corta, marginaliza e exclui as singulares formas de vida. São os “amoladores de facas”, usando a terminologia de Baptista, que dia após dia tecem a trama política da exclusão ou, antes, do extermínio da diferença.

Os amoladores de facas disseminam os processos de normalização, fazem existir os microfascismos, práticas que, embora muitas vezes travestidas de “inocentes”, pois “só querem o bem”, despotencializam certos modos de viver. Microfascismos que inclusive podemos fazer funcionar/atualizar com nossos discursos profissionais, científicos e bem-intencionados.

Os estudos de Michel Foucault (1996, 2005) nos levam a compreender esta questão através do que chamou de “sociedade disciplinar”. O filósofo argumenta que diversas instituições, dentre as quais encontramos a escola, não têm por finalidade excluir os indivíduos, mas fixá-los aos aparelhos de produção, formação e correção de produtores. Falamos aqui do que o autor chamou de *inclusão por exclusão*. Trata-se de um tipo de reclusão numa forma branda e difusa. De acordo com suas palavras:

A fábrica não exclui os indivíduos; liga-os a um aparelho de produção. A escola não exclui os indivíduos; mesmo fechando-os; ela os fixa a um aparelho de transmissão do saber. O hospital psiquiátrico não exclui os indivíduos; liga-os a um aparelho de correção, a um aparelho de normalização dos indivíduos.

O mesmo acontece com a casa de correção ou a prisão. Mesmo se os efeitos dessas instituições são a exclusão do indivíduo, elas têm como finalidade primeira fixar os indivíduos em um aparelho de normalização dos homens [...]. Trata-se de garantir a produção ou os produtores em função de determinada norma. (Foucault, 1996: 114)

A disciplina geral da existência ocupa instituições como hospitais, escolas, fábricas, prisões, embora aparentemente estas exerçam funções diferentes (curar, educar, produzir, punir). Logo, além da extração máxima do tempo dos homens, tal mecanismo de poder também controlava, formava, valorizava, segundo determinado sistema, o corpo do indivíduo, que deveria se tornar força de trabalho (Foucault, 1996).

Já a partir do século XVIII, Foucault (1996) identifica um importante momento histórico em que pela primeira vez o biológico refletiu-se no político, através do que o filósofo denominou de biopolítica da espécie humana. Foi a partir deste período que buscou-se ajustar os fenômenos da população aos processos econômicos, o que foi fundamental para a constituição do capitalismo.

Através da combinação das tecnologias disciplinar e biopolítica, o poder se transformou cada vez mais no direito de intervir para *fazer viver*, e sobretudo no “como da vida”, pois não é qualquer forma de existência que vai interessar. Fazemos referência aqui ao que Foucault (2005) denominou *biopoder*. Este incide tanto sobre o corpo como sobre a população, tendo efeitos disciplinares e regulamentadores.

A sociedade de normalização é uma sociedade em que se cruzam, conforme uma articulação ortogonal, a norma da disciplina e a norma da regulamentação. Dizer que o poder, no século XIX, tomou posse da vida, dizer pelo menos que o poder, no século XIX, incumbiu-se da vida, é dizer que ele conseguiu cobrir toda a superfície que se estende do orgânico ao biológico, do corpo à população, mediante o jogo duplo das tecnologias de disciplina, de uma parte, e das tecnologias de regulamentação, de outra. (Foucault, 2005: 302)

Baptista (1997) afirma que, atualmente, os cortes são mais sutis do que no período histórico em que tais instituições especializadas foram fundadas no Brasil. As cisuras acontecem sob discursos “democráticos”, ocorrem em meio a ideias de que estamos caminhando para uma sociedade justa e igualitária, e que nossas escolas públicas são “para todos”. Um

exemplo está no fato de que, apesar de toda a legislação sobre Educação Inclusiva, encontramos na pesquisa realizada (Mascarenhas, 2013) relatos de pais de alunos que foram orientados pelas escolas em que seus filhos estavam matriculados a procurar outra instituição que melhor atendesse a necessidade de seus filhos, para o bem deles. O argumento é conhecido: muitas escolas admitem despreparo para receber estes alunos e temem que estes fiquem excluídos, esquecidos no fundo da sala de aula.

Temos assim ainda muitos desafios no que se refere à temática de inclusão de alunos com deficiência nas escolas regulares brasileiras. Retomamos brevemente a história da Educação Especial no país porque ela traz pistas para compreendermos como é possível que numa sociedade dita inclusiva ainda possamos conviver nas escolas com práticas que temem as diferenças, e que buscam, muitas vezes, expurgá-las de seus espaços educativos e/ou encaminhá-las para terapias diversas.

4. Cotidiano escolar

Para compreendermos como nas escolas brasileiras diferentes práticas podem ser colocadas em ação em nome de uma “inclusão”, com diversos efeitos, propomos que entendamos a escola como sendo atravessada por diferentes forças que participam cotidianamente de sua produção e que estão permanentemente em luta. O cotidiano escolar não é composto apenas por prescrições, pelo estabelecimento e cumprimento de regras, ou ainda pela legislação. Evidentemente que normas, prescrições e leis fazem parte deste cotidiano e são fundamentais para o seu funcionamento, embora não sejam fixas nem estáveis. Os conteúdos curriculares, carga horária das disciplinas, calendário escolar, planos de aulas, além das políticas públicas de inclusão, são prescrições que marcam o dia-a-dia da escola.

Entretanto, tais recursos jamais poderiam por si só dar conta do dia-a-dia da escola. Concordamos com Heckert e Barros (2007) quando afirmam que na escola há tanto normas prescritas, quanto criação de outras normas que problematizam as já existentes. As autoras, baseadas em Canguilhem (1990, 2001), ressaltam a dimensão permanentemente inventiva da vida humana. Estamos constantemente criando novas regras, novas maneiras de fazer diante das imprevisibilidades do meio. Neste sentido, podemos entender que as normas, as regras e a ordem são estados provisórios, embora muitas vezes pareçam rígidas e imutáveis.

Deste modo, ao falarmos de cotidiano escolar, entendemos que este também é composto por práticas inventivas. É nele que se forjam os jogos de poder e as resistências. Heckert e Barros (2007) defendem que

práticas de resistência são aquelas que não atendem exclusivamente ao prescrito, mas que no fazer cotidiano esboçam outros modos de ação que se irradiam e se conectam a outras práticas desafiadoras das hierarquias e destinos selados como sina. (Heckert e Barros, 2007: 96)

Ao considerarmos a escola como um campo de forças em luta, podemos compreender também que os conceitos de deficiência e inclusão são performados, ou seja, se fazem existir através das práticas cotidianas. Longe de serem apenas conceitos definidos unicamente pela legislação, eles são efeitos de práticas que não cessam de articular deficiência e eficiência. Mol (1999) defende que aquilo que conta como realidade está em constante processo de modelação, o que não ocorre sem lutas por certas verdades em detrimento de outras. Em suas palavras, “a realidade é localizada histórica, cultural e materialmente” (*ibidem*: 2). As fronteiras entre o que é considerado deficiência e/ou inclusão são traçadas localmente, colocando em xeque conhecimentos que se pretendem universais, totalizantes, assépticos, com olhares transcendentais e desencarnados.

Através desta concepção, entendemos que a Educação não é algo dado, nem mesmo este ou aquele modo de estar na escola, seja como aluno, como professor, como pesquisador ou como funcionário. Em suma, tudo o que aparece como dado ou como verdade é datado, não sendo senão produto de forças em luta, carregadas de história. Tal concepção nos permite entender como é possível vivermos, por um lado, com discursos em prol da diversidade e, por outro, com práticas que capturam as diferenças através das categorizações de pessoas e de comportamentos.

5. Problematicando os conceitos de inclusão/exclusão

Concepções individualizantes e fatalistas com relação à deficiência devem nos servir para colocarmos em questão todo um projeto político de inclusão baseado em referenciais normativos, onde se reconhece o outro (diferente de mim) para posteriormente desqualificá-lo, seja pelo seu modo de ser, seja pela sua cultura, pelo seu jeito de falar ou de se comunicar. Como discorre Veiga-Neto (2005) em um evento sobre Psicologia, Direitos Humanos e Educação Inclusiva, muitas vezes estamos incluindo alguém

para, no final das contas, mantê-lo excluído: “Tu estás ao meu lado, tudo bem; mas continuas sendo um outro que eu não quero ser” (*ibidem*: 70).

Incluir e excluir são forças que muitas vezes se combinam, gerando como efeito a exclusão de muitas crianças e jovens do acesso a uma educação pública de qualidade. Ao pensarmos em incluir certos alunos nos sistemas educacionais de ensino, é fundamental que questionemos o que é incluir, para quem incluir, como incluir, quem incluir, ao invés de meramente conhecer as metas de inclusão previstas na legislação brasileira. Sawaia (2011) alerta que a exclusão é um processo multifacetado, envolve dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas, e só pode existir em relação à inclusão, ou seja, como parte constitutiva desta última. Isto quer dizer que a exclusão não possui uma única forma, nem pode ser considerada como “falha do sistema”. É um processo que envolve por inteiro os sujeitos e suas relações com os outros. O autor pensa este processo não como algo que perturba a ordem social, como se esta fosse primeira, mas como produto do funcionamento do sistema. Em suas palavras,

A sociedade exclui para incluir e esta transmutação é condição da ordem social desigual, o que implica o caráter ilusório da inclusão. Todos estamos inseridos de algum modo, nem sempre decente e digno, no circuito reprodutivo das atividades econômicas, sendo a grande maioria da humanidade inserida através da insuficiência e das privações, que se desdobram para fora do econômico. (Sawaia, 2011: 8)

Neste sentido, aqueles que a princípio podemos considerar como “os excluídos” não estão à margem da sociedade, não estão fora das relações de poder. Muitos projetos de inclusão não mais almejam do que manter “os excluídos” como parte integrante da sociedade, só que numa condição diferenciada. É o que aponta Gentili (2002) ao se referir a uma modalidade de prática excludente que denomina de *segregação pela via da inclusão*. O autor define esta prática como: “esta forma de exclusão significa que determinados indivíduos estão dotados das condições necessárias para conviver com os incluídos, só que em uma condição inferiorizada, subalterna” (*ibidem*: 33). Gentili (2002) considera que em nossas sociedades fragmentadas, esta é a forma “normal” de excluir. E sendo “normal”, torna-se a forma invisível de excluir.

Nessa operação, inclui-se um número cada vez maior de indivíduos (as pessoas com deficiência, por exemplo) nos processos que visam a

manutenção da ordem social (como abrir as portas da escola regular para todos), e esta prática ocorre em nome de uma suposta igualdade de direitos e oportunidades. Assim, os mecanismos de poder estendem suas malhas a um contingente populacional até pouco tempo atrás considerado “à margem”. O “excluído” é então constantemente incluído num “nós” que o exclui, gerando-se assim um sentimento de culpa individual pela exclusão sentida na pele (Sawaia, 2011).

Nesta mesma concepção crítica, Veiga-Neto (2001, 2005) afirma que as políticas brasileiras de educação inclusiva também incluem para manter a exclusão. Assim, defender uma educação para todos não basta. Concordamos com a defesa de Andrade (2009) de que as análises preocupadas com modos de educar e incluir que não se dedicam a pensar sobre os lugares que a escola ocupa na sociedade capitalista são superficiais.

Nesta mesma linha de pensamento crítico, Skliar e Souza (2000) afirmam que “o que devemos analisar é, por uma parte, quais são os argumentos que fundamentam as propostas de inclusão e, por outro lado, qual é a política de significados e representações que se produzem e reproduzem nestas propostas” (*ibidem*: 15). Tal aposta vai muito além da universalização da educação básica, ação que levou a educação a lugares e a grupos populacionais até pouco tempo atrás considerados inatingíveis; vai muito além de ensinarmos os alunos a respeitarem as diferenças; vai muito além também da noção de que “uma escola que ensina bem é uma escola capaz de incluir qualquer um” (Veiga-Neto, 2005: 60).

Assim, chamamos a atenção para o perigo dos discursos que, ao mesmo tempo que pregam a “diversidade” como algo desejável, confundem, em sua maioria, diferença com desigualdade. O mote “educação para todos” tem apontado, a nosso ver, muito mais para um caminho onde todos sejam iguais, todos sejam os mesmos (Veiga-Neto, 2005). O preço a pagar por tal generalização é alto na medida em que não se atenta para as singularidades de cada vida, de cada encontro, de cada conexão, quando apressadamente procura-se encaixar os sujeitos em categorias: cego, surdo, obeso, aidético, disléxico, homossexual, deficiente mental, pobre. Marcas que muitas vezes limitam a vida dos indivíduos a uma série de impossibilidades. Na escola, por exemplo, não é raro encontrarmos a prática de aprovar automaticamente alunos considerados “de inclusão”. Tal aprovação é respaldada por laudos médicos que indicam alguma síndrome ou deficiência. Muitos destes alunos perdem assim

a chance de aprender conteúdos que poderiam ser importantes para suas vidas. Muitos deles estão na escola, mas não aprendem, e esta situação é grave.⁵ Concordamos com a médica Maria Aparecida Moysés quando esta afirmou, em uma de suas palestras⁶, que a luta que devemos cotidianamente empreender é pelo direito à educação e não pelo direito de não ser reprovado.

Nesta direção, uma crítica fundamental apresentada por autores como Silva (2000), Skliar (2012) e Gallo (2012) está relacionada aos princípios de tolerância e respeito às diferenças, presentes nas políticas oficiais de inclusão mais recentes. De acordo com Silva (2000), a tolerância “pode variar desde um sentimento paternalista e superior até uma atitude de sofisticação cosmopolita de convivência para a qual nada que é humano lhe é ‘estranho’” (*ibidem*: 8). Ela permite que cada um permaneça no lugar para o qual foi designado. Tal perspectiva não busca a liberdade do outro. Produz, no lugar, uma política de afrontamento (Gallo, 2012), de produção de culpados, de busca por diagnósticos dos indivíduos para, supostamente, assim “saber como lidar” com eles. Abraçam-se as diferenças, ensina-se a aceitá-las, mas para desqualificá-las toda vez que estas vidas apresentarem algo estranho àquilo que é preconizado hegemonicamente; àquilo que é estranho ao “Eu”. Pretensões universalistas “abraçam” as diferenças, num primeiro momento, para a seguir, enquadrá-las no familiar, naquilo que já conhecemos e que já estamos acostumados.

O fato de incluir uma criança considerada deficiente em uma classe regular não significa necessariamente o rompimento das tutelas dos especialistas e das separações hierarquizadas pela negatividade da falta. Pode até redundar em algo ainda mais negativo: o desprezo pela sua diferença e a desobrigação do poder público do dever de educá-la. Sem recursos materiais e humanos que atendam efetivamente às diferenças, as crianças deficientes estarão

⁵ Em Itaguaí, Rio de Janeiro, uma de nós atua como psicóloga da educação. No exercício desta função profissional, conhecemos escolas que, apesar dos laudos médicos, lutam pela sua autonomia em decidir se um aluno com deficiência pode passar ou não de ano. Há casos, por exemplo, em que a escola percebe que se um determinado aluno ficar mais um ano na mesma série, isto será bom para ele, já que observou-se um grande progresso deste aluno naquela série, com aqueles conteúdos, com aquela professora. Em certos casos, passar o aluno de série automaticamente pode ser uma prática bastante negativa. Concordamos com a prática de avaliar caso a caso, e cada escola deve ter autonomia neste processo.

⁶ Ocorrida na Faculdade de Educação da Universidade Federal Fluminense em abril de 2012.

condenadas ao abandono. É que a diferença precisa ser pensada como pura, como positividade, e não pelo par platônico da identidade-semelhança, que tem sido, em nosso mundo, o fundamento da noção burguesa da igualdade. Dessa forma, o que hoje se rotula como deficiência será sempre comparado a um modelo, a uma norma ideal, a um valor absoluto em relação ao qual estará sempre em falta. (Lobo, 2011: 422-423)

De acordo com Moser (2000), medidas contra esta *norma*, as pessoas com deficiência jamais poderão ser entendidas como pessoas competentes e eficientes, ou seja, elas sempre irão falhar sob este referencial. Enquanto a *norma* for entendida como regra absoluta, como algo que sempre existiu, proliferar-se-á cada vez mais a produção exacerbada de categorias e diagnósticos para todo tipo de comportamento, reduzindo-se assim as diferenças a outro sujeito: “o diferente”; “o esquisito”; “o estranho”. Nesta concepção, o *outro* seria simplesmente aquilo ou aquele diferente de mim. Deste modo, o poder de definir identidades e marcar diferenças promove distribuições nada inocentes. São operações de incluir e excluir. Tais demarcações de fronteiras – que separam quem pertence e quem não pertence, quem está dentro e quem está fora – estão estreitamente conectadas com relações de poder e, logo, não existem sem conflitos (Silva, 2000). Elas não ocorrem sem disputas, sem imposições, sem hierarquias e sem resistências. Esta concepção nos leva a problematizarmos as oposições binárias em torno das quais identidades e diferenças se organizam, desafiando as práticas nas escolas a reinventar os modos de fazer existir as diferenças. Estas não seriam localizadas nos indivíduos – “os diferentes” – de maneira a justificar supostos insucessos de determinado grupo social, racial e/ou cultural.

Enquanto a fronteira entre normalidade e anormalidade for preservada para se avaliar quem tem condições de ser inserido na sociedade e quem não tem, os alunos ditos “de inclusão” dificilmente escaparão da situação de exclusão e segregação social. É preciso reinventarmos esta fronteira, borrar os seus limites.

6. Diferenças e produção de igualdade

Frente ao que expusemos, levantamos uma questão: uma escola poderia abrir-se para as diferenças e, ao mesmo tempo, ser igualitária, de modo a “ser para todos”?

Veiga-Neto (2005) apresenta uma interessante perspectiva que busca romper com a ideia de que o princípio de igualdade é inconciliável com a luta pela afirmação das diferenças. A igualdade como bandeira de luta de tantos movimentos sociais que buscam o pleno acesso a direitos garantidos constitucionalmente não significa, necessariamente, a homogeneização das formas de vida.

