



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
CURSO DE CIÊNCIAS SOCIAIS**

ANAHI GUEDES DE MELLO

**POR UMA ABORDAGEM ANTROPOLÓGICA DA DEFICIÊNCIA:
PESSOA, CORPO E SUBJETIVIDADE**

FLORIANÓPOLIS – SC

2009

ANAHI GUEDES DE MELLO

**POR UMA ABORDAGEM ANTROPOLÓGICA DA DEFICIÊNCIA:
PESSOA, CORPO E SUBJETIVIDADE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Ciências Sociais.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Sônia Weidner Maluf

FLORIANÓPOLIS – SC

2009

ANAHI GUEDES DE MELLO

**POR UMA ABORDAGEM ANTROPOLÓGICA DA DEFICIÊNCIA:
PESSOA, CORPO E SUBJETIVIDADE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Ciências Sociais, aprovado em ___/___/___ pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof^a. Dr^a. Sônia Weidner Maluf (Orientadora)
Departamento de Antropologia, UFSC

Prof^a. Dr^a. Esther Jean Langdon
Departamento de Antropologia, UFSC

Doutorando Éverton Luís Pereira
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, UFSC

Prof. Dr. Adriano Henrique Nuernberg
Departamento de Psicologia, UFSC

Florianópolis, agosto de 2009

A Dionisio Antonio Rulli Soares (*in memoriam*), Sergio Milani, Marco Antonio de Queiroz e todos os demais amigos e amigas da antiga Lista Vital.

AGRADECIMENTOS

Ao Onisciente, por todos os campos de possibilidades.

À minha mãe, pelo amor incondicional e pela compreensão dos momentos não partilhados.

À Emília Joyeux, pela constante e silenciosa presença.

À Carolina Carvajal, pelo exemplo de mulher guerreira que tanto me inspira! *Aqui* ou *lá*, espero reencontrá-la um dia.

A Fernando Ramos de Castilho Cabral, por tudo o que só nós sabemos.

À Prof^a. Dr^a. Sônia Weidner Maluf, pela orientação, incentivo e, sobretudo, por ter acreditado no potencial deste tema de pesquisa para a Antropologia.

Aos demais membros das bancas de qualificação e de defesa, Prof. Dr. Theophilos Rifiotis (“o primeiro professor de Antropologia a gente nunca esquece!”), Prof. Dr. Adriano Henrique Nuernberg (foi-me e continua sendo um prazer tê-lo como meu interlocutor em Estudos sobre Deficiência, desde a época em que sequer cogitei seguir firme nas Ciências Sociais), Prof^a. Dr^a. Esther Jean Langdon e Doutorando Éverton Luís Pereira, pelas suas valiosas críticas, observações e estimulantes sugestões para os trabalhos futuros, como parte do desdobramento deste trabalho de conclusão de curso.

A todos os professores do curso de Ciências Sociais da Universidade Federal de Santa Catarina, em especial àqueles que decisiva e/ou institucionalmente estiveram mais próximos de minha trajetória acadêmica: Prof^a. Dr^a. Sônia Weidner Maluf, Prof. Dr. Theophilos Rifiotis, Prof^a. Dr^a. Miriam Pillar Grossi, Prof. Dr. Alberto Groisman, Prof^a. Dr^a. Elizabeth Farias da Silva e Prof. Dr. Erni José Seibel.

Ao Prof. Dr. Mauro Cherobim (Unesp-Marília) e ao mestrando Fabiano Souto (PPGAS/UFMG), pela amizade recíproca e, sobretudo, pelas interlocuções a respeito do “olhar, (não) ouvir, escrever”.

A todos os colegas do Núcleo de Estudos de Modos de Subjetivação e Movimentos Contemporâneos (NUR), pelos ricos diálogos travados durante as reuniões de estudos. Agradecimento especial vai para o colega Marcelo Finateli, pela transcrição de parte das entrevistas que compõem esta pesquisa.

Aos meus informantes, por tão generosamente terem se permitido a compartilhar comigo, uma pesquisadora que experimenta a alteridade da surdez, a experiência de uma *outra* deficiência que não a minha.