Diferença não é antônimo de igualdade. Nós queremos a igualdade, mas ao mesmo tempo nós queremos manter as diferenças. O contrário da diferença é a mesmice, o contrário da igualdade é a desigualdade. Isso pode ser fácil de compreender; mas não é uma coisa simples de executar. (Veiga-Neto, 2005: 58)

Podemos dizer a partir deste momento que a igualdade de direitos não implica a anulação das diferenças. No entanto, isto não é tão simples. Defender a igualdade de direitos, por um lado, e afirmar as diferenças como inerentes à vida, por outro, é um desafio permanente, permeado de calorosos embates. Como vimos, são polêmicos os discursos de igualdade baseados em teses universalistas, especialmente quando estas reconhecem e abraçam as diferenças visando o enquadramento de diversas formas de vida aos padrões vigentes. Com estas precauções, podemos afirmar que não abrimos mão do princípio de igualdade. Não há dúvida que defendemos a educação como direito de todos. No entanto, seguindo Gadelha (2012), não esquecemos que na luta contra os universais abstratos não devemos tomar a igualdade como algo dado, como se ela existisse *a priori*. Não existe, de antemão, uma igualdade de todos perante a lei: “Antes o contrário, ela está sempre por ser reivindicada, reclamada, construída e conquistada, a cada circunstância [daí o recurso ao princípio de equidade], por intermédio de ações políticas concretas” (Gadelha, 2012: 96).

Skliar e Souza (2000) reforçam esta concepção ao afirmar que a igualdade é uma fabricação, e só pode existir a partir do reconhecimento da existência de desigualdades. Ou seja, as desigualdades são primeiras em relação à igualdade. Sendo assim, um conceito não anula o outro. Nas palavras dos autores, “igualdade não se opõe à diferença mas se constitui dela” (Skliar e Souza, 2000: 5). O que chamamos aqui de diferença é aquilo que existe antes de qualquer categorização. Diferenças desestabilizam, nos tiram do conforto. É aquilo que abala nossas certezas e nos coloca diante de impasses e tensões. Quando algo que não reconhecemos atravessa nossa vida, coloca-se para nós a exigência de criarmos

novas maneiras de ser, de sentir, de experimentar. São diferenças que nos pedem passagem. Diferenças que, quando encarnadas, permitem que nos tornemos *outros*. É a experiência do *devenir*. Rolnik afirma então a impossibilidade de pensarmos a *subjetividade* sem o *outro*, já que este “nos arranca permanentemente de nós mesmos” (1992: 4). Lobo (2008) leva mais longe este argumento quando fala em *devenir-deficiência*. Segundo a autora,

[devenir-deficiência] nada tem a ver com uma identidade, uma essência, mas [...] diz respeito a todos nós – [são] processos de minorização que atravessam a sociedade e que mais afetam aqueles cuja diferença está sempre reduzida à desigualdade e à consequente subjugação. (Lobo, 2008: 431)

Por isso falamos em diferença como processo e não “no diferente”. Quando a diferença se torna “o diferente” ela ganha um corpo – “aluno que não aprende” e, conseqüentemente um traço negativo. Este é visto como problema, como aquele que “não tem jeito”, pois “já tentamos de tudo”. Nossa proposta é que libertemos as diferenças das amarras das categorias. Diferenças não se definem pelo que outro sujeito é ou deixa de ser em relação à norma. A potência da diferença está exatamente na impossibilidade de sua definição. Pensar em processos de diferenciação significa abrimos mão de pensar o “outro” (enquanto diferente) para vislumbrarmos a ideia de *outrem*, como uma “imposição para mim de que não há um único mundo – meu mundo – mas diversos mundos possíveis” (Gallo, 2012: 149).

Nesta direção, *outrem* é a condição de possibilidade da vida, na medida em que o mundo de cada um de nós não existe sem essa diferença radical. Num mundo povoado de possibilidades, *outrem* abala solos firmes, introduz espanto onde há calma; tranquilidade onde há movimentos instáveis. Faz com que conheçamos ainda mais naquelas circunstâncias em que achávamos que de tudo já sabíamos, mostrando que as possibilidades são infinitas e que sem curiosidade e sem novas descobertas a vida ganha contornos tristes. Diferenças que tentam mostrar para nós que educação não se faz sem parcerias, sem risos, sem lutas, sem dúvidas, sem resistências.

Considerações finais

Educar envolve relações de poder, projetos políticos, econômicos, projetos de vida. Educar, envolve também lidarmos com o não saber diante

do que não nos é familiar e, por isso mesmo, a educação pede de nós que sejamos inventivos. Não importa quantos anos de sala de aula o professor tenha, ensinar será sempre uma tarefa desafiadora, cada aluno trará para dentro daquele espaço delimitado por quatro paredes suas singularidades, seus desejos, suas inquietações, suas dúvidas, suas esquisitices. Pensamos que a escola é um campo fértil de encontros com diferenças.

A produção de diferenças se faz existir à sombra da ordem vigente driblando câmeras, cercas elétricas, muros, códigos morais, medidas autoritárias, e todas as ações que buscam aprisionar a vida, despotencializando sua capacidade de invenção. Apesar de todas as proteções que tentam insistir na ilusão de um “eu” sem *outrem*, a vida teima em se afirmar no seu caráter processual, fazendo existir a incessante produção de diferenças. Como esperar então que a democracia se faça existir somente por decretos, leis ou regras?

Considerar as diferenças em sua radicalidade, em sua positividade, ajuda-nos a pensar no coletivo escolar como conjunto de diferenças e não de consensos. Democracia não se faz sob consensos, não se faz considerando a presença do *outro* na legislação ou dentro das escolas se esse mesmo *outro* fica a uma distância segura que em nada nos atinge.

Éticas sem *outros* tem sido a força dos consensos democráticos. Discursos estes produtores de inúmeras exclusões, permeados por uma *ética fraca e indolor* (Gallo, 2012). A partir do momento que o *outro* é apagado das relações, tal ética é operada por dispositivos jurídicos regulamentadores, e não são estes últimos que vão garantir a democracia da maneira como a concebemos, “na qual a alteridade é sua própria afirmação, para além de qualquer identidade” (Gallo, 2012: 193).

O desafio está em pensarmos em uma *ética* na relação com *outro* onde possamos colocar as certezas em risco. O que implica uma abertura para as diferenças, ou seja, para as múltiplas possibilidades de existência possíveis. Tal *ética* permite que cada um construa sua vida (sua relação consigo e com *outro*) numa política de resistência às práticas fascistas, que almejam levar “o desejo a desejar sua própria repressão”, provocando o enfraquecimento e até mesmo a morte de determinados modos de vida (Gallo, 2012: 155). Tais resistências ocorrem no cotidiano, estão ali, nas salas de aula, nos corredores, no pátio, na sala dos professores, na agitação dos alunos, na busca por outras possibilidades, “No aparente silêncio do *outro* também se articulam resistências” (Skliar e Souza, 2000: 16).

Segundo Gallo, se existe democracia possível, esta seria aquela do dissenso. Nas palavras do autor,

Essa ética pede uma outra política, uma outra ideia de democracia, não aquela universalizada e amparada na fabricação de consensos, mas uma política da diferença, da construção coletiva nas diferenças e não da afirmação de uma igualdade juridicamente fabricada. Uma política que é feita no dissenso, na emergência do acontecimento, do imprevisto – e não no contexto das relações administradas. (2012: 156)

A aposta é que “educar significa introduzir a cunha da diferença em um mundo que sem ela se limitaria a reproduzir o mesmo e o idêntico, um mundo parado, um mundo morto” (Silva, 2000: 9). A experimentação é assim essencial para o processo de conhecer. Não existe aquisição de conhecimento sem transformação, sem contato com os processos de diferenciação que desarrumam o idêntico, o familiar, o já sabido. Temos como grande desafio “fazer da prática educativa uma reafirmação de *modos de viver* singulares, mesmo que [e talvez principalmente] incomuns, patologizados pelas ciências e fora de forma, de moda, de sucesso” (Andrade, 2009: 58).

A partir do que escrevemos nessas linhas, afirmamos a inclusão escolar (se é que ainda podemos chamá-la assim) como uma transformação da educação, o que implica a transformação daqueles que dela fazem parte de alguma forma. A inclusão escolar não como mera técnica ou projeto de escola, mas, sim, como uma mudança de paradigma, que atravessa modos de ver, de estar, de sentir, de aprender, de ensinar. Para tanto, se faz necessário apurar nossa sensibilidade em relação às diferenças, de modo a comprometermo-nos com o desenvolvimento dos alunos, não partindo daquilo que lhes falta, mas potencializando o caráter peculiar de cada um deles no seu processo de ser e de aprender.

Desta forma, a educação inclusiva não se separa da educação regular, ou seja, não funciona como um setor com clientela específica e com diretrizes, normas e métodos próprios. O perigo desta setorialização se apresenta, por exemplo, quando a possibilidade de invenção de outros modos de ensinar e aprender – que não aqueles predeterminados pelas Secretarias de Educação – é autorizada apenas para alguns professores (aqueles que possuem “alunos especiais”) e para alguns alunos (os que precisam

provar mediante laudo médico que possuem deficiência, ou ainda, os que se destacam como “superdotados”).

Nossa luta permanente é por uma educação permeada por práticas que liberem os múltiplos modos de ser e estar no mundo de seus lugares dados (Barros e Passos, 2012). É afirmar a *minoría* como posição histórica e política, que, ao estar à margem da organização dominante, guarda um potencial de crítica ao instituído. Com base nos escritos destes autores, podemos afirmar que há na experiência da deficiência na escola regular “uma força crítica que pode cruzar a realidade colocando em questão sua forma dominante de organização do que é certo ou errado, do que é dado, do que é natural, do que é assim mesmo” (Barros e Passos, 2012: 239).

Estamos com Vicentin (2007) quando a autora propõe, como diretriz ética e metodológica no trabalho nas escolas, a transformação de compromettimentos (sejam físicos, sensoriais, emocionais) em compromissos coletivos, de forma que possamos converter uma rede de danos em uma rede de desafios que acolha e impulse. Tal proposta convoca a um permanente processo de diferenciação de si e do mundo, apostando numa educação que tenha como princípio norteador a inclusão do diverso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDRADE, Ricardo (2009), *Políticas inclusivas no chão da escola: Usinagens e rebeldias no front-da-batalha*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Institucional da Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.
- BAPTISTA, Luis (1997), “A Atriz, o Padre e a Psicanalista – os Amoladores de Facas”, in Maria Nascimento (org.), *Anuário do Laboratório de Subjetividade e Política*. Niterói: Departamento de Psicologia UFF, 3-4.
- BARROS, Regina (1994), “Grupo e produção”, in António Lancetti (org.), *Saúde e loucura: Grupos e coletivos*. São Paulo: Hucitec.
- BARROS, Regina; PASSOS, Eduardo (2012), “Transversalizar”, in Tania Fonseca (org.), *Abecedário da pesquisa*. Porto Alegre: Sulina.
- BRASIL (2011), *Decreto nº 7611*. Brasília, DF: Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. Versão eletrônica, consultada a 5.03.2012, em, http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm
- CANGUILHEM, Georges (1990), *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

- CANGUILHEM, Georges (2001), “Meio e normas do homem no ambiente de trabalho”, *Proposições*, 12(2-3), 109-121.
- FOUCAULT, Michel (1996), “Conferência V”, *As verdades e as formas jurídicas*. Rio de Janeiro: Nau Editora.
- FOUCAULT, Michel (2005), “Aula de 17 de março de 1976”, *Em defesa da sociedade*. São Paulo: Martins Fontes.
- GADIELHA, Sylvio (2012), “(Bio)política, democracia, pluralismo e educação: dilemas que demandam uma politização outra”, in Pedro Pagni, Sinésio Bueno, Rodrigo Gelamo e Rodrigo Pedroso (orgs.), *Biopolítica, arte de viver e educação*. São Paulo: Cultura Acadêmica Editora.
- GALLO, Silvio (2012), “Cuidado, alteridade e diferença: desafios éticos para a educação”, in Pedro Pagni, Sinésio Bueno, Rodrigo Gelamo e Rodrigo Pedroso (orgs.), *Biopolítica, arte de viver e educação*. São Paulo: Cultura Acadêmica Editora.
- GENTILI, Pablo (2002), “A Exclusão e a Escola: o *apartheid* educacional como política de ocultação”, in Pablo Gentili e Chico Alencar (orgs.), *Educar na esperança em tempos de desencanto*. Petrópolis: Editora Vozes.
- HECKERT, Ana; BARROS, Maria (orgs.) (2007), “Desafios metodológicos para a pesquisa no campo da psicologia: o que pode uma pesquisa?”, in Adriana Marcondes, Angela Fernandes e Marisa Rocha (orgs.), *Novos possíveis no encontro da psicologia com a educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- LOBO, Lília (2008), *Os infames da história: Pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Rio de Janeiro: Lamparina Editora.
- LOBO, Lília (2011), “Exclusão e inclusão: fardos sociais das deficiências e das anormalidades infantis no Brasil”, in Mary Priore e Marcia Amantino (orgs.), *História do Corpo no Brasil*. São Paulo: Editora UNESP.
- LUNARDI, Márcia (2004), *A produção da anormalidade surda nos discursos da educação especial*. Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- MARTINS, Bruno (2006), *E se eu fosse cego? Narrativas silenciadas da deficiência*. Porto: Afrontamento.
- MASCARENHAS, Luzia (2013), *Encontros entre surdos e ouvintes na escola regular: Desafiando fronteiras*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal Fluminense. Niterói. Versão eletrônica, consultada a 08.07.2015, em http://www.slab.uff.br/images/Aquivos/dissertacoes/2013/2013_d_Luiza.pdf
- MOL, Annemarie (1999), “Ontological Politics. A Word and Some Questions”, in John Law e John Hassard (orgs.), *Actor Network Theory and After*. Oxford: Blackwell/The Sociological Review.

- MOSER, Ingunn (2000), “Against Normalization: Subverting Norms of Ability and Disability”, *Science as Culture*. 9(2), 201-240. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/713695234>
- ROLNIK, Suely (1992), “À sombra da cidadania: alteridade, homem da ética e reinvenção da democracia”, in *IV Encontro Regional de Psicologia Social da ABRAPSO*, São Paulo: PUC. Consultado em 07.09.2010, em <http://www.pucsp.br/nucleodesubjetividade/Textos/SUELY/homemetica.pdf>
- SAWAYA, Bader (2011) “Exclusão ou inclusão perversa?”, in Bader Sawaya (org). *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social*. Petrópolis: Editora Vozes.
- SILVA, Tomaz (2000), “A produção social da identidade e da diferença”, in Tomaz Silva (org.), *Identidade e diferença: A perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis: Editora Vozes.
- SKLIAR, Carlos (2012), “Os Estudos Surdos em Educação: problematizando a normalidade”, in Carlos Skliar (org.), *A surdez: um olhar sobre as diferenças* (6.ª ed.). Porto Alegre: Medicação, 7-32.
- SKLIAR, Carlos; SOUZA, Regina (2000), “O debate sobre as diferenças e os caminhos para se (re)pensar a educação”, in José Azevedo, Pablo Gentili, Andréa Krug e Cátia Simon (orgs.), *Utopia e democracia na educação cidadã*. Porto Alegre: Editora da UFRGS/Secretaria Municipal da Educação de Porto Alegre, 234-246. Versão eletrônica, consultada a 12.06.2015, em http://www.dicionariolibras.com.br/website/download.asp?cod=124&idi=1&moe=6&id_categoria=12
- UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (1990), *Declaração Mundial sobre Educação para Todos*. Unesco. Consultado a 08.05.2015, em <http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf>
- UNESCO (1994), *Declaração de Salamanca e suas Linhas de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais*. Brasília, DF: Unesco.
- VEIGA-NETO, Alfredo (2001). “Incluir para Excluir”, in Jorge Larrosa e Carlos Skliar (orgs.), *Habitantes de Babel: Políticas e poéticas da diferença*. Belo Horizonte: Autêntica.
- VEIGA-NETO, Alfredo (2005), “Quando a inclusão pode ser uma forma de exclusão”, in Adriana Machado et al. (orgs.), *Psicologia e Direitos Humanos: Educação inclusiva, Direitos Humanos na escola*. São Paulo/Brasília, DF: Casa do Psicólogo/Conselho Federal de Psicologia.
- VICENTIN, Maria (2007), “Transversalizando saúde e educação: quando a loucura vai à escola”, in Adriana Machado, Ângela Fernandes e Marisa Rocha (orgs.), *Novos possíveis no encontro da Psicologia com a Educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

CAPÍTULO 7 DEFICIÊNCIA E POLÍTICAS PÚBLICAS EM PORTUGAL: OS IMPACTOS DA AUSTERIDADE

Sílvia Portugal

Introdução

Os problemas levantados pelo crescimento do endividamento público, no rescaldo da crise financeira de 2007/2008, conduziram, em Portugal, à “imposição de uma economia política da austeridade” (Reis, 2014: 14), cujos efeitos são particularmente dramáticos em domínios nos quais a proteção social foi sempre deficitária. A área da deficiência é disso um exemplo. Sendo a população com deficiência um grupo particularmente vulnerável, económica e socialmente, as pessoas com deficiência têm tido dificuldades em afirmar os seus direitos e ver as suas necessidades reconhecidas pelas políticas públicas. O contexto de retração do Estado Social amplifica os problemas já existentes relativamente ao seu acesso à proteção social e coloca sérios entraves à obtenção de um patamar aceitável de bem-estar e de qualidade de vida.

Muitos dos problemas são antigos: escassas qualificações difícil acesso ao mercado de trabalho baixos rendimentos, elevada incidência de pobreza, dependência de transferências monetárias e benefícios sociais, dificuldades de acesso a serviços, escassez de respostas institucionais escasso associativismo, reduzida capacidade de mobilização e de reivindicação de direitos. Se, até ao início da década de 2010, as políticas não conseguiram contrariar a persistência destes problemas, as políticas de austeridade vieram agravar as condições de vida desta população e colocar mais obstáculos à obtenção de uma proteção social digna.

Nos seus pareceres sobre os Orçamentos de Estado de 2013 e 2014, a APD (Associação Portuguesa de Deficientes) chamava a atenção para o facto de o Orçamento, em 2013, atingir “particularmente os cidadãos socialmente mais desprotegidos”¹ e de as medidas tomadas irem “ter repercussões extremamente negativas nas vidas das pessoas com deficiência”,

¹ <http://www.apd.org.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=383:parecer-oe2012&catid=317:comunicados-2012&Itemid=241>.

e, em 2014, para o facto de o Orçamento conter “medidas que agravam consideravelmente a vida das pessoas com deficiência”.²

Aferir os efeitos da crise e das políticas de austeridade para as pessoas com deficiência não é fácil. Os dados são praticamente inexistentes e os estudos escassos. Se a crise acelerou a produção de informação estatística em alguns domínios, a descoincidência dos tempos da produção de indicadores económicos e de indicadores sociais persiste e coloca enormes dificuldades a uma análise dos impactos no curto prazo.

Tomando como referência os três tipos de desigualdade identificados por Goran Therborn (2013) – vital, existencial e de recursos –, assim como os seus mecanismos de produção e de combate, este texto revisita alguns trabalhos sobre as condições de vida e a proteção social da população com deficiência em Portugal, discutindo continuidades e mudanças e levantando pistas para uma reflexão acerca dos impactos das atuais políticas de austeridade na vida das pessoas com deficiência e nas desigualdades sociais que as distinguem da população geral.

1. Um retrato da deficiência em Portugal

Um estudo que coordenei, no início desta década, sobre a *Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência* (Portugal, Martins, Ramos, Hespanha e Alves, 2010),³ mostrou as profundas desigualdades que atingem a população com deficiência, através da análise de três bases diferentes de dados estatísticos – o 4º *Inquérito Nacional de Saúde* (INS), o *Painel Europeu dos Agregados Familiares* (PEAF) e o *Inquérito às Condições de Vida e Rendimento* (ICOR).⁴

O INS realizado em 2005/2006 permite concluir que as pessoas com deficiência suportam despesas de saúde substancialmente mais elevadas – o dobro, em média – do que a população sem deficiência e o valor das comparticipações recebidas, embora seja superior em 15%, não é de modo algum suficiente para compensar esta despesa acrescida. Esta situação é tanto mais penalizadora quanto se verifica que os rendimentos das

² <http://www.apd.org.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=440:comunicado-janeiro2014&catid=347:comunicados-2014&Itemid=248>.

³ O Estudo foi proposto e financiado pelo INR – Instituto Nacional para a Reabilitação.

⁴ O trabalho analítico das bases de dados estatísticas, cujos resultados se apresentam aqui, sinteticamente, seguindo de perto Portugal, Alves, Ramos, Martins e Hespanha (2014), foi coordenado por Luís Moura Ramos.

peças com deficiência se concentram, relativamente, mais nas franjas inferiores da distribuição de rendimento.

O PEA [1994-2001] permite caracterizar o contexto socioeconómico das pessoas com deficiência. A deficiência encontra-se associada a menores níveis de educação e a uma situação mais desfavorável face ao emprego, destacando-se os níveis mais reduzidos de emprego e de emprego a tempo inteiro. Esta situação resulta em menores níveis de rendimento do trabalho para as pessoas com deficiência, parcialmente compensados por um maior nível médio de transferências sociais. No entanto, as diferenças de rendimento são expressivas, sendo o rendimento médio das pessoas sem deficiência 1,5 vezes maior do que o das pessoas com deficiência, concentrando-se estas últimas nas faixas da população de menor rendimento. Esta situação de desigualdade atinge homens e mulheres, muito embora as diferenças de rendimento entre homens e mulheres com deficiência seja menor do que as verificadas na população sem deficiência.

A evolução favorável do contexto económico e social, entre 1995 e 2001, traduziu-se, para as pessoas com deficiência, no aumento da escolaridade, na melhoria da situação face ao emprego e no aumento das transferências sociais. No entanto, tal melhoria não reduziu as desigualdades existentes, uma vez que também na população sem deficiência aumentou o nível de escolaridade, melhorou a situação face ao emprego e cresceram os rendimentos do trabalho. Apesar do crescimento significativo das transferências sociais durante este período, o diferencial de rendimentos entre as pessoas com e sem deficiência agudizou-se, fruto do agravamento do diferencial de rendimentos do trabalho. Assim, a situação em 2001 veio a revelar-se mais desigual do que a diagnosticada em 1995.

Resultados posteriores do ICOR, de 2007, evidenciam uma melhoria relativa da situação face ao emprego e do rendimento das pessoas com deficiência, apesar de esta ainda continuar a ser desfavorável relativamente às pessoas sem deficiência. Também o hiato de rendimento existente entre agregados familiares sem deficiência e com deficiência diminuiu entre 2001 e 2007, situando-se em 1,25. Esta evolução favorável traduziu-se em menores diferenças entre as pessoas com e sem deficiência, no entanto, os agregados familiares com pessoas com deficiência continuaram a concentrar-se relativamente mais nos decis da base da distribuição de rendimento e relativamente menos nos decis que correspondem a níveis mais elevados de rendimento.

Assim, pode afirmar-se que o quadro traçado pela análise da informação contida no 4º INS, no PEAf e no ICOR expõe de forma inequívoca os padrões de desigualdade que marcam a realidade das pessoas com deficiência, seja no acesso ao trabalho remunerado, seja nos rendimentos auferidos. Além do mais, verifica-se que, nos rendimentos auferidos, as prestações sociais assumem um protagonismo muito maior para as pessoas com deficiência, em detrimento dos rendimentos resultantes do trabalho remunerado.

A análise dos agregados onde se inserem as pessoas com deficiência permite concluir que estes se encontram numa situação financeira desfavorável relativamente aos restantes agregados, estando os primeiros situados nas franjas mais baixas da distribuição de rendimento. Esta situação é particularmente penalizadora para os agregados com duas ou mais pessoas com deficiência.

Apesar da evolução económica favorável registada entre 1995 e 2001, com o crescimento dos rendimentos do trabalho e o aumento das transferências sociais, agravou-se a posição relativa dos agregados com uma pessoa com deficiência face aos agregados sem pessoas com deficiência. De realçar, no entanto, que o crescimento dos rendimentos de trabalho e das transferências sociais dos agregados com duas ou mais pessoas com deficiência, neste período, permitiu o não agravamento da sua situação relativa face aos agregados sem pessoas com deficiência. Já entre 2001 e 2007, a variação dos rendimentos do trabalho (sobretudo entre os agregados com duas ou mais pessoas com deficiência) e das transferências sociais (sobretudo entre os agregados com uma pessoa com deficiência) permitiu atenuar a diferença relativa do rendimento médio por adulto equivalente⁵ entre os agregados com e sem deficiência. No entanto, apesar da evolução relativa ter favorecido os agregados com pessoas com deficiência, as diferenças absolutas de rendimento entre os agregados com e sem pessoas com deficiência continuou a aumentar.

O diagnóstico traçado pela análise destas fontes revela a vulnerabilidade das pessoas com deficiência, a sua suscetibilidade às influências da conjuntura económica e das políticas públicas que lhes são dirigidas,

⁵ O conceito de rendimento por adulto equivalente permite ter em conta as diferenças na dimensão e composição dos agregados familiares. Obtém-se pela divisão do rendimento líquido de cada família pela sua dimensão em número de adultos equivalentes sendo o seu valor atribuído a cada membro da família.

dando conta de um contexto socioeconómico fortemente penalizador das suas condições de vida. Deste modo, os dados revelados são coincidentes com os indicadores relativos à desigualdade social e económica da população com deficiência já evidenciados pelo Censos 2001 (Gonçalves, 2003).

O estudo citado, que procurou calcular os custos sociais e financeiros da deficiência, mostrou que este cálculo é uma questão complexa, que implica uma vasta teia de relações entre elementos materiais, socioafetivos e simbólicos. É necessário considerar diferentes dimensões: o que as pessoas gastam a mais, o que as pessoas auferem a menos, o que as pessoas não conseguem obter, o que as pessoas não aspiram ter (Portugal *et al.*, 2014: 108). Assim, importa chamar a atenção para a diversidade de custos acrescidos que as pessoas com deficiência enfrentam para garantir a otimização da sua autonomia, participação e qualidade de vida, refletindo sobre o seu elevado impacto nos orçamentos familiares. Há que considerar: a) *custos recorrentes* (que é preciso suportar continuamente dadas as necessidades, por exemplo, cuidados pessoais, apoios especializados, cuidados médicos); b) *custos pontuais* (esporádicos, que respondem a necessidades pontuais ou garantem a resposta a uma necessidade permanente, mas exigem apenas um investimento, por exemplo, adaptações na habitação, aprendizagens específicas); c) *custos gerais* (custos que todos têm que suportar, mas são acrescidos para as pessoas com deficiência, por exemplo, vestuário, transporte, energia); d) *custos específicos* da deficiência (suscitados por necessidades decorrentes de limitações ao nível da funcionalidade, por exemplo, cadeiras de rodas e outros produtos de apoio) (Portugal *et al.*, 2010).

O estudo identificou cinco áreas de custos adicionais para as pessoas com deficiência: 1) custos de assistência pessoal (apoio nas tarefas e vida doméstica e apoio técnico especializado); 2) custos da vida diária (habitação, bens materiais, mobilidade e transporte, comunicação, lazer); 3) custos de aprendizagem e formação; 4) custos de oportunidade para o indivíduo; 5) custos de oportunidade para a família. Os cálculos realizados revelaram a onerosidade da presença da deficiência nas famílias, revelando valores anuais de custos adicionais que oscilam entre os 5100 euros e os 26 300 euros (Portugal *et al.*, 2010).

De um modo geral, é possível afirmar que o custo acrescido para o orçamento das famílias, decorrente da existência de uma pessoa com

deficiência no agregado no sentido da sua inclusão social e da defesa de condições da dignidade humana, será tanto maior quanto menos inclusiva for a organização social. Estamos, pois, perante uma realidade em que os custos adicionais se traduzem, frequentemente, não apenas num maior esforço orçamental das famílias, mas em impossibilidades, precariedades e carências várias que, de tão interiorizadas como fatalidade, muitas vezes nem sequer são devidamente visibilizadas. Por exemplo, quando no Painel Europeu dos Agregados Familiares e no Inquérito às Condições de Vida e Rendimento acima referidos se questiona a capacidade de fazer face aos encargos com os meios disponíveis, parte dos custos acrescidos acabam por não ser devidamente ilustrados: ficando diluídos tanto em padrões inferiores de qualidade de vida como em custos de oportunidade para a pessoa com deficiência e para a sua família.

A caracterização socioeconómica dos agregados com pessoas com deficiência e a análise das transferências sociais que auferem mostram que os apoios existentes ficam longe de permitir uma harmonização das condições de vida das pessoas com deficiência relativamente à população em geral; fracassam igualmente em quebrar o ciclo vicioso entre despesas acrescidas, menores oportunidades de qualificação e maiores dificuldades de acesso ao mercado de trabalho.

Assim, se se olhar para este quadro descritivo à luz da teoria das desigualdades de Therborn (2013), verifica-se que dois tipos de desigualdades sociais, identificados pelo autor, estão fortemente presentes na vida das pessoas com deficiência: por um lado, a desigualdade de recursos, por outro, a desigualdade existencial. A vida das pessoas com deficiência em Portugal é marcada não apenas pela escassez de rendimentos, mas também, e muito fortemente, por um diferencial de individualidade, ou seja, como refere Therborn (2013: 49), por uma desigualdade ao nível da autonomia, da dignidade, dos níveis de liberdade, de direito ao respeito.

2. As políticas públicas

A área da deficiência é uma área recente das políticas sociais, herdeira de modelos de proteção social familistas e caritativos. A assunção de responsabilidades por parte do Estado português neste domínio, no período da democracia, revela um percurso irregular e incerto, que só recentemente se reveste de um carácter coerente (Fontes, 2009). Deste modo, o estado atual da proteção social na área da deficiência resulta de camadas sucessi-

vas de políticas que se acumulam, resultantes do entrecruzar de discursos tradicionais com discursos emergentes, de agendas nacionais com agendas internacionais, de resolução de questões específicas e necessidades prementes com problemas estruturais, de políticas passivas com políticas ativas, de medidas pontuais com planos transversais.

Assim, atualmente, na conceção e execução das políticas, sobrepõem-se tempos, modos e atores múltiplos. Esta diversidade é geradora de tensões e coloca uma série de desafios a que o futuro terá necessariamente que responder para assegurar reais condições de inclusão social às pessoas com deficiência.

No quadro de intervenção estatal, coexistem atualmente medidas com um ciclo de vida longo e novas medidas com uma história breve de aplicação. Estes tempos diferenciados das medidas levantam problemas ao nível do conhecimento e das rotinas de profissionais e cidadãos, constituindo um forte desafio à execução plena das políticas.

A ausência de informação é um obstáculo à garantia de direitos às pessoas com deficiência que importa resolver. As medidas tomadas relativamente à acessibilidade da informação têm hoje como suporte fundamental os meios tecnológicos, dos quais ainda está excluída grande parte da população portuguesa, incluindo, seguramente, a população com deficiência, cujo desfavorecimento socioeconómico é evidente. Assim, há que compatibilizar a divulgação de informação por via tecnológica, que implica uma atitude ativa do cidadão, com outras vias de acompanhamento personalizado das pessoas.

As políticas traduzem orientações diversas, continuando a coexistir dois paradigmas de intervenção diferenciados: um, centrado sobretudo na reparação e compensação, outro, virado para a ativação. Embora o desenho das políticas seja dominado por um discurso de afirmação de direitos, no modelo de intervenção continuam a existir práticas tradicionais de assistencialismo. Se uma rede de segurança mínima tem sempre que ser prevista, a inclusão das pessoas com deficiência passa, necessariamente, pelo desenvolvimento de políticas ativas que sustentem uma efetiva participação das pessoas nas diferentes dimensões da esfera pública.

Para além dos apoios setoriais, em áreas como a educação e o emprego, a ação direta do Estado na área da deficiência faz-se em quatro domínios: transferências monetárias, benefícios fiscais, equipamentos e serviços sociais, e produtos de apoio. Ao nível do financiamento, este modelo

envolve definições múltiplas de critérios e de modalidades de resposta. As prestações sociais e os benefícios fiscais financiam diretamente os indivíduos e famílias. O investimento em equipamentos e serviços sociais implica o financiamento a instituições da sociedade civil, através dos acordos de cooperação. Os produtos de apoio articulam apoios diretos aos cidadãos e financiamento das instituições. O Estado tem, assim, dois interlocutores principais – indivíduos e instituições – e diversas formas de financiamento – prestações diretas e indiretas, financiamento de equipamentos, serviços e produtos.

O Estado-Providência português construiu-se assente num modelo que privilegiou as transferências monetárias em detrimento do fornecimento de equipamentos sociais e serviços de apoio (Santos, 1993). As respostas neste domínio têm sido construídas em articulação com as organizações da sociedade civil. Este modelo levanta, no entanto, alguns problemas, dos quais se destacam as desiguais taxas de cobertura do território nacional. Como afirma Sousa (2007), as instituições prestadoras de apoio na área da deficiência revelam uma “geografia das iniciativas e não uma geografia das necessidades”. Assim, importa que o Estado, persistindo no modelo vigente, encontre formas de garantir um acesso mais igualitário desta população a serviços e recursos.

A prossecução deste objetivo não tem sido facilitada pela multiplicidade de atores públicos e privados envolvidos na área. Se, por um lado, esta pode ser uma via virtuosa para atingir resultados numa área de transversalidade aos diversos setores de intervenção social, por outro lado, as características do jogo de atores em curso levanta alguns problemas que o estudo citado identificou (Portugal *et al.*, 2010).

Estes problemas colocam-se a três níveis: macro, meso e micro. Ao nível macro, as dificuldades prendem-se com a articulação entre os três principais atores do sistema: Estado, mercado e comunidade. As políticas atuais envolvem um sistema complexo de relações, que obriga a uma clarificação das competências de cada um e das relações entre todos.

Ao nível meso, as organizações têm que saber dar respostas aos desafios colocados pela nova geração de políticas nesta área. A herança assistencialista neste domínio é ainda pesada e necessita de ser desconstruída a cada momento. As pessoas com deficiência não podem mais ser vistas como objeto de intervenção, mas, sim, como cidadãos de pleno direito que têm uma palavra a dizer nas decisões sobre os seus percursos e na

construção das suas trajetórias. O caminho a percorrer relativamente à democratização das instituições públicas e privadas em Portugal ainda é longo.

Finalmente, ao nível micro, as abordagens inspiradas no modelo bio-psicossocial implicam um trabalho em equipa multidisciplinar, que tente dar resposta à complexidade do problema da deficiência nas suas diversas facetas. Esta perspetiva implica, assim, uma conciliação de práticas profissionais emergentes com outras implantadas no terreno há muito. Este objetivo não é fácil de atingir. Por um lado, o corporativismo que marca a estrutura socioprofissional em Portugal dificulta a articulação entre áreas de saber e intervenção. Por outro lado, a hegemonia do paradigma biomédico, individualizando e medicalizando as implicações da deficiência (Oliver, 1990), persiste nas práticas e representações dos agentes. O domínio do paradigma médico mostra particular resiliência no modo como continua a determinar as políticas públicas.

O *Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência* mostrou que a experiência dos beneficiários das políticas dirigidas à deficiência expressa a vários níveis a falibilidade prática dos desígnios que as inspiram. Num livro recente, Bernard Quentin (2013) explora os paralogismos que, nas sociedades contemporâneas, intervêm no quadro da deficiência. Para o autor, um desses paralogismos é o que designa de “empatia egocentrada”, um erro lógico que consiste em colocar-se no lugar da pessoa com deficiência a partir da experiência da pessoa sem deficiência em vez de escutar o que são as suas necessidades e experiências. As políticas públicas neste domínio, em Portugal, parecem ser dominadas por este paralogismo, dado os obstáculos que se colocam à sua execução e ao acesso das pessoas com deficiência aos apoios que lhes são dirigidos.