Aos amigos e amigas do curso de Ciências Sociais, em especial Marcia Crescêncio, Ivanildo Antônio de Souza, Rosângela Catarina da Costa Estrella, Vera Lucia Valério Belo e Sara Nacif Baião. Saibam que aqueles dias do último ano de graduação não foram dias de aulas ou de encontros iguais aos outros. Senti isso no ar, no gozo do reencontro, na leveza de cada um de nós, na euforia, nas piadas, no riso, na boa disposição. Há uma cumplicidade que ultrapassa as salas de aula e os corredores, as pautas e as horas de estudos. Cada um de nós seguiu o seu caminho longe uns dos outros, mas algo mais forte ficou no coração de todos para sempre. Obrigada por vocês existirem!

Aos meus combativos companheiros e companheiras de luta do movimento brasileiro de vida independente: “Nada sobre nós, sem nós!”. Agradeço especialmente ao jurássico Romeu Kazumi Sasaki, do Centro de Vida Independente Araci Nallin (CVI-AN), pela revisão do primeiro capítulo.

E, por fim, ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pela concessão da bolsa PIBIC/CNPq (Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica do CNPq).

"Você sabe o que é o bojador, né? As pessoas achavam que o mundo era plano, mas se seguissem pelo mar até o horizonte, havia uma queda e ele acabava. Esse limite do mundo se chamava bojador. Um dia alguém atravessou e descobriu que o bojador não existia. Exatamente o que a gente tenta provar quando mostra que existe superação pra deficiência. Que existe vida além do bojador imaginário das pessoas."

(De Lakshmi Lobato para Anahi, numa noite daquelas de papo sobre transcender-se à própria deficiência).

RESUMO

O objetivo deste trabalho é abordar algumas questões relativas à constituição social da experiência da deficiência, a partir de uma abordagem dos campos de estudos sobre deficiência, das políticas públicas sobre a questão e de uma análise de narrativas de pessoas com deficiência. A abordagem tem como foco as questões de construção da pessoa, do corpo e da subjetividade, no sentido de compreender como essas categorias se articulam na manifestação da deficiência como identidade política. Utilizou-se, para a pesquisa de campo, procedimentos qualitativos e de diálogo com os sujeitos, próprios ao método de cunho etnográfico, a partir da observação participante e de entrevistas e conversas com pessoas com deficiência com histórico de ativismo. Também foi feita uma análise de políticas de saúde, a fim de verificar a transversalidade da deficiência. Neste estudo concluiu-se que a deficiência atua como um regime de subjetivação no contemporâneo. Busco compreender a especificidade desse processo de subjetivação ao partir do conceito de resiliência, ou seja, a capacidade de um ser humano em superar-se, adaptar-se e construir atitudes positivas a partir das adversidades da vida. Assim, a manifestação de uma deficiência, condição esta através da qual se experimenta situações extremas de perdas ou interrupções de determinadas atividades da vida cotidiana em decorrência de restrições físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, evidencia essa possibilidade de transformação, de transcendência do sujeito aos seus próprios limites corporais. A deficiência, sempre inesperada, é a demonstração de que a subjetividade nunca é aquele lugar ideal, seguro e estável. Justamente por isso que as pessoas com deficiência são também sujeitos desejantes.

Palavras-chave: Deficiência; Pessoa; Corpo; Subjetividade.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
OS CAMINHOS METODOLÓGICOS	13
O Contexto da Pesquisa.....	13
Procedimentos e Instrumentos de Investigação Antropológica	16
Subjetividade, Ética e Alteridade em Campo: entre pesquisar e militar.....	17
A Estrutura do Trabalho.....	24
CAPÍTULO I	
NÃO É O CORPO QUE NOS <i>DISCAPACITA</i> MAS A SOCIEDADE	25
Os Estudos sobre Deficiência.....	25
CAPÍTULO II	
A CONSTRUÇÃO DA PESSOA NA EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA	38
A Tríade Pessoa, Corpo e Subjetividade.....	38
Os Sujeitos e suas Narrativas sobre a Experiência da Deficiência	54
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	66
ANEXO I.....	79