Na sua obra já citada, Therborn (2013: 54-67) identifica quatro mecanismos produtores de desigualdade – distanciação, exclusão, hierarquização e exploração – e de igualdade – aproximação, inclusão, democratização e redistribuição. O quadro acima traçado acerca das condições de vida das pessoas com deficiência mostra como as políticas públicas falham, em grande parte, na sua missão de aproximar a população com deficiência do conjunto da população, em promover mecanismos efetivos de redistribuição e de inclusão. A análise da experiência das políticas por parte dos cidadãos (Portugal *et al.*, 2010: 161-174) permite identificar não

apenas a incapacidade de promoção da igualdade, mas também o modo como a execução das políticas contribui, muitas vezes, para a (re)produção da desigualdade.

Os bloqueios à plena execução dos princípios de inclusão, que formam o desenho das políticas, podem ser olhados a partir de três dimensões: a medicalização da deficiência, a burocratização e a morosidade dos processos. Embora a deficiência possa estar associada a uma necessidade acrescida de cuidados médicos, verifica-se um excessivo poder das decisões médicas em áreas da vida que escapam àqueles que deveriam ser os domínios de intervenção da biomedicina. A centralidade do atestado de incapacidade multissusos para a concessão de apoios é um exemplo da prevalência do paradigma biomédico na abordagem da deficiência. O poder médico continua a ser preponderante na definição da deficiência: na atribuição de “graus de incapacidade”, no aval para a atribuição de produtos de apoio. Este domínio dos profissionais médicos é tanto mais problemático quanto grande parte deles não tem formação adequada na área.

O poder médico é o centro de um sistema de avaliação e de prova continuada, profundamente burocratizado, distante dos cidadãos e dificilmente inteligível, devido à complexidade e contingência dos processos, à fragmentação dos sistemas de apoio, à centralização dos serviços.

Estas características produzem uma disjunção nos tempos das necessidades de apoio e da sua satisfação. A morosidade das respostas é particularmente grave, dado que as necessidades têm, frequentemente, um carácter imediato ou datado (como a intervenção precoce, por exemplo), e, ainda, porque se prendem com aspetos elementares para o dia-a-dia dos seus potenciais beneficiários. O descompasso entre o tempo urgente da intervenção e o tempo longo da burocracia e dos processos institucionais é gerador de custos sociais, económicos, clínicos, físicos e emocionais para os indivíduos e suas famílias, com fortes impactos na sua qualidade de vida. Um dos fatores que agrava o descompasso entre o tempo da urgência das necessidades e o tempo longo das respostas são as contínuas mudanças que se operam no sistema: de legislação, de organização, de atores. De um modo geral, as alterações introduzem ruturas na condução dos processos e no acesso aos direitos, ampliam tempos de espera e produzem sentimentos ampliados de incompreensão nos cidadãos.

Estas condições de acesso aos apoios estabelecem e refletem um quadro de reduzida interiorização dos direitos das pessoas com deficiên-

cia, quer pelos responsáveis pela sua concessão, quer pelos beneficiários. Por um lado, muitos dos direitos legislados não são regulamentados ou, quando são regulamentados, não é atribuída uma orçamentação que os possa tornar universais entre os seus potenciais beneficiários. Por outro lado, muitos direitos das pessoas com deficiência referem-se a prerrogativas que têm que ser cumpridas tanto por agentes públicos como por agentes privados. No entanto, a ausência de fiscalização faz com que os direitos legislados sejam sistematicamente ignorados, tornando-se, na prática, letra morta. A existência de barreiras arquitetónicas no espaço público, inclusive em serviços destinados a pessoas com deficiência é disso um exemplo flagrante. Finalmente, sobretudo em serviços de âmbito geral, é frequente o desconhecimento por parte dos quadros técnicos da legislação específica que confere direitos às pessoas com deficiência, fazendo com que, em muitas situações, os direitos não sejam efetivados. A universalidade é desafiada continuamente pelas contingências. É possível que a resposta a uma mesma situação varie de acordo com a região geográfica, o serviço administrativo em que é tratada ou o profissional responsável.

A atribuição de apoios ou a garantia de direitos é muitas vezes vista pelas pessoas como resultado da “boa vontade” dos profissionais e técnicos que executam as políticas no terreno e a observação permite verificar que esta perceção corresponde, de algum modo, à realidade (Portugal *et al.*, 2010). A organização do sistema de proteção apresenta tantas falhas que os seus resultados decorrem, em grande parte, das características e opções individuais dos atores sociais envolvidos.

O sistema é pessoalizado e as relações informais são fundamentais para a sua eficácia. Assim, quanto maior é o capital social dos indivíduos, maior é a sua capacidade de intervir no sistema e de obter resultados. Este é um grave problema para a execução das políticas, dado que o capital social tende a refletir as hierarquias sociais vigentes, acabando por se reproduzir, assim, as desigualdades sociais que se quer combater. Quanto menos qualificadas e mais desfavorecidas são as pessoas, social e economicamente, menor é a sua capacidade de dialogar com os profissionais, de compreender a sua linguagem, de reivindicar direitos e de participar nos processos. Os tempos dos processos são ainda mais longos, as esperas pelas respostas, que muitas vezes não se compreendem, mais prolongadas (Portugal *et al.*, 2010: 164-166).

O facto de os serviços e bens atribuídos às pessoas com deficiência não estarem totalmente interiorizados como direitos, seja pelos responsáveis pela sua concessão, seja pelos beneficiários, tem várias implicações: na desigualdade de poder entre as pessoas com deficiência e os representantes do Estado; na inibição dos beneficiários em reivindicar os seus direitos quando estes não são devidamente atribuídos; no modo como os profissionais e as suas decisões acabam por ter um peso excessivo, coartando a autonomia e as escolhas dos beneficiários.

A descoincidência entre o desenho das políticas e a sua execução tem como principal consequência o difícil acesso das pessoas com deficiência, seja às medidas promotoras da inclusão social, seja às medidas que procuram responder às situações de vulnerabilidade decorrentes da deficiência. A dificuldade no acesso repercute-se de dois modos: nos custos acrescidos, dado que muitos serviços e bens são adquiridos no mercado como alternativa à ineficácia da provisão pública; na exclusão social e na perpetuação da vulnerabilidade. No que diz respeito às políticas inclusivas (políticas ativas), a ausência de recursos financeiros e a inexistência de determinados bens e serviços no mercado leva a que as dificuldades no acesso à provisão pública possam ter como consequência a exclusão social. Por outro lado, no que diz respeito às políticas de compensação (políticas passivas), as situações de vulnerabilidade adensam-se sempre que existem obstáculos no acesso a determinado recurso.

3. As políticas de austeridade

A evidência disponível aponta para que a atual crise económica e as políticas de austeridade amplifiquem os problemas identificados acima, o que pode significar um retrocesso nas poucas conquistas realizadas nas últimas décadas no sentido da garantia de uma cidadania plena para as pessoas com deficiência. Um Relatório recente sobre o impacto das medidas de austeridade nos direitos das pessoas com deficiência (Pinto e Teixeira, 2012) mostra como as políticas atualmente em curso acentuam alguns destes problemas, contribuindo para uma crescente vulnerabilidade das pessoas com deficiência. O relatório analisa os efeitos em diferentes áreas – participação na sociedade, serviços e benefícios sociais, promoção e proteção dos direitos –, revelando “um significativo e negativo impacto das políticas de austeridade na vida dos portugueses com deficiência” (*idem*: 20).

Como mostra uma análise recente sobre a crise e as políticas de austeridade (Reis, 2014), estas têm impactado fortemente na proteção social da população portuguesa, com consequências gravosas para as desigualdades sociais (Hespanha, Ferreira e Pacheco, 2014). Segundo um estudo recente publicado pela Comissão Europeia,

entre os seis países da União Europeia mais afetados pela crise (Portugal, Grécia, Estónia, Irlanda, Reino Unido e Espanha), Portugal é o único onde as medidas de austeridade exigiram um encargo financeiro maior para os pobres do que para os ricos. Considerando o período entre 2009 e junho de 2012, “Portugal é o único país com uma distribuição claramente regressiva”, ou seja, onde os pobres contribuíram proporcionalmente mais do que os ricos para o esforço de consolidação. Isso num país que já é o mais desigual da União Europeia. (Callan *et al.*, 2013, *apud* Hespanha, Ferreira e Pacheco, 2014: 215)

A análise de Pedro Hespanha, Sílvia Ferreira e Vanda Pacheco mostra como os impactos das medidas de austeridade na proteção social se inscrevem numa “vertigem neoliberal” de “ataque cerrado” ao Estado Social (2014: 197). Os autores analisam as estratégias de redução das despesas utilizadas para combater o défice orçamental e o seu impacto nos serviços sociais, concluindo que:

Do lado da oferta, os impactos estão associados à redução das despesas nas áreas sociais de diferentes maneiras: através da redução dos benefícios sociais, através da eliminação de serviços, através da redução das necessidades de pessoal – rescisões voluntárias, aposentação e demissão –, através de ganhos de centralização, através da privatização da gestão pública ou através de cortes cegos na despesa corrente. (Hespanha, Ferreira e Pacheco, 2014: 210)

Do lado da procura, os autores afirmam que “o modo como a insuficiência ou a residualização dos serviços afeta os cidadãos é muito diverso, assim como é diverso o modo de estes lidarem com a situação” (Hespanha, Ferreira e Pacheco, 2014: 221). Os impactos estão associados à redução do rendimento disponível das famílias e dos seus recursos patrimoniais, à redução dos direitos sociais em saúde, educação, segurança social e assistência social, habitação, etc., aos cortes salariais no setor público, ao tipo de prioridades atribuídas pelos cidadãos quando têm de fazer cortes na despesa, e à tributação das pensões de reforma. Os autores referem

estratégias como o atraso de pagamentos de serviços, a internalização de cuidados na família (das crianças e dos idosos, por exemplo) e, em particular, a deslocação, por parte de pessoas que tinham poder aquisitivo que lhes permitia usar serviços privados antes da crise, para os serviços públicos, aumentando significativamente a pressão sobre eles (Hespanha, Ferreira e Pacheco, 2014: 221-224).

Estes impactos, observáveis na população em geral, assumem uma relevância ampliada para a população com deficiência. O Relatório de Paula Pinto e Diana Teixeira (2012) identifica as reformas levadas a cabo desde 2008 e os cortes nos financiamentos a programas e serviços para a área da deficiência, em particular, nas áreas do emprego, educação, saúde e serviços sociais. São de sublinhar os cortes na formação profissional e emprego. Em 2009, nova legislação (Decreto-Lei 290/2009) reduziu os apoios disponíveis para os programas neste domínio, apontando o Relatório para um forte recuo na despesa pública. Citando estatísticas oficiais, mostra que de 2009 a 2011 os gastos públicos com o sistema de reabilitação profissional para pessoas com deficiência foram reduzidos em 62% e o número de beneficiários dos diferentes programas decresceu mais de 26%, sendo o principal corte em todas as áreas cobertas pelo IEFP (Pinto e Teixeira, 2012: 7).

Dado o quadro acima traçado acerca do mercado de trabalho para as pessoas com deficiência, estes dados deixam-nos motivos para as maiores preocupações. Estes cortes são realizados sem que sejam desenvolvidas quaisquer medidas alternativas ou compensatórias, deixando um vazio político com profundos impactos nas trajetórias de vida das pessoas com deficiência.

Já em 2010, o governo português definiu um instrumento orientador da política geral para a área da deficiência – a *Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013* (Resolução do Conselho de Ministros nº 97/2010). Esta sucedeu ao Plano Nacional para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (PAIPDI),⁶ que vigorou entre 2006 e 2009. Este documento, que pretende definir a política de promoção dos direitos das pessoas com deficiência, aposta na transversalidade como garantia da inclusão social. Um olhar, quer sobre as políticas setoriais, quer sobre as medidas específicas na área da deficiência, permite verificar que, mais

⁶ <<http://www.inr.pt/content/1/26/paipdi>>.

uma vez, a execução fica muito aquém do proposto. A evidência disponível aponta para que, nestes anos, a situação da população com deficiência se tenha deteriorado, a par com o que revelam os indicadores sociais para o conjunto da sociedade portuguesa, sendo que o aumento da pobreza e das desigualdades sociais penaliza fortemente as pessoas com deficiência.

Tendências generalizadas às diferentes áreas de proteção social, como a restrição das condições de recurso e a burocratização dos processos, amplificam as dificuldades anteriormente sentidas no acesso a direitos e benefícios e contribuem para a deterioração das condições de vida da população com deficiência.

Na área da saúde, o Relatório acima citado sobre austeridade e deficiência permite constatar como determinadas medidas que afetaram a população em geral afetam de forma particular a população com deficiência. É o caso da comparticipação dos medicamentos e do aumento das taxas moderadoras. As pessoas com um grau de incapacidade igual ou superior a 60% estão isentas de taxas, mas para tal necessitam de obter/renovar o Certificado de Incapacidade Multiuso que implica uma avaliação médica e o pagamento de 50 euros (Decreto-Lei 8/2011, de 11 de janeiro). Este montante torna-o inacessível para grande parte dos cidadãos, impedindo-os, assim, do acesso a diversos serviços de assistência (Pinto e Teixeira, 2012: 8).

O mesmo Relatório identifica questões que afetam especificamente as pessoas com deficiência, como o caso das ajudas técnicas (cadeiras de rodas, aparelhos auditivos, etc.) – estimando que o orçamento estatal neste domínio tenha sido reduzido em 31,7% entre 2011 e 2012 (Pinto e Teixeira, 2012: 9) – e outras, de caráter geral, que têm impactos especialmente gravosos para esta população – é o caso dos problemas acima identificados na provisão de serviços. No domínio da deficiência, as listas de espera nos cuidados de longa duração e nos cuidados domiciliários são cada vez maiores (*idem*: 20) e cada vez mais difíceis de serem atendidas, face aos estrangulamentos orçamentais e aos cenários de incerteza das instituições prestadoras de serviços.

O quadro traçado pelos trabalhos acima recensados permite inferir que o contexto atual da sociedade portuguesa representa um enorme desafio para as condições de vida e os direitos das pessoas com deficiência, nomeadamente, para o modelo vigente de prestação de cuidados e para a participação social das pessoas com deficiência, na sua dimensão individual e coletiva.

Em Portugal, os défices da proteção estatal têm sido colmatados pela provisão informal (Santos, 1993; Hespanha e Portugal, 2002). As redes sociais e, sobretudo, familiares, são essenciais no acesso aos mais diversos recursos: emprego, habitação, saúde, bens materiais, cuidados (Portugal, 2014). Em áreas como os cuidados às crianças, aos idosos, aos doentes, às pessoas com deficiência, as solidariedades familiares revelam-se cruciais para garantir o bem-estar dos indivíduos. Quanto mais exigente é a necessidade de cuidados, maior o envolvimento familiar (Alves, 2011).

Se, em Portugal, o cuidado da deficiência continua a ter na família o seu principal ator (Portugal *et al.*, 2010; Alves, 2011; Fontes e Martins, 2015), a atual crise e as políticas de austeridade em vigor vêm instalar um paradoxo que contribui ativamente para a deterioração das condições de vida das pessoas com deficiência e das suas famílias. Por um lado, a crise económica e social, nomeadamente, o aumento do desemprego, a quebra de rendimentos e os cortes em pensões e em benefícios sociais, veio reduzir drasticamente as possibilidades de solidariedade familiar, sobretudo, as intergeracionais. Por outro lado, as medidas acima enunciadas, de cortes nos serviços sociais, implicam, para estas mesmas famílias, responsabilidades acrescidas de prestação de cuidados. Deparamo-nos, assim, com um quadro político no qual se exige cada vez mais de quem pode cada vez menos. A pressão sobre as famílias vem aumentar a sua sobrecarga e alimentar processos de crescente vulnerabilidade.

A desresponsabilização do Estado coloca profundos desafios à autonomia das pessoas com deficiência. Se o cuidado familiar é garantia de uma assistência individualizada e de elevada qualidade (Alves, 2011), também é fonte de controle e poder, coartando, muitas vezes, a autonomia e a integração social, sustentando mecanismos de dependência e reduzindo os círculos sociais (Portugal, Nogueira e Hespanha, 2014). O laço político de cidadania é a principal via para a garantia de direitos e liberdades e este está a ser seriamente ameaçado pelo atual contexto económico e político.

Considerações finais

Em Portugal o apego aos valores familistas e a centralidade da família na proteção social são conhecidos (Portugal, 2014). No caso da deficiência, estas características são particularmente relevantes. Se este cenário resulta, em parte, de uma herança pesada de um passado em que os

indivíduos aprenderam a contar essencialmente consigo próprios, a sua persistência no presente desafia-nos a (re)pensar o lugar da família nas (re)configurações do social e do político para a população com deficiência.

Reciprocidade, obrigação, igualdade, autonomia – as normas do apoio familiar são claras (Portugal, 2014). No entanto, a sua análise detalhada desvenda princípios contraditórios, tensões e conflitos. A norma da reciprocidade conflitua com a assimetria das trocas; a dádiva coexiste com o interesse utilitário; o sentimento de obrigação choca com o primado da liberdade e da afetividade; o princípio da igualdade é minado pelos diferentes tipos de desigualdades sociais e sexuais; a autonomia é ameaçada pela dependência dos apoios. O cuidado familiar assenta em paradoxos múltiplos que importa visibilizar e discutir na sua relação com outros espaços estruturais, nomeadamente na relação com o espaço da cidadania.

Analisando a sociedade americana, Anita Silvers (1998) mostrou como a igualdade e a justiça para as pessoas com deficiência não se garante através de “recursos extraordinários” ou compensações mas, sim, por via de condições de igualdade de oportunidades. A atual deriva das políticas públicas em Portugal compromete seriamente um caminho que permita assegurar plenos direitos de cidadania às pessoas com deficiência, comprometendo, igualmente, a agilização de medidas favoráveis à sua autonomia e independência. Como mostra o relatório sobre austeridade e deficiência (Pinto e Teixeira, 2012), as políticas atuais colocam em risco os avanços realizados com a ratificação da Convenção dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência e a definição da Estratégia Nacional para a Deficiência. Ter peças legislativas que afirmam princípios universais de dignidade, integralidade, igualdade e não discriminação e não desenvolver mecanismos políticos e sociais para os implementar constitui um obstáculo ao pleno gozo de direitos e de liberdades fundamentais.

Segundo o mesmo relatório, a crise tem “o potencial para exacerbar o risco de pobreza deste grupo” (Pinto e Teixeira, 2012: 20) e as medidas de austeridade têm contribuído decisivamente para o agravamento das condições de vulnerabilidade social e económica das pessoas com deficiência e das suas famílias, para o reforço da sua situação de dependência e sobrecarga das famílias. O quadro traçado neste texto permite identificar um conjunto de desigualdades existenciais e de recursos e de mecanismos (re)produtores das mesmas, ao nível, económico, social e político. Este contexto, combinado com o atual quadro de crise económica e de

medidas de austeridade, produz um cenário de “tempestade perfeita”, a partir do qual podemos temer que o contexto de desigualdades experienciado pelas pessoas com deficiência se estenda às desigualdades vitais, tal como Therborn (2013) as define, ou seja, se produzam ameaças reais às possibilidades de vida orgânica.

A situação é tanto mais gravosa quanto não existe visibilidade pública dos problemas enfrentados atualmente por esta população. Para além das intervenções da APD e das manifestações do recente movimento (d)Eficientes Indignados, com impacto mediático inédito, o silêncio pesa sobre os impactos específicos da austeridade para as pessoas com deficiência. Orientadas para a prestação de serviços e para a resposta a situações de carências, a generalidade das organizações da sociedade civil negligencia a ação política e a reivindicação de direitos, contribuindo para a escassez do debate e da participação das pessoas com deficiência na esfera pública.

A maioria das associações atuantes na área da deficiência corresponde ao que Boaventura de Sousa Santos chamaria formas de uma “sociedade civil secundária” (Santos, 1990). Por um lado, as debilidades da ação estatal criam um vazio que é necessário preencher, por outro lado, os quadros legais possibilitam o financiamento de organizações não-governamentais que ofereçam respostas nos domínios a descoberto. Assim, “o Estado cria, pela sua actuação, espaços de sociedade civil” (Santos, 1990: 222). Esta complexa relação entre Estado e sociedade civil, para além dos problemas acima identificados na gestão e execução das políticas, contribui fortemente para um esvaziamento das capacidades de reivindicação dos atores sociais. Reféns, simultaneamente, da premência das dificuldades dos cidadãos a quem prestam apoio e do financiamento estatal que lhes permite fazer face, as organizações da sociedade civil não só não contribuem para a construção de modelos políticos alternativos como acabam por reificar as estruturas hegemónicas que governam a vida das pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVES, Joana (2011), *Vidas de Cuidados: Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais*, Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra. Versão eletrónica, consultada a 05.01.2015, em <http://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/17869>

- FONTES, Fernando (2009), “Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93. Versão eletrônica, consultada a 09.02.2015, em <http://rccs.revues.org/233>
- FONTES, Fernando; MARTINS, Bruno Sena (2015), “Deficiência e inclusão social: os percursos da lesão medular em Portugal”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 77, 153-172. Versão eletrônica, consultada a 12.05.2015, em <http://spp.revues.org/1890>
- GONÇALVES, Cristina (2003), “Enquadramento Familiar das Pessoas com Deficiência: Uma Análise Exploratória”, *Revista de Estudos Demográficos*, 33, 69-94. Versão eletrônica, consultada a 5.04.2015, em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=378572&PUBLICACOESmodo=2
- HESAPANHA, Pedro; FERREIRA, Sílvia; PACHECO, Vanda (2014), “O Estado Social, crise e reformas”, in José Reis (coord.), *A Economia Política do Retrocesso. Crise, Causas e Objetivos*. Coimbra: Almedina, 189-282.
- HESAPANHA, Pedro; PORTUGAL, Sílvia (2002), *A Transformação da Família e a Regressão da Sociedade-Providência*. Porto: CCRN.
- OLIVER, Michael (1990), *The Politics of Disablement*. Houndmills: Macmillan.
- PINTO, Paula; TEIXEIRA, Diana (2012), *Assessing the impact of European governments' austerity plans on the rights of people with disabilities – Portugal*. Brussel: European Foundation Centre. Versão eletrônica, consultada a 15.03.2015, em <http://oddh.iscsp.utl.pt/index.php/en/projects/impact-of-european-governments-austerity-plans>
- PORTUGAL, Sílvia (2014), *Família e Redes Sociais: Ligações Fortes na Produção de Bem-Estar*. Coimbra: Almedina.
- PORTUGAL, Sílvia; ALVES, Joana Pimentel; RAMOS, Luís Moura; MARTINS, Bruno Sena; HESAPANHA, Pedro (2014), “Os custos da deficiência: Uma avaliação para as políticas públicas e as famílias”, in Hernâni Veloso Neto e Sandra Lima Coelho (orgs.), *Responsabilidade Social, Respeito e Ética na Vida em Sociedade*. Porto: Civeri, 93-119.
- PORTUGAL, Sílvia; MARTINS, Bruno Sena; RAMOS, Luís Moura; HESAPANHA, Pedro; ALVES, Joana Pimentel (2010), *Estudo de avaliação dos custos financeiros e sociais da deficiência*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais. Versão eletrônica, consultada a 5.02.2015, em http://www.ces.uc.pt/myces/UserFiles/livros/1097_impactocustos%20%282%29.pdf
- PORTUGAL, Sílvia; NOGUEIRA, Cláudia; HESAPANHA, Pedro (2014), “As teias que a doença tece: a análise das redes sociais no cuidado da doença mental”, *Dados – Revista de Ciências Sociais*, 57(4), 27-57. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/00115258201429>

- QUENTIN, Bernard (2013), *La philosophie face au handicap*. Toulouse: Éditions érès.
- REIS, José (coord.) (2014), *A Economia Política do Retrocesso. Crise, Causas e Objetivos*. Coimbra: Almedina.
- SANTOS, Boaventura de Sousa (1990), *O Estado e a sociedade em Portugal (1974-1988)*. Porto: Afrontamento.
- SANTOS, Boaventura de Sousa (1993), “O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semiperiferia: o caso português”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Portugal: Um Retrato Singular*. Porto: Afrontamento, 17-56.
- SILVERS, Anita (1998), “Formal Justice”, in Anita Silvers; David Wasserman e Mary B. Mahowald (orgs.), *Disability, Difference, Discrimination: perspectives on justice in bioethics and public policy*. Boston: Rowman & Littlefield, 13-146.
- SOUSA, Jerónimo (2007), “Deficiência, Cidadania e Qualidade Social. Por Uma Política de Inclusão das Pessoas com Deficiências e Incapacidades”, *Cadernos Sociedade e Trabalho*, 8, 38-57.
- THERBORN, Goran (2013), *The Killing Fields of Inequality*. Cambridge: Polity.

CAPÍTULO 8

VIOLÊNCIA E CRIMES DE ÓDIO CONTRA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL

Fernando Fontes

Introdução

O aumento da esperança média de vida, os avanços da medicina e o envelhecimento populacional nas sociedades ocidentais transformaram cada ser humano numa potencial pessoa com deficiência. A não consideração da deficiência e a ausência de ações no sentido de combater a opressão e a exclusão enfrentadas pelas pessoas com deficiência tem no presente, e terá certamente no futuro, um elevado custo para as nossas vidas.

Esta situação é tanto mais gravosa quando situações de vulnerabilidade social e económica se transformam em situações de vulnerabilidade física e psicológica face a fenómenos de violência.

O presente capítulo considera o fenómeno da violência contra pessoas com deficiência em Portugal. Para tal, propõe-se uma análise do “crime de ódio *deficientizador*”¹ (Chakraborti e Garland, 2009; Roulstone, Thomas e Balderston, 2011) ancorada na conceção de violência enquanto forma de opressão (Young, 1990). Por “crime de ódio deficientizador” entende-se uma ofensa criminal socialmente percecionada como sendo motivada pelo preconceito face a pessoas com deficiência, incluindo as seguintes formas de violência física, verbal ou simbólica: abuso sexual, ameaça, assédio, intimidação, roubo, vandalismo, violação, tortura e assassinato. Na primeira parte, apresenta-se um enquadramento histórico e conceptual da noção de crime de ódio. Na segunda parte, faz-se uma contextualização do fenómeno de exclusão económica e social das pessoas com deficiência na sociedade portuguesa, procurando ancorar nestas formas de exclusão e opressão o fenómeno da violência contra pessoas com deficiência. Na terceira parte, caracteriza-se o fenómeno da violência contra pessoas com deficiência em Portugal. Na quarta parte, examinam-se as disposições legais atualmente existentes em Portugal com vista à proteção das pessoas com deficiência, assinalando áreas de intervenção e imagens das pessoas com deficiência privilegiadas pelo legislador. Nesta

¹ Em inglês: *Disablist hate crime*.

última parte, avalia-se, ainda, a efetividade das leis de proteção vigentes em Portugal e exploram-se as potencialidades de um reconhecimento legal do crime de ódio sobre pessoas com deficiência.

1. Violência e crimes de ódio – clarificações histórico-conceptuais

Como bem refere Hall (2005), as ofensas a que se referem os crimes de ódio nada têm de novo, a novidade advém unicamente do interesse da sociedade nas motivações que subjazem à escolha da vítima, nomeadamente o ódio ou preconceito. De acordo com Gerstenfeld (2004), o crime de ódio refere-se à perseguição de alguém percebido como não fazendo parte do grupo. Para este autor, o aspeto fundamental deste tipo de crime é o ataque à identidade da vítima mais do que a motivação por ódio. Para Perry (2001), os crimes de ódio correspondem a “crimes-recado” (*message crimes*), *i.e.*, crimes destinados a passar uma mensagem ameaçadora, não só para a vítima mas para todo o grupo ou comunidade a que pertence, são, portanto, mensagens intimidatórias. A vítima é selecionada por aquilo que representa. A autora vai ainda mais longe (Perry, 2009) ao afirmar que estes crimes são sintomáticos de processos sociais mais profundos de afirmação de poder por parte de determinados grupos sociais. Esta forma de violência emerge como uma forma de manter atitudes e valores sociais hegemónicos e a própria desigualdade social existente, como uma forma de lembrar constantemente a posição social de cada um. Mais recentemente, Walters (2011) apresenta uma visão mais interessante, do ponto de vista dos crimes de ódio deficientizadores, ao defender que o preconceito do abusador face à vítima é a chave para reconhecer um crime de ódio.

A nível histórico, a noção de crime de ódio sofreu também um longo processo de maturação. Na verdade, em países como os Estados Unidos da América (EUA), a preocupação com este tipo de crime resultante do ódio e preconceito face ao outro é mesmo anterior à emergência da noção de crime de ódio em meados da década de 1980 (Gerstenfeld, 2004; Hall, 2005).

O final da Guerra Civil dos EUA, a emergência do Ku Klux Klan e o ceticismo do Estado federal norte-americano e dos diferentes estados face ao respeito dos direitos civis de todos os cidadãos independentemente da sua cor leva à aprovação do *Civil Rights Act* (Gerstenfeld, 2004). Este documento legal, aprovado pelo Congresso Americano em 1871, veio permitir

ao Estado federal processar qualquer pessoa que impeça outra do gozo dos seus direitos civis. O aumento da mobilização política em torno de incidentes de cariz racista e antissemita no final da década de 1970 e a ineficácia da legislação estatal e federal nos EUA leva a Anti-Defamation League, uma organização criada em 1913 para combater o antissemitismo,² a preparar um regulamento – *Model Ethnic Intimidation Statute* – e a pressionar a sua aprovação por parte dos governos estaduais americanos (Jeness e Grattet, 2001; Gernstenfeld, 2004). Este documento apresenta um conjunto de disposições que preveem um aumento das penas a aplicar a toda a atividade criminal baseada no ódio. Entre os diferentes grupos de atributos protegidos contavam-se inicialmente a raça, cor, religião, origem nacional e orientação sexual. Este estatuto modelo prevê ainda a recolha de dados referentes à aplicação da lei sobre crimes de ódio e a formação adequada das forças policiais.

A nível federal nos EUA, este processo levou à aprovação de legislação sobre crimes de ódio, ao agravamento das penas de crimes de ódio e à obrigatoriedade do Departamento de Justiça de compilar dados sobre a aplicação da legislação de crimes de ódio a nível federal a partir de 1990 (Gernstenfeld, 2004; Hall, 2005; Bleich, 2008). A aprovação do *Mathew Shepard Act* pelo Congresso dos EUA, em 2009, veio alargar a legislação federal de crimes de ódio para incluir também crimes cometidos com base no género, orientação sexual, identidade de género e deficiência da vítima. Isto não significa, todavia, uma uniformidade entre os diferentes estados. Não obstante a generalização de legislação estadual sobre crimes de ódio, continua a persistir uma grande disparidade ao nível da definição de crime de ódio e das categorias protegidas (Hall, 2005; Bleich, 2008).

A nível europeu, apesar da longa história de crimes de ódio face a determinados grupos, para além de uma emergência mais tardia, o conceito de crime de ódio tem tido uma grande dificuldade de penetração e afirmação. Fatores como a centralidade do conceito de Direitos Humanos na Europa, a tendência para a inscrição de qualquer legislação sobre antidiscriminação e crimes de ódio nesta grande narrativa dos Direitos Humanos (Garland e Chakraborti, 2012) e o próprio historial da criação e desenvolvimento deste conceito e seus instrumentos a nível europeu têm subalternizado e criado dúvidas quanto à utilização do conceito de

² Para mais informações, ver <<http://www.adl.org/about-adl>>.

crimes de ódio. A primeira utilização oficial por parte de um órgão europeu do conceito de crimes de ódio ocorreu numa Reunião do Conselho Ministerial da Organização para a Segurança e Cooperação na Europa (OSCE) realizada em Maastricht, em 2003, e a primeira decisão oficial do Conselho Ministerial desta instituição relativa ao problema dos crimes de ódio data de 2009 (ODIHR, 2010). Este organismo define, assim, o crime de ódio como resultado de dois fatores: o crime tem de constituir uma ofensa criminal e tem de envolver a perseguição deliberada de uma pessoa resultante da sua pertença a determinado grupo face ao qual o abusador possui alguma forma de preconceito (ODIHR, 2010). O Conselho da Europa propôs uma definição alternativa de “ódio”, entendido como uma intensa antipatia ou inimizade. Como referem Garland e Chakraborti (2012), a definição do Conselho da Europa em nada ajudou ao desenvolvimento desta noção a nível europeu pela visão extremamente reducionista da noção de crime de ódio advogada, entendida aqui como algo muito forte. O reconhecimento e a legislação sobre crimes de ódio na Europa continuam, assim, muito restritos e pouco desenvolvidos (Garland e Chakraborti, 2012).

A realidade dos diferentes países europeus apresenta-se muito dispar e marcada pela história de cada país (Goodey, 2008; Garland e Chakraborti, 2012). Em geral, assiste-se à ausência de uma definição legal do conceito de crime de ódio, substituída por uma listagem de características da pessoa que a tornam vulnerável a ser vítima de um crime de ódio, e a privilegiar manifestações específicas de crimes de ódio em consonância com o passado histórico de cada país (Goodey, 2008). Como referem Garland e Chakraborti (2012), a diferença existente entre os diferentes países europeus não se reduz à legislação existente em cada país, estendendo-se também aos crimes abrangidos e/ou grupos protegidos.

Um inquérito realizado pela OSCE aos seus 47 países-membros revelou que: 19 países indicam a proteção da questão da etnicidade/nacionalidade na respetiva legislação nacional de, *lato sensu*, “crimes de ódio”, 17 países indicam a raça, 13 referem a religião e o mesmo número indica a criminalização do incitamento ao ódio com base na orientação sexual, apenas 11 indicam a existência de legislação específica sobre motivação homofóbica do crime como fator de agravamento, e ainda mais residual, emergindo em apenas 7 países, surge a questão da deficiência (ODIHR, 2010 *apud* Garland e Chakraborti, 2012: 45). Não é, assim, pois de estranhar o privi-

legiar de determinadas categorias ou manifestações de crimes de ódio em detrimento de outras nos diferentes países europeus. Se no Reino Unido, em França e em Portugal o “crime de ódio” emerge sobretudo associado ao combate ao racismo, em países como a Alemanha e a Áustria este surge maioritariamente associado ao extremismo político de direita e ao antissemitismo (Hall, 2005; Bleich, 2008; Goodey, 2008).

A este nível, o caso do Reino Unido apresenta-se paradigmático. Não obstante este ser o país europeu onde a noção de crime de ódio registou um maior desenvolvimento institucional e académico, o Reino Unido continua sem qualquer legislação específica sobre crimes de ódio. O país criou desde cedo um vasto quadro legal de proibição à discriminação com base na cor, raça, etnia ou origem nacional (*Race Relations Act* – 1965, 1968 e 1976), com base na religião (*Racial Relations Act* – 2006) ou proibindo o incitamento ao ódio homofóbico (*Criminal Justice and Immigration Act* – 2008) (Hall, 2005), mas, apesar da emergência do debate sobre crimes de ódio na década de 1990, em resultado do assassinio racista de Stephen Lawrence em Londres, em 1993, e dos ataques bombistas de cariz racista perpetrados também em Londres por David Copeland em 1999 (Garland e Chakraborti, 2012), o país continua sem qualquer legislação de crimes de ódio. A diferença entre o Reino Unido e os países da Europa continental advém do reconhecimento institucional garantido a esta forma de crime, com a criação de várias instituições a nível local, regional e nacional de apoio às vítimas e o reconhecimento por parte dos serviços policiais desta forma distinta de crime. Assim, desde 2000 que as forças policiais em Inglaterra, País de Gales e Irlanda do Norte consideram a existência do crime de ódio para fins de registo e investigação criminal (ACPO, 2000 *apud* Hall, 2005). Problemas com a definição inicial de crime de ódio levaram à sua redefinição em 2005 de forma a clarificar o conceito (Hall, 2005). De acordo com a definição atual, tal como proposto pela Associação dos Chefes de Polícia³ (ACPO) e seguido pelas forças policiais, por crime de ódio deve entender-se “qualquer incidente de ódio, que constitui uma infração penal, percebida pela vítima ou qualquer outra pessoa como sendo motivado por preconceito ou ódio”⁴ (ACPO, 2005 *apud* Hall, 2005: 8).