INTRODUÇÃO

Em setembro de 2004 saiu no Diário Catarinense uma reportagem ampla sobre as paraolímpias. Nada relevante se não fosse o estranhamento que me causou a leitura de um pequeno trecho do artigo do jornalista Mauricio Xavier¹. Tratava-se da entrevista da atleta Roseane dos Santos, vencedora de duas medalhas de ouro nas Paraolímpias de 2000, uma em arremesso de peso e outra em lançamento de disco, afirmando: “a melhor coisa que aconteceu na minha vida foi perder a perna em um acidente”. Minha primeira reação ao lê-la foi um misto de incredulidade e repugnância.

No prólogo do livro de Carolyn Vash (1988), George W. Hohmann, seu orientador, afirma que a mais valiosa contribuição dessa autora é a noção de “acolhida da deficiência” e de sua transcendência:

[...] Não era a primeira vez que eu ouvia falar disso. Trinta anos antes, um amigo meu paraplégico, antigo estivador e de pouca instrução, me dissera: “Por nada no mundo eu perderia a chance de ser um desgraçado de paraplégico”. Na época, pensei que ele estava completamente louco. Levei muitos anos para compreender o que esse homem simples e sábio tinha descoberto em dois anos: que uma deficiência pode ser um aspecto especial da própria pessoa que oferece novas oportunidades para experiência, crescimento, maturação e auto-realização. Eu havia sido totalmente treinado, pelo processo de reabilitação, na idéia de que minha deficiência era o inimigo a ser derrotado, controlado, minimizado, compensado e, sim, negado. Não era nunca, nunca certo gostar de ser o que eu era (entre outras coisas): deficiente. (VASH, 1988, p. XIII)

Enaltecer uma condição intrinsecamente adversa – a experiência da deficiência – fazendo dela motivo de orgulho² era novidade para mim não só como pessoa com deficiência³ e ativista da deficiência⁴, mas também como pesquisadora. Tinha experimentado anos atrás um movimento semelhante, porém mais fortemente demarcado, entre as pessoas surdas, o

¹ XAVIER, Mauricio. Esqueça o Olhar Piedoso. **Jornal Diário Catarinense**, Florianópolis, 21 set. 2004, p. 05.

² Neste trabalho utilizo a palavra *orgulho* como conceito de experiência-próxima, uma vez que entendo por *resiliência* (conceito de experiência-distante) o que os nativos chamam de orgulho. Sobre o uso de conceitos de experiência-próxima e experiência-distante, ver Geertz (2008).

³ Tenho surdez congênita, neurossensorial bilateral total. Surda oralizada, desde janeiro de 2003 sou usuária de implante coclear, uma prótese computadorizada cirurgicamente implantada na cabeça e que cumpre as funções da cóclea danificada na captação e envio de informações sonoras para o córtex cerebral auditivo. Para maiores informações, ver Mello (2005).

⁴ Especialmente do Movimento de Vida Independente (MVI), movimento este formalizado através dos mais de 600 Centros de Vida Independente (CVIs) espalhados por diversos lugares do mundo, majoritária e historicamente constituído por pessoas com deficiência física. A importância do MVI mundial se justifica pela conexão histórica de seu nascimento com os Estudos sobre Deficiência, objeto do primeiro capítulo.

*Deaf Pride*⁵ (MELLO, 2006). Que alteridade é esta que faz da deficiência um poderoso artifício de subjetividade? Qual seria o limite entre *ser* uma pessoa e *ter* uma deficiência? Qual é o seu lugar no mundo, ou melhor, como as pessoas com deficiência se colocam no mundo?