³ *Association of Chief Police Officers*.

⁴ Tradução livre do autor. No original: “Any hate incident, which constitutes a criminal offense, perceived by the victim or any other person, as being motivated by prejudice or hate”.

Tal como acontece na grande maioria dos países europeus, em Portugal não existe qualquer reconhecimento legal da noção de “crime de ódio”. Não obstante os trágicos acontecimentos de 1989 e 1995, que culminaram com os assassinatos de José Carvalho, líder do Partido Socialista Revolucionário (PSR), e de Alcindo Monteiro, jovem de origem cabo-verdiana, por motivos políticos e racistas, respetivamente, a lei portuguesa não reconhece o “crime de ódio” e Portugal é dos poucos países europeus a não recolher estatísticas referentes à ocorrência de crimes de ódio (Garland e Chakraborti, 2012). Como se irá analisar mais adiante, o artigo 240º do Código Penal (CP) continua a ser o principal instrumento de defesa face aos crimes cometidos com base na “raça, cor, origem étnica ou nacional, religião, sexo, orientação sexual ou identidade de género” (Artigo 240º do CP), embora o legislador opte pela não utilização da noção de crime de ódio. Antes disso, urge contextualizar o fenómeno da exclusão económica e social das pessoas com deficiência na sociedade portuguesa, e perceber de que forma é que estas formas de exclusão e opressão se articulam com o fenómeno da violência e crimes de ódio contra pessoas com deficiência.

2. Deficiência e exclusão social

O aumento das desigualdades sociais apresenta-se como um dos grandes desafios ao desenvolvimento neste novo milénio. A atual crise económica da zona europeia iniciada em 2007/2008 constitui uma ameaça acrescida para os grupos mais vulneráveis.

Tal como diferentes estudos têm revelado, existe uma forte ligação entre deficiência, pobreza e exclusão social (Coleridge, 1993; Stone, 2001). As pessoas com deficiência estão sobrerrepresentadas entre os grupos mais pobres e mais excluídos socialmente, não só nos países menos desenvolvidos, mas também nos países economicamente mais desenvolvidos (Beresford, 1996; Zaidi e Burchard, 2002; Sheldon, 2005, 2009). O estatuto socioeconómico das pessoas com deficiência não resulta todavia de uma incapacidade das pessoas com deficiência em integrar a sociedade ou o mercado de trabalho mas, sim, da conjugação da ação do modo de produção capitalista (Finkelstein, 1980; Gleeson, 1997; Oliver, 1990; Russell, 2002) com a operação de um conjunto de barreiras ambientais, culturais e psicológicas deficientizadoras. A emancipação das pessoas com deficiência só será possível através da substituição do modo de

produção capitalista por um modo de produção mais igualitário, da eliminação destas barreiras e de uma efetivação da transversalidade da deficiência nas diferentes políticas governativas.

No caso específico de Portugal, os relatórios, estudos e estatísticas recentes são reveladores da manutenção de uma flagrante situação de exclusão social das pessoas com deficiência e de uma inépcia legal e governativa na garantia e efetivação dos direitos das pessoas com deficiência (Fontes, 2009, 2014; Martins 2007; Veiga, 2007; Portugal *et al.*, 2010, 2014; Pinto e Teixeira, 2012).

Ao nível da qualificação académica, não obstante a inexistência de dados apurados nos censos de 2011, os censos de 2001 apontavam para a existência de baixos níveis de escolarização das pessoas com deficiência, reveladores das limitações na operacionalização da escola inclusiva. Como foi apurado nessa altura, a taxa de analfabetismo das pessoas com deficiência era de 37% face aos 26,4% apresentados pela população em geral, ficando-se a grande maioria pelo primeiro ciclo do ensino básico (Gonçalves, 2003: 78).

Ao nível das acessibilidades, os dados apurados pelos censos de 2011 dão conta, mais uma vez, deste quadro excludente e opressor das pessoas com deficiência. Os referidos dados também permitem concluir que o parque habitacional em Portugal é maioritariamente inacessível a deficientes motores. Os dados apurados pelos censos de 2011 relativamente à acessibilidade dos edifícios habitacionais para o caso da população com dificuldade em andar ou subir escadas são bastante elucidativos. Do total de 275 930 pessoas com dificuldades em andar ou subir escadas a viverem em edifícios habitacionais com três ou mais alojamentos, 60% (167 266) vivem em edifícios sem elevador e 61% vivem em edifícios com a entrada inacessível à circulação em cadeira de rodas (INE, 2012: 456). A falta de apoio na eliminação das barreiras físicas no domicílio apresenta-se, assim, como um fator impeditivo da participação das pessoas com deficiência na vida familiar e da comunidade e como um fator potenciador da criação de uma dependência na execução de tarefas básicas diárias.

No que se refere à situação face ao trabalho e emprego, segundo dados dos censos de 2011, a taxa de atividade das pessoas com 15 ou mais anos com pelo menos uma dificuldade é de 22,07% face a 47,56% para a população portuguesa em geral. Situação idêntica verifica-se ao nível da taxa de desemprego, que se cifrava, aquando da realização dos censos de 2011,

nos 13,18% para a população em geral e nos 19,19% para as pessoas com 15 ou mais anos com pelo menos uma dificuldade. Estes dados são ainda mais problemáticos, mesmo tendo em consideração a atenuação produzida pelo fator idade, quando revelam que a grande maioria desta população inativa está reformada (79,73%), não obstante apenas 6,66% terem sido considerados incapazes para o trabalho pelas autoridades e de apenas 1,79% serem estudantes. Se se analisar o principal meio de vida desta população, verifica-se uma grande dependência face às prestações sociais do Estado comparativamente ao trabalho. Do total de pessoas com 15 ou mais anos com pelo menos uma dificuldade, 65,84% têm a reforma ou uma pensão como principal forma de sustento, sendo que os rendimentos do trabalho assumem centralidade para apenas 17,39% (INE, 2012).

Este quadro de dependência familiar e estatal é tanto mais premente quando sabemos a grande pressão económica exercida sobre as famílias portuguesas no atual contexto de crise económica, os baixos níveis de proteção e de redistribuição social alcançados pelo Estado-Providência português (Hespanha, 2001), que se situam abaixo da média europeia (Gough, 1996), e os custos acrescidos de se viver com uma deficiência numa sociedade deficientizadora como é o caso de Portugal. Um estudo recente realizado em Portugal, considerando os custos de oportunidade (educação, emprego, etc.) e os custos acrescidos para fazer face às barreiras de uma sociedade organizada de forma não inclusiva, demonstra precisamente que o custo de vida adicional para os agregados familiares com pessoas com deficiência se cifra entre os 5100 euros e os 26 300 euros por ano (Portugal *et al.*, 2010, 2014).

Este cenário de exclusão e de dependência das pessoas com deficiência na sociedade portuguesa é propiciador não só de uma naturalização da sua imagem como dependentes e incapazes de gerirem as suas vidas, de um silenciar das suas vozes nas diferentes esferas da vida social e familiar, da sua exposição a fenómenos de violência e de crimes de ódio, mas também da construção da sua vulnerabilidade.

3. Violência direcionada para pessoas com deficiência em Portugal

Comparativamente à população em geral, as pessoas com deficiência apresentam um maior risco e uma maior incidência de fenómenos de violência (ONU, 2006; Quarmby, 2008; Roulstone *et al.*, 2011; UE, 2011), com especial destaque para as mulheres e pessoas com dificuldades de apren-

dizagem, em meio familiar e/ou institucional (Beleza, 2003; OPM, 2009; INR, 2010). No entanto, no contexto nacional, apesar do recente investimento em programas de prevenção da violência (Ferreira *et al.*, 2007; CIG, 2008), regista-se uma ausência de investigação e intervenção no campo dos crimes de ódio (INR, 2010). Acresce a inexistência de dados que permitam conhecer a acumulação de fatores de discriminação, condicionando uma análise interseccional da violência direcionada a pessoas com deficiência (OPM, 2009) e o facto de Portugal continuar a ser um dos poucos países europeus a não compilar dados sobre crimes de ódio (Garland e Chakraborti, 2012), como atrás se assinalou.

Os dados sobre violência contra pessoas com deficiência em Portugal são extremamente escassos. Em 2013, era do conhecimento público que havia 992 crianças e jovens com deficiência a serem acompanhados pela Comissão Nacional de Proteção das Crianças e Jovens em Risco (1,4% do total de casos acompanhados por esta entidade) (CNPCJR, 2014: 97). Tal como o relatório especifica, a grande maioria destas crianças e jovens estava a ser acompanhada devido a cinco grandes problemáticas:

Negligência; Exposição a comportamentos que possam comprometer o bem-estar e desenvolvimento da criança; Situações de perigo em que esteja em causa o Direito à Educação, a Criança/Jovem assume comportamentos que afectam o seu bem estar e os Mau trato físico [*sic*]. (CNPCJR, 2014: 169)

Os relatórios anuais de segurança interna também não apresentam muitos dados sobre esta realidade em Portugal, apenas os relatórios referentes aos anos 2006, 2007 e 2008 indicam o número de pessoas detidas por abuso sexual de pessoas incapazes de resistência, isto é, pessoas com deficiência, grávidas e crianças: 11, 7 e 2 pessoas respetivamente. De assinalar o tratamento das pessoas com deficiência como “particularmente indefesas” e incapazes de resistência, equiparadas a crianças e a mulheres grávidas. Este entendimento das pessoas com deficiência tem dominado a mentalidade das autoridades nacionais e do legislador, contribuindo desta forma para uma menorização e infantilização das pessoas com deficiência em Portugal, como se irá analisar em maior detalhe na próxima secção.

Uma análise efetuada aos artigos do jornal *Correio da Manhã* entre os anos de 2006 e 2012 pode ajudar a desvendar um pouco a realidade deste tipo de crimes na sociedade portuguesa. Tal como foi possível verificar, neste

período de sete anos foram identificados 129 casos de violência contra pessoas com deficiência em Portugal, que vão desde a violação, o abuso sexual, a agressão física e o roubo até à escravização, a fraude e a prostituição.

No que respeita ao perfil das vítimas, os dados compilados evidenciam uma preponderância de vítimas do sexo feminino, de idades jovens, com dificuldades de aprendizagem. Assim, 70% das vítimas são mulheres e, destas, 37% têm idades inferiores a 20 anos. Pelo contrário, os abusadores são maioritariamente homens (90%) e metade deles (50%) com idades compreendidas entre os 30 e os 60 anos. Uma análise da familiaridade dos abusadores face às vítimas demonstra que a grande maioria dos abusadores (75%) são conhecidos das vítimas, quer por viverem na mesma comunidade/instituição ou por serem vizinhos, sendo bastante significativo o número de abusadores que são membros da família das vítimas (36%). Este último aspeto vem corroborar o questionamento da ideia de que os crimes de ódio são perpetrados maioritariamente por estranhos (Mason, 2005; Iganski, 2008; Mason-Bish, 2010).

Uma análise pelo tipo de crime mais preponderante revela que a violação e o abuso sexual contabilizam 50% dos crimes cometidos (32% e 18%, respetivamente), a agressão física atinge 18% dos crimes identificados, seguida do rapto e do homicídio, ambos com 4%. De assinalar a identificação de sete crimes de homicídio de pessoas com deficiência com contornos de crime de ódio deficientizador. Não obstante a elevada incidência dos crimes de violação, abuso sexual e agressão física para homens (48%) e mulheres (78%) com deficiência, uma análise comparativa de género por tipo de crime demonstra que as mulheres constituem as principais vítimas deste tipo de crimes, indicando também uma sobrerrepresentação de vítimas masculinas em crimes de escravização, maus-tratos, ameaça verbal e roubo. Tal observação é corroborada por relatórios internacionais. Assim, se as mulheres, comparativamente aos homens, apresentam níveis superiores de vitimização por violência (FRA, 2014; Eurofound, 2015), as mulheres com deficiência apresentam uma probabilidade duas a três vezes superior à das mulheres sem deficiência de serem vítimas de abuso físico e sexual (DFID, 2000: 6; FRA, 2014: 186-188).

Os dados apurados também são indicativos do carácter continuado da vitimização das pessoas com deficiência. Assim, cerca de 48% dos crimes prolongam-se ao longo de meses ou mesmo anos, sendo ainda mais grave no caso das mulheres e raparigas com deficiência vítimas de violação, abuso sexual e agressão física.

Não obstante a falta de representatividade dos dados recolhidos, uma vez que se trata apenas de casos denunciados às autoridades e que conseguiram atrair a atenção dos média pelo seu valor noticioso, estes poderão ser utilizados como um barómetro desta realidade a nível nacional. A grande maioria destes crimes continua a ser, pelo perfil traçado, silenciada pelos média, pela sociedade, pelas vítimas e pelas suas famílias, em resultado do seu não reconhecimento e consequente falta de consideração, e devido a relações de poder existentes e/ou a noções de vergonha.

4. O sistema legal português na proteção face a crimes deficientizadores

O principal documento de proteção das pessoas com deficiência em Portugal é o Art. 71º da Constituição da República Portuguesa (CRP). Tal como define este artigo:

1. Os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados.

2. O Estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores.

3. O Estado apoia as organizações de cidadãos portadores de deficiência.

A CRP representa, portanto, o ponto de viragem para as pessoas com deficiência em Portugal, perspectivadas como cidadãs, e o início da responsabilização do Estado por todos os seus cidadãos. A ausência de legislação específica impediu, todavia, a eliminação de uma ideologia menoriadora das pessoas com deficiência, sedimentada ao longo dos tempos e que impactou em toda a legislação posterior.

Resultando parcialmente de processos mais amplos de modernização e europeização da sociedade portuguesa, mas também de inquietações manifestadas pelas organizações de pessoas com deficiência (Fontes, 2011), em 2006 foi publicada a lei antidiscriminação das pessoas com deficiência em Portugal (Lei 46/2006, de 28/08/2006). O impacto desta lei tem sido, todavia, limitado, como revelam os relatórios anuais apresentados

pelo INR (INR, 2013, 2014). Entre 2007 e 2012, a média anual de queixas apresentadas cifrou-se nas 82, com um máximo de 131 queixas no ano de 2012 e um mínimo de 47 no ano de 2009 (INR, 2013). Em 2013 foi atingido em Portugal um número recorde de queixas (366) por discriminação com base na deficiência (INR, 2014). Não obstante o facto de o aumento acentuado do número de queixas no último relatório do INR vir acompanhado de uma maior diversificação dos setores de incidência das queixas, só os próximos anos permitirão verificar o carácter conjuntural ou estrutural dos dados apurados recentemente. Fatores como a concentração até muito recentemente das queixas apresentadas na área das acessibilidades (INR, 2013) e a elevada percentagem de pessoas com deficiência que num estudo de 2007 revelaram nunca se terem sentido discriminadas na sociedade portuguesa (entre 92% e 97%) (CRPG/ISCTE, 2007: 96) parecem reveladores não só de um desconhecimento das pessoas com deficiência face aos seus direitos, mas também de uma fraca politização das pessoas com deficiência em Portugal. Por outro lado, o carácter inconsequente da grande maioria das queixas apresentadas, para além de poder constituir um fator desmotivador à apresentação de novas queixas e à reivindicação de direitos por parte das pessoas com deficiência, parece também evidenciar uma distância entre a lei formal e a prática social, aspeto revelador das insuficiências, inconsistências e risco de “captura” (Krieger, 2003) desta lei. Finalmente, trata-se de uma legislação de natureza mais reativa que proativa. Na verdade, a lei antidiscriminação apenas define as práticas que devem ser consideradas discriminatórias, as compensações devidas aos queixosos e as penalizações dos infratores, o papel das organizações de pessoas com deficiência e o papel do INR na monitorização da aplicação da lei. Todavia, continua a faltar a definição do que se entende por deficiência, a implementação de medidas proativas de promoção de práticas não discriminatórias, bem como de mecanismos de monitorização das barreiras à participação das pessoas com deficiência (Roulstone e Warren, 2006).

O Código Penal Português (CPP) constitui uma terceira fonte de proteção das pessoas com deficiência face a fenómenos de violência de natureza diversa. Na sua secção sobre crimes contra a identidade cultural e integridade pessoal, o artigo 240º define aquilo que podemos considerar, *lato sensu*, uma disposição de crimes de ódio, sem nunca referir este termo, definindo os campos com base nos quais a discriminação deve ser

definida e a respetiva penalização. A atual formulação deste artigo identifica e pune os crimes cometidos com base nos seguintes fatores: “raça, cor, origem étnica ou nacional, religião, sexo, orientação sexual ou identidade de género” (Artigo 240º do Código Penal). Esta enunciação resulta, contudo, de alterações e acrescentos ao longo dos tempos. A punição do genocídio e da discriminação de “uma comunidade ou um grupo nacional, étnico, racial, religioso ou social” já se encontrava prevista no artigo 189º do Código Penal de 1982, sendo reforçada no CP de 1995, que dobra o artigo anterior nos artigos 239º e 240º, reiterando a formulação de 1982. A revisão do CP de 1998 (Lei nº 65/98, de 2 de setembro) acrescentou a “origem nacional” à “origem étnica” na lista de fatores motivadores do crime. Em 2007, foi dado um novo passo na atualização desta disposição ao introduzir o sexo e a orientação sexual (Lei nº 59/2007, de 4 de setembro) e, em 2013, foi acrescentada a identidade de género (Lei nº 19/2013, de 21 de fevereiro). Como este capítulo revela, a deficiência encontra-se ainda ausente dos crimes resultantes de fenómenos de discriminação previstos no CPP.

A proteção oferecida às pessoas com deficiência no âmbito do CPP baseia-se na ideia de vulnerabilidade, incluindo a referência a esta condição de vulnerabilidade no seu articulado para justificar uma maior perversidade ou gravidade dos atos praticados e agravar as penas a aplicar. Isto é visível, por exemplo, no artigo 132º do Código Penal, que contempla o “homicídio qualificado”, em que se refere:

2 – É susceptível de revelar a especial censurabilidade ou perversidade a que se refere o número anterior, entre outras, a circunstância de o agente:

[...]

c) Praticar o facto contra pessoa particularmente indefesa, em razão de idade, deficiência, doença ou gravidez;

[...]

f) Ser determinado por ódio racial, religioso, político ou gerado pela cor, origem étnica ou nacional, pelo sexo, pela orientação sexual ou pela identidade de género da vítima;

Como resulta do artigo anterior, a deficiência da vítima, tal como acontece com o grupo racial, religioso, político, a origem étnica ou nacional, o sexo, a orientação sexual ou a identidade de género, emerge como uma das condições reveladoras da especial perversidade do

criminoso. A diferença da deficiência face às restantes condições suscetíveis de produzir um agravamento da pena aplicável advém da sua natureza diferencial aos olhos do legislador. Assim, contrariamente às restantes condições aqui enunciadas, a deficiência emerge não como uma condição particularmente exposta ao ódio ou ao preconceito face às pessoas com deficiência mas, sim, como uma forma de vulnerabilidade, retratando as pessoas com deficiência como vulneráveis e indefesas, equiparáveis a crianças, idosos, mulheres grávidas ou pessoas doentes. Esta mesma lógica é reproduzida de forma clara noutros artigos do CPP, nomeadamente no artigo 145º (Ofensa à integridade física qualificada), no artigo 152º (violência doméstica), no artigo 155º (agravação dos crimes de ameaça e coação previstos nos artigos 153º e 154º, respetivamente), no artigo 158º (sequestro), no artigo 161º (rapto) e no artigo 218º (burla qualificada).

Esta conceção emerge ainda de forma velada nos artigos 160º (Tráfico de pessoas), 165º (Abuso sexual de pessoa incapaz de resistência), 169º (Lenocínio) e 175º (Lenocínio de menores). Aqui, o legislador considera como agravante da pena prevista para cada um dos casos enunciados situações de “incapacidade psíquica ou de situação de especial vulnerabilidade da vítima”, sem que haja uma referência explícita à deficiência. Não questionando o agravamento das penas previsto para crimes exercidos sobre pessoas com deficiência, urge, todavia, alertar para a necessidade de reconhecimento do preconceito e do ódio que enforma muitas destas agressões, violações e abusos sofridos pelas pessoas com deficiência.

Tal como acontece no caso inglês, onde a lei constrói os crimes de ódio de uma forma distinta dos crimes direcionados a pessoas consideradas vulneráveis (Roulstone *et al.*, 2011: 352), também em Portugal a lei funciona com noções estereotipadas de ódio e vulnerabilidade. A legislação portuguesa apresenta assim uma abordagem diferente para os crimes cometidos com base na origem étnica, cor da pele ou raça, origem nacional, religião, género, orientação sexual e para os crimes cometidos com base na deficiência. Se, no primeiro caso, o legislador difunde a mensagem que quaisquer formas de violência baseadas nesses aspetos são fortemente censuráveis pela sociedade, no caso da violência contra pessoas com deficiência, o Estado usa uma visão normalista, que se baseia na ideia de “normal” para desvalorizar a deficiência e representar as pessoas com deficiência como vulneráveis e “fracas”, e desta forma culpando-

-as também pela sua própria vitimização (Macrae, 2012) e aumentando o estigma associado à deficiência. Se, no primeiro caso, parece tratar-se de um problema social e coletivo a necessitar de solução, no caso da deficiência, parece tratar-se de um problema individual a necessitar de medidas de proteção individualizadas. Em suma, a ausência de uma visão social da deficiência por parte do legislador impediu o reconhecimento do preconceito e do ódio face à deficiência e às pessoas com deficiência como fator motivador de muitos dos crimes cometidos contra as pessoas com deficiência. Urge, assim, reconhecer que a maior vulnerabilidade das pessoas com deficiência identificada pelo quadro legal português resulta de ideias preconcebidas sobre a deficiência. Importa, desta forma, reconhecer a importância dos processos culturais e dos discursos na criação da deficiência, entendida como uma forma de opressão. A discriminação e opressão das pessoas com deficiência nas sociedades modernas é um fenómeno multifacetado com diferentes dimensões, em que se inclui o preconceito face à deficiência.

O preconceito face à deficiência, longe de ser um fenómeno isolado, apresenta-se como um traço dominante das nossas sociedades, só assim é possível entender as condições objetivas de existência da grande maioria das pessoas com deficiência, marcadas por fenómenos de pobreza, isolamento social, não consideração das suas necessidades e dos seus direitos, e não reconhecimento das suas competências. Estes fenómenos, que se consubstanciam em situações de opressão nas mais variadas esferas da vida pública e privada das pessoas com deficiência, e que nos permitem conceptualizar a deficiência como uma forma de opressão social, têm na sua base a ideia da pessoa com deficiência como um ser menos válido, porventura menos humano e, portanto, com menos direitos face às pessoas sem deficiência, consideradas normais neste modelo de entendimento dicotómico do que seja a natureza humana. Todos estes preconceitos têm, assim, complexos fenómenos de alterização da pessoa com deficiência na sua base, que permitem a sua desqualificação e desumanização, em que a corporalidade das pessoas com deficiência⁵ emerge como a face visível da diferença, e o diferente é rejeitado e desqualificado à categoria de sub-humano. Conforme argumenta Shakespeare

⁵ Entendida como os aspetos biológicos e médicos de cada um/a, tais como não ter uma parte ou a totalidade de um órgão, mecanismo ou membro do corpo, ou tê-lo com algum defeito.

(1997), o preconceito não existe apenas nas relações interpessoais, mas está implícito também nas representações culturais, na linguagem e na socialização.

Em suma, a lei portuguesa denota, pois, a ausência de uma articulação efetiva com uma dimensão política e um reconhecimento histórico que perceba a opressão das pessoas com deficiência dentro do mesmo quadro paradigmático que naturaliza a deficiência, individualiza as experiências dos sujeitos percebidos como deficientes e que faz equivaler a ideia de deficiência a uma vulnerabilidade tida como dada, no fundo, a uma vitimização prévia à própria violência que agride.

O não reconhecimento do preconceito e do ódio como estando a montante de muita da violência sobre as pessoas com deficiência e a porosidade do sistema legal português face a concepções socialmente dominantes da deficiência faz com que o nosso sistema de justiça criminal continue a falhar àqueles e aquelas que, supostamente, deveria proteger. Em primeiro lugar, uma análise das sentenças e extratos de sentenças a que tive acesso nesta área revela que, por exemplo, é muito difícil a uma pessoa com deficiência provar que foi vítima de abuso sexual ou violação caso não existam provas médicas de penetração e/ou outras testemunhas sem deficiência. Na verdade, as vítimas com deficiência são frequentemente consideradas testemunhas não credíveis, o que faz com que os abusadores acabem sem qualquer punição ou punidos por abusos isolados e não pelo abuso continuado das vítimas.

Em segundo lugar, existe uma dupla penalização das pessoas com deficiência. Por um lado, por parte dos juizes, que fazem avaliações pouco sensíveis da vulnerabilidade das vítimas face aos agressores, sem consideração pelas relações de poder ou de dependência económica existentes. Por outro lado, esta penalização é produzida pelos serviços sociais, que frequentemente promovem medidas de intervenção que, enveredando pela institucionalização da vítima como forma de afastamento face aos agressores, acabam por ditar o seu afastamento da comunidade.

O quadro legal português cria, desta forma, uma hierarquia entre fatores de discriminação, que, para além de ser injusta, ao favorecer determinados grupos em detrimento de outros, não protege as pessoas com deficiência face ao preconceito.

Tendo em conta as palavras de Neil Chakraborti face à mudança operada no contexto britânico – “a emergência do discurso dos crimes

de ódio facilitou a mudança das atitudes políticas e culturais face ao preconceito relativamente a uma diversidade de minorias étnicas” (2011: 4) –, bem como o impacto da violência sobre as pessoas com deficiência em Portugal e a falta de eficácia jurídica na proteção das pessoas com deficiência no dia-a-dia, urge proceder a uma desconstrução das ideias dominantes sobre ódio e vulnerabilidade de modo a reconhecer legalmente os crimes de ódio ou deficientizadores sobre pessoas com deficiência como uma materialização da discriminação social.

Conclusão

Como foi possível verificar ao longo deste capítulo, apesar dos avanços verificados em Portugal após 1974, com o restabelecimento da democracia e estabelecimento de direitos civis, políticos e sociais, a discriminação das pessoas com deficiência continua a ser uma realidade na sociedade portuguesa, colocando as pessoas com deficiência numa situação de grande dependência e vulnerabilidade face às suas famílias e comunidades.

A violência contra as pessoas com deficiência, não obstante a sua invisibilidade e invisibilização social, constitui um problema incontornável em Portugal. Este fenómeno assume na sociedade portuguesa diferentes facetas que, na grande maioria dos casos, emergem de forma interligada e justaposta, e que vão desde a violência social e económica resultante de um Estado-Providência incapaz de proporcionar vidas condignas às pessoas com deficiência a um mercado de trabalho que as torna dispensáveis, a um ambiente construído que restringe a sua atividade e liberdade de movimento, até à violência física, psicológica e sexual que se alimenta de ideias minorizadoras e deficientizadoras das pessoas com deficiência.

A proteção das pessoas com deficiência face a estes fenómenos de violência física, psicológica e sexual, alicerçados no ódio e preconceito face às pessoas com deficiência, baseia-se apenas na ideia de vulnerabilidade. A inclusão desta condição de vulnerabilidade emerge como o requisito necessário para o aumento das penas a aplicar sobre aqueles e aquelas que exerçam alguma forma de violência sobre as pessoas com deficiência, negligenciando o preconceito e o ódio que, muitas vezes, subjaz a esse tipo de fenómenos, tal como acontece no caso da violência contra pessoas de outro grupo racial, religioso, político, de origem étnica ou nacional diferenciada, de sexo, orientação sexual ou identidade de género diferente.

Assim, a deficiência apresenta aos olhos do legislador uma natureza diferencial das diferentes formas de discriminação social legalmente reconhecidas.

A análise aqui apresentada do Código Penal português é bastante reveladora a este nível. Em primeiro lugar, a proteção oferecida por este documento legal às pessoas com deficiência face a fenómenos de violência alinha-se na ideia das pessoas com deficiência como vulneráveis ao crime e à violência em vez de se estruturar em torno da ideia de que as pessoas com deficiência são vulneráveis ao risco de serem vitimizadas devido à sua minorização e a ideias preconcebidas de deficiência. Em segundo lugar, assinala-se a presença de uma visão normalizadora, que tem por base um conceito abstrato e uniformizador de cidadania. Finalmente, este documento angular de proteção de todos os cidadãos nacionais apresenta o fenómeno de violência sobre pessoas com deficiência como um problema individual que necessita de medidas de proteção individualizadas.

Urge, pois, desconstruir ideias preconcebidas de ódio e de vulnerabilidade, reconhecer os crimes de ódio na área da deficiência como uma forma de discriminação social e depurar o sistema legal existente de alguns dos preconceitos socialmente dominantes sobre a deficiência e as pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BELEZA, Maria Leonor (2003), *Discrimination against women with disabilities*. Strasbourg: Conselho da Europa. Consultado a 12.06.2014, em http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Discrimination%20Women._E%20in%20color.pdf
- BERESFORD, Peter (1996), "Poverty and Disabled People: challenging dominant debates and policies", *Disability & Society*, 11(4), 553-567.
- BLEICH, Erik (2008), "Responding to Racist Violence in Europe and the United States", in Joanna Goodey e Kauko Aromaa (orgs.), *Hate Crime: Papers from the 2006 and 2007 Stockholm Criminology Symposiums*. Helsinki: European Institute for Crime Prevention and Control, 9-15.
- CHAKRABORTI, Neil (2011), "Hate Crime Victimisation", *International Review of Victimology*, 12(1), 1-4.
- CHAKRABORTI, Neil; GARLAND, Jon (2009), *Hate Crime – Impact, Causes and Responses*. London: Sage.

- CIG – Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género (2008), *III Plano Nacional contra a Violência Doméstica*. Lisboa: CIG.
- CNPCJR – Comissão Nacional de Proteção das Crianças e Jovens em Risco (2014), *Avaliação da Atividade das Comissões de Proteção das Crianças e Jovens – Relatório Anual 2013*. Lisboa: CNPCJR. Consultado a 21.02.2015, em http://www.cnpcjr.pt/%5CRelatorio_Avaliacao_CPCJ_2013.pdf
- COLERIDGE, Peter (1993), *Disability, Liberation and Development*. Oxford: Oxfam.
- CRPG/ISCTE – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia/Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (2007), *Elementos de Caracterização das Pessoas com Deficiências e Incapacidades em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG.
- DFID – Department for International Development (2000), *Disability, poverty and development*. Consultado a 20.04.2015, em <http://www.make-development-inclusive.org/docsen/DFIDdisabilityPovertyDev.pdf>
- Eurofound – European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (2015), *Violence and harassment in European workplaces: Causes, impacts and policies*. Dublin. Consultado a 20.04.2015, em http://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_comparative_analytical_report/field_ef_documents/ef1473en.pdf
- FERREIRA, Virgínia (coord.); PORTUGAL, Sílvia; SILVEIRINHA, Maria José; DUARTE, Madalena; MONTEIRO, Rosa; VIEIRA, Cristina (2007), *Estudo de Avaliação Final do II Plano Nacional Para a Igualdade*. Coimbra: CES.
- FINKELSTEIN, Vic (1980), *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund/International Exchange of Information on Rehabilitation.
- FONTES, Fernando (2009), “Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93.
- FONTES, Fernando (2011), *Social Citizenship and Collective Action: The Case of the Portuguese Disabled People’s Movement*. Tese de Doutoramento, Universidade de Leeds, Reino Unido.
- FONTES, Fernando (2014), “The Portuguese Disabled People’s Movement: development, demands and outcomes”, *Disability & Society*, 29(9), 1398-1411.
- FRA – European Union Agency for Fundamental Rights (2014), *Violence against women: an EU-wide survey. Main results*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Consultado a 20.04.2015, em http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-vaw-survey-main-results-apr14_en.pdf
- GARLAND, Jon; CHAKRABORTI, Neil (2012), “Divided by a common concept? Assessing the implications of different conceptualizations of hate crime in the European Union”, *European Journal of Criminology*, 9(1), 38-51.

- GERSTENFELD, Phyllis B. (2004), *Hate Crime – Causes, Controls, and Controversies*. London: Sage.
- GLEESON, Brendan J. (1997), “Disability Studies: a historical materialist view”, *Disability & Society*, 12(2), 179-202.
- GONÇALVES, Cristina (2003), “Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: Uma análise exploratória dos resultados dos Censos 2001”, *Revista de Estudos Demográficos*, 33, 69-94. Consultado a 25.01.2015, em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=378572&PUBLICACOESstema=55466&PUBLICACOESmodo=2
- GOODEY, Joanna (2008), “Racist Crime in the European Union: Historical Legacies, Knowledge Gaps, and Policy Development”, in Joanna Goodey e Kauko Aromaa (orgs.), *Hate Crime: Papers from the 2006 and 2007 Stockholm Criminology Symposiums*. Helsinki: European Institute for Crime Prevention and Control, 16-28.
- GOUGH, Ian (1996), “Social Assistance in Southern Europe”, *South European Society & Politics*, 1(1), 1-23.
- HALL, Nathan (2005), *Hate Crime*. Devon: Willan.
- HESPANHA, Pedro (2001), “Mal-estar e risco social num mundo globalizado: novos problemas e novos desafios para a teoria social”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Globalização. Fatalidade ou Utopia?* Porto: Afrontamento, 163-196.
- IGANSKI, Paul (2008), *‘Hate Crime’ and the City*. Bristol: Policy Press.
- INE (2012), *Censos 2011. Resultados Definitivos – Portugal*. Lisboa: INE. Consultado a 27.03.2015, em http://censos.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=148313382&att_display=n&att_download=y
- INR – Instituto Nacional para a Reabilitação (2010), “Relatório Anual 2010 sobre a Prática de Actos Discriminatórios em Razão da Deficiência e do Risco Agravado de Saúde – Aplicabilidade da Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto”. Lisboa: INR. Consultado a 20.03.2015, em <http://www.inr.pt/content/1/1185/lei-da-nao-discriminacao>
- INR (2013), “Relatório Anual 2013 sobre a Prática de Actos Discriminatórios em Razão da Deficiência e do Risco Agravado de Saúde – Aplicabilidade da Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto”. Lisboa: INR. Consultado a 20.03.2015, em <http://www.inr.pt/content/1/1185/lei-da-nao-discriminacao>
- INR (2014), “Relatório Anual 2014 sobre a Prática de Actos Discriminatórios em Razão da Deficiência e do Risco Agravado de Saúde – Aplicabilidade da Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto”. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação. Consultado a 20.03.2015, em: <http://www.inr.pt/content/1/1185/lei-da-nao-discriminacao>

- JENNESS, Valerie; GRATTET, Ryken (2001), *Making Hate a Crime: From Social Movement to Law Enforcement*. New York: Russell Sage Foundation.
- KRIEGER, Linda Hamilton (2003), “Sociolegal Backlash”, in Linda Hamilton Krieger (org.), *Backlash Against the ADA – Reinterpreting Disability Rights*. Ann Arbor, MI: The University of Michigan Press, 340-382.
- MACRAE, Ian (2012), “Hate crime and systemic failure”, *Disability Now*. Consultado a 19.03.2014, em <http://www.disabilitynow.org.uk/article/hate-crime-and-systemic-failure>
- MARTINS, Bruno Sena (2007), “Trilhos que tardam: as agendas perdidas da deficiência?” *Cadernos Sociedade e Trabalho*, VIII, 197-211.
- MASON, Gail (2005), “Hate Crime and the Image of the Stranger”, *British Journal of Criminology*, 45(6), 837-859.
- MASON-BISH, Hannah (2010), “Future challenges for hate crime policy: lessons from the past”, in Neil Chakraborti (org.), *Hate Crime – Concepts, policy, future directions*. Devon, UK: Willan, 58-77.
- ODIHR – Office for Democratic Institutions and Human Rights (2010), *Hate Crimes in the OSCE Region – Incidents and Responses Annual Report for 2009*. Varsóvia: OSCE – ODIHR. Consultado a 24.04.2015, em <http://www.osce.org/odihr/73636?download=true>
- OLIVER, Michael (1990), *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- ONU (2006), *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Organização das Nações Unidas.
- OPM – Office for Public Management (2009), *Report 21: Disabled People’s Experiences of Targeted Violence and Hostility*, Manchester: Equality and Human Rights Commission Research Report Series. Consultado a 16.06.2014, em <http://www.equalityhumanrights.com/publications/our-research/research-reports>
- PERRY, Barbara (2001), *In the Name of Hate: Understanding Hate Crimes*. New York: Routledge.
- PERRY, Barbara (2009), “The sociology of hate: theoretical approaches”, in Brian Levin (org.), *Hate Crimes: Understanding and Defining Hate Crime* (Vol. 1). Westport: Praeger Publishers, 55-76.
- PINTO, Paula; TEIXEIRA, Diana (2012), *Assessing the impact of European governments’ austerity plans on the rights of people with disabilities – Portugal*. Brussel: European Foundation Centre. Consultado a 27.03.2015, em <http://oddh.iscsp.utl.pt/index.php/en/projects/impact-of-european-governments-austerity-plans>
- PORTUGAL, Sílvia; ALVES, Joana; RAMOS, Luís Moura; MARTINS, Bruno Sena; HESPANHA, Pedro (2014), “Os custos da deficiência: uma avaliação para as políticas públicas e para as famílias”, in Hérnani Veloso Neto e Sandra Lima Coelho (orgs.), *Responsabilidade Social, Respeito e Ética na Vida em Sociedade*. Porto: Civeri, 93-119.

- PORTUGAL, Sílvia; MARTINS, Bruno Sena; RAMOS, Luís Moura; HESPANHA, Pedro (2010), *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência. Relatório Final*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.
- QUARMBY, Katharine (2008), *Getting Away with Murder: Disabled people's experiences of hate crimes in the UK*. London: Report for Disability Now, UK Disabled People's Council and SCOPE.
- ROULSTONE, Alan; THOMAS, Pam; BALDERSTON, Susie (2011), "Between hate and vulnerability: unpacking the British criminal justice system's construction of disablist hate crime", *Disability & Society*, 26(3), 351-364.
- ROULSTONE, Alan; WARREN, Jon (2006), "Applying a barriers approach to monitoring disabled people's employment: implications for the Disability Discrimination Act 2005", *Disability & Society*, 21(2), 115-131.
- RUSSELL, Marta (2002), "What Disability Civil Rights Cannot Do: Employment and political economy", *Disability & Society*, 17(2), 117-135.
- SHAKESPEARE, Tom (1997), "Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal?", in Len Barton e Michael Oliver (orgs.), *Disability Studies: Past Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 217-233.
- SHELDON, Alison (2005), "One World, One People, One Struggle? Towards the global implementation of the social model of disability", in Colin Barnes e Geof Mercer (orgs.), *The Social Model of Disability: Europe and the Majority World*. Leeds: The Disability Press, 115-131.
- SHELDON, Alison (2009), "Recession, radicalism and the road to recovery?", *Disability & Society*, 24(5), 667-671.
- STONE, Emma (2001), "A complicated struggle: disability, survival and social change in the majority world", in Mark Priestley (org.), *Disability and the Life Course – Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press, 50-63.
- UE – União Europeia (2011), *Proposta de Directiva relativamente a vítimas de criminalidade*. Consultado a 18.01.2015, em <http://europa.eu/rapid/pressReleasesAction.do?reference=IP/11/585&format=HTML&aged=0&language=PT&guiLanguage=en>
- VEIGA, Carlos (2007), "Emprego protegido e reprodução social", *Cadernos Sociedade e Trabalho*, VIII, 197-211.
- WALTERS, Mark Austin (2011), "A General Theories of Hate Crime? Strain, Doing Difference and Self Control", *Critical Criminology*, 19(4), 313-330.
- YOUNG, Iris Marion (1990), *Justice and the Politics of Difference*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- ZAIDI, Asghar; BURCHARDT, Tania (2002), *Comparing Incomes when Needs Differ: Equivalisation for the Extra Costs of Disability in the UK*. CASE Paper No. 64. London: Centre for Analysis of Social Inclusion.

CONCLUSÃO: DEFICIÊNCIAS INSUBMISSAS

Bruno Sena Martins e Fernando Fontes

Uma análise crítica do lugar que as pessoas com deficiência ocupam nas sociedades ocidentais – ou nas sociedades em que os paradigmas modernos ocidentais se tornaram hegemônicos – identifica, hoje, duas frentes de opressão que se complementam e confundem. Estas formas de opressão, na nossa perspectiva, reclamam dois projetos de transformação que incitam leituras alternativas da epistemologia moderna, dos corpos, do Estado, dos movimentos políticos e das organizações não-governamentais.

Em primeiro lugar, assinalamos a gramática opressiva resultante da sacração moderna do conceito de normalidade que, demarcando sujeitos “normais” e “não normais”, define as possibilidades de habitar a modernidade. No caso das pessoas com deficiência, a permeabilidade da modernidade à celebração da norma traduziu-se na apropriação dos seus corpos e das suas vidas pela medicina (que, no limite, implicou a negação do próprio direito à vida, bem representado pelo fulgor das teorias eugenistas), e veio definir territórios circunscritos por férreas fronteiras de inferioridade, constituindo uma categoria de “menos humanos”.

Em segundo lugar, identificamos opressão que resulta do modo como os Estados são cúmplices de um regime de desigualdade de oportunidades, reproduzindo a exclusão nas estruturas discriminatórias que vigoram na educação, no emprego, nos transportes, no acesso ao espaço público, etc. Esta estrutura que ora atua por discriminação ativa ora por negligência, liga-se hoje a um momento em que o papel do Estado é colocado em causa por uma agenda neoliberal que, com diferentes tempos e diferentes latitudes, preconiza o desinvestimento público e dá cobertura a um economicismo com profundos custos sociais e, no limite, com repercussões económicas negativas. Em causa está um ambiente económico que promove o esvaziamento do papel do Estado enquanto horizonte de inclusão, logo concertando, quanto muito, lógicas “paliativas” que mais não fazem do que assegurar o limiar de sobrevivência das pessoas com deficiência. Trata-se de um arranjo económico que no longo prazo é bem mais oneroso do que aquele que resultaria da efetiva participação social, política e económica desta minoria significativa. A reprodução das

lógicas que cerceiam a participação constitui as pessoas com deficiência enquanto “menos cidadãos”.

O projeto da modernidade é, todavia, prenhe de contradições, e nele também se forjam resistências criativas que substanciam o seu potencial emancipatório. A resistência à primeira forma de opressão, produzida por uma modernidade que nomeia as pessoas com deficiência de “não normais”, significando-as como “menos humanas”, alia a luta das pessoas com deficiência às formas de desqualificação perpetradas pelo sexismo, pelo racismo e pelas “práticas de separação” (Foucault, 2003) que na modernidade produziram identidades corpóreas marcadas pelo espectro da desconformidade. Esta resistência tem uma dimensão contraparádigmática e opõe-se ao modo como a “hegemonia da normalidade” (Davis, 1995) naturaliza a deficiência como inferioridade e produz diferenças marcadas pelo ónus do desvio, da incapacidade e da fealdade naquilo que são as paisagens mediáticas da modernidade (Appadurai, 1998).

A resistência à segunda forma de opressão, produzida pelos Estados que assentam em organizações sociais discriminatórias que sistematicamente instituem as pessoas com deficiência como “menos cidadãos”, determina a necessidade de a deficiência assumir no espaço sociopolítico uma visibilidade capaz de contrapor a menorização produzida por esta linha de desigualdade. Isto implica reverter a lógica recursiva que faz com que nas ruas, no espaço mediático e nos corredores da academia a discriminação com base na deficiência não seja um tema significativo de contenda e atenção, correlato à força da marginalização sofrida pelas pessoas com deficiência. Quando olhamos para o muito que as políticas de identidade têm feito para colocar na agenda pública os direitos de outros grupos minoritários, percebemos que a afirmação político-identitária das pessoas com deficiência enfrenta desafios diferentes e, num certo sentido, acrescidos: em primeiro lugar, a noção hegemónica de que a não participação das pessoas com deficiência decorre de incapacidades individuais que supostamente as limitam irrevogavelmente; em segundo lugar, o facto de que as barreiras postas à participação social das pessoas com deficiência são, em larga medida, as mesmas que lhes impossibilitam uma presença sociopolítica mais efetiva.

É perante este quadro de desafios que o espaço da investigação académica na área da deficiência – estudos da deficiência – deve mapear o seu

campo de atuação, tendo em conta as diferentes historicidades em termos de valores culturais, emergências políticas e estruturas estatais.

Na perspetiva em que nos situamos, importa reconhecer a deficiência como parte significativa de uma modernidade subalternizada, na qual as vidas das pessoas com deficiência podem ser entendidas como itinerários insubmissos capazes de guiar as ciências sociais à sua própria insubmissão. Concebemos as experiências da deficiência como narrativas de resistência, sugerindo uma proximidade instrutiva em que a academia assume, em primeiro lugar, a capacidade de escutar como estratégia e, em segundo, a transformação da sociedade como aspiração maior à validade do seu conhecimento.

A necessidade de uma investigação comprometida com a transformação social é particularmente premente na área da deficiência, em que, durante demasiado tempo, a academia reproduziu lógicas sociais mais amplas de naturalização da inferioridade. Isto aconteceu porque, durante demasiado tempo, a academia fracassou ao reconhecer a deficiência como uma área decisiva de exclusão e opressão social nas nossas sociedades, e porque levou a cabo lógicas de investigação que tratavam as pessoas com deficiência como objetos passivos de conhecimentos periciais, de processos que as individualizavam e medicalizavam a sua existência, deixando intactas as estruturas da sociedade.

Uma forma particularmente instigante de formular o compromisso da pesquisa académica é apreender as experiências da deficiência como narrativas de opressão e de resistência que, a seu modo, podem guiar o trabalho de investigação para uma insurgência nelas inspirada. Pode dizer-se que estamos perante resistências cujas afinidades nos remetem para a primeira das quatro formas de semelhança que Michel Foucault distingue em *As palavras e as coisas*: a “*convenientia*”, uma similitude que nasce da proximidade. Conforme afirma Foucault:

São “convenientes” as coisas que, aproximando-se umas das outras, chegam a confinar; tocam-se pelos bordos, as suas fimbrias misturam-se, a extremidade de uma designa o início da outra. Deste modo, o movimento comunica-se, tal como as influências, as paixões e as propriedades. De sorte que nessa charneira das coisas surge uma semelhança. Depois, desse contacto nascem, por permuta, novas semelhanças; um regime comum se impõe; à similitude como razão surda da vizinhança sobrepõe-se uma semelhança que é o efeito visível da proximidade. (Foucault, 1998: 74)

Uma ciência válida é aquela que, pela “semelhança da proximidade”, pela partilha das “influências”, “paixões” e “propriedades”, pela aprendizagem com as resistências situadas, assume a luta por uma sociedade inclusiva como parte de uma objetividade forte, construída lado a lado com as pessoas com deficiência. A coletivização das experiências de opressão contra o individualismo medicalizado da modernidade ocidental implica que as associações de deficiência, as pessoas com deficiência e a academia se possam guiar mutuamente para narrativas de transformação social. As histórias de deficiência movem-se dentro de esquemas de inteligibilidade que, demasiadas vezes, lhes instauram habitats povoados por modos estreitos de conceber a experiência. A valorização dessas experiências, seja para regenerar as formas de organização social, seja para alargar a inteligibilidade acerca das diferenças que animam a vida humana, forja-se como um desígnio que reclama por transformações inclusivas onde antes moravam antiquíssimas tragédias. As múltiplas aspirações que animam as histórias de deficiência devem inspirar uma ciência crítica que, a bem de uma sociedade inclusiva, seja capaz de forjar a sua própria história de resistência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- APPADURAI, Arjun (1998), *Modernity at Large: Cultural Dimensions of Globalization*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- DAVIS, Lennard (1995), *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. London: Verso.
- FOUCAULT, Michel (1998), *As palavras e as coisas*. Lisboa: Edições 70.
- FOUCAULT, Michel (2003), *The essential Foucault: Selections From Essential Works of Foucault, 1954-1984*. New York: New Press.

NOTA SOBRE OS AUTORES

Aleksandra Berg – mestre em Antropologia de Saúde pela Universidade de Varsóvia. Em 2002-2004 foi bolsista de investigação da Fundação para a Ciência e a Tecnologia na Universidade Aberta para o projeto “Vivências de saúde e Bem-Estar”. Entre 2004 e 2005 coordenou o projeto Capital Futuro “*Tradition and Modernity – Healthy ways of life among Portuguese youth*”, financiado pela Comissão Europeia, com o apoio da Quercus. Entre 2011 e 2014 foi investigadora no projeto de investigação “Da lesão vertebro-medular à inclusão social: a deficiência enquanto desafio pessoal e sociopolítico”.

Alison Sheldon – Professora Associada de Estudos da Deficiência na Universidade de Leeds, é doutorada em Sociologia e Políticas Sociais pela Universidade de Leeds. Diretora do Centre for Disability Studies da Universidade de Leeds entre 2012 e 2015. Diretora executiva da revista científica *Disability and Society*. A sua investigação académica e atuais interesses de investigação incluem: deficiência e tecnologia, deficiência e feminismo, ensino superior e deficiência e perspetivas globais da deficiência.

Bruno Sena Martins – Licenciado em Antropologia e doutorado em Sociologia pela Universidade de Coimbra. É investigador no Centro de Estudos da Socais da mesma universidade onde é cocoordenador do Núcleo Democracia, Cidadania e Direito e cocoordenador executivo do Programa de Doutoramento *Human Rights in Contemporary Societies*. Tem dedicado o seu trabalho de investigação a temas como o corpo, a deficiência, o colonialismo ou os direitos humanos.

Colin Barnes – Sociólogo, ativista dos direitos das pessoas com deficiência e académico na área dos Estudos da Deficiência, membro de diversas organizações de pessoas com deficiência. Professor Emérito de Estudos da Deficiência na Universidade de Leeds. Fundador (1990) e diretor do Centre for Disability Studies da Universidade de Leeds até 2008. Criou, em 1996, a editora independente The Disability Press e, em 1999, o arquivo eletrónico de estudos da deficiência The Disability Archive UK. Colin Barnes é autor de numerosas investigações individuais e coletivas que influenciaram os Estudos da Deficiência no Reino Unido e um pouco

por todo o mundo ocidental, bem como as políticas de deficiência desenvolvidas pelo governo britânico.

Fernando Fontes – Sociólogo. Doutorado em Sociologia e Políticas Sociais pela Universidade de Leeds. É atualmente pós-doutorando no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra e na School of Sociology and Social Policy, da Universidade de Leeds com uma bolsa da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (referência SFRH/BPD/80059/2011), investigando violência e crimes de ódio sobre pessoas com deficiência em Portugal. A sua investigação e atuais interesses de investigação incluem: políticas de deficiência, cidadania das pessoas com deficiência, movimento de pessoas com deficiência e violência e crimes de ódio deficientizadores.

Lennard Davis – Professor de Deficiência e Desenvolvimento Humano na Universidade de Illinois, Chicago. Autor de numerosas publicações em editoras e revistas científicas na área da deficiência, ciência, história e cultura. Diretor do projeto *Biocultures*, um grupo de reflexão sobre a interseccionalidade das questões da medicina, cultura, deficiência, biotecnologia e biosfera.

Pedro Hespanha – Sociólogo. Professor da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra e membro fundador do Centro de Estudos Sociais, é doutorado em Sociologia pela Universidade de Coimbra. Tem investigado e publicado nas áreas dos estudos rurais, políticas sociais, sociologia da medicina, pobreza e exclusão social. Coordena o Grupo de Estudos sobre Economia Solidária (ECOSOL/CES).

Sílvia Portugal – Doutorada em Sociologia pela Universidade de Coimbra. Professora Auxiliar da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Investigadora do Centro de Estudos Sociais no Núcleo de Estudos sobre Políticas Sociais, Trabalho e Desigualdades. O seu trabalho de investigação tem usado a teoria das redes para discutir as relações entre sistemas formais e informais de produção de bem-estar. Neste âmbito, tem pesquisado sobre a importância da família no sistema de proteção social português, dando especial destaque ao papel das mulheres. Os seus interesses de investigação e pesquisas mais recentes centram-se nas temáticas da deficiência e da doença mental.

Luiza Teles Mascarenhas – Mestre em Psicologia pela Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro. Professora Substituta da disciplina “Psicologia da Educação” na Universidade Federal do Rio de Janeiro. Psicóloga Escolar na Secretaria Municipal de Educação e Cultura do município de Itaguaí, Rio de Janeiro.

Marcia Moraes – Doutora em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Professora Associada do Departamento de Psicologia da Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro. Docente do Programa de Pós-graduação em Psicologia na mesma instituição. Financiamento de pesquisa: Cnpq, Faperj.