Nos primeiros tempos do movimento de reabilitação, existia muita conversa sobre a importância de “aceitar-se a deficiência de alguém”. Isso algumas vezes significava a ausência do mecanismo de defesa da “negação”. Outras vezes significava simplesmente reconhecer uma perda sem se sentir péssimo por causa disso. A aceitação era boa. Não se esperava, entretanto, que as pessoas *gostassem* de suas deficiências; isso era considerado pior que a negação. [...] Isso exigia que a pessoa deficiente soubesse exatamente onde estava a linha demarcatória entre a aceitação e o regozijo, e ficasse eternamente vigilante para não cruzá-la. Aceitação era morder o projétil e sorrir ao mesmo tempo, e com a mesma facilidade. (VASH, 1988, p. XXIV)

Partindo dessas questões, este trabalho tem como proposta investigar, sob uma perspectiva antropológica, como a deficiência é articulada pelas pessoas com deficiência, através de suas narrativas, tendo como foco de análise as questões de construção da pessoa, do corpo e da subjetividade. O objetivo é compreender como essas categorias se articulam na manifestação da deficiência como parte da identidade política das pessoas com deficiência. É uma extensão da minha pesquisa de iniciação científica como bolsista PIBIC/CNPq (MELLO, 2008)⁶, de cerca de dois anos⁷, em que reflito sobre as possibilidades de articulação entre deficiência, subjetividade e saúde mental.

Seja como um dado empírico ou um signo⁸, concebo *deficiência* como uma condição através da qual a pessoa experimenta situações extremas de perdas ou interrupções de determinadas atividades da vida cotidiana em decorrência de restrições físicas, sensoriais, intelectuais e **sociais**⁹. Esta definição contempla a perspectiva social da deficiência e está de

⁵ Tradução de Orgulho Surdo.

⁶ Este projeto é parte de uma pesquisa mais abrangente, denominada *Gênero, Subjetividade e Saúde Mental: políticas públicas, ativismo e experiências sociais em torno de gênero e 'saúde mental'* (MALUF, 2006), coordenada pela Prof^a. Dr^a. Sônia Weidner Maluf e envolvendo uma equipe maior de pesquisadores.

⁷ Referente aos anos de 2007-2008 e 2008-2009.

⁸ Em Goffman (1988, p. 11), estigma pode ser entendido como signo, isto é, sinais ou marcas corporais “com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o *status* moral de quem os apresentava”. Por exemplo, uma perna amputada, uma tatuagem no braço, enfim, tudo aquilo que representa um *modo de subjetivação*. Trata-se de um trabalho pioneiro de Goffman, que estudou os mecanismos desencadeadores de estigmas, mostrando, sobretudo, como se processa a manipulação da identidade de pessoas com deficiência. No entanto, neste trabalho evitarei o uso de estigma por considerar que esse conceito está baseado nas percepções das pessoas sem deficiência, não se refletindo nas reais experiências de discriminação e opressão experimentadas pelas pessoas com deficiência (Cf. Oliver, 1998, p. 38-39). Assim, por uma questão de emancipação do sujeito, sigo a sugestão de Shakespeare (1993, p. 253) de subverter o estigma, ou seja, “tomar um apelativo negativo e convertê-lo em uma insígnia de orgulho”.

⁹ Grifo meu.

acordo com a letra *e* do preâmbulo da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*¹⁰, quando afirma que “a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.” (BRASIL, 2008a, p. 21).

Por outro lado, muito embora se convencionou traduzir as palavras *disability/discapacidade* para o português como incapacidade no documento *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF)¹¹ e como deficiência na maioria dos outros documentos nacionais, considero que a categoria *disability/discapacidade* não tem o mesmo significado de incapacidade como acertadamente afirmam Diniz *et al.* (2007), mas, ao contrário do que nos propõem esses autores, muito menos de deficiência. *Disability/discapacidade* significa discapacidade em português, ou seja, um neologismo formado com o prefixo grego *dis*, que significa dificuldade, mais a palavra capacidade, não tendo nenhuma relação conceitual com as palavras deficiência e incapacidade. Morris (*apud* PALACIOS, 2008, p. 123) sintetiza claramente esta diferença entre *deficiência* e *discapacidade* ao afirmar que “una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad.”¹² Assim, podemos perfeitamente afirmar que existem pessoas com mesma deficiência, mas discapacidades diferentes (TORRES *et al.*, 2007)¹³. Contudo, neste trabalho usarei indiscriminadamente a categoria deficiência em substituição ao inglês *disability*, uma vez que no Brasil usa-se aquela. O uso de discapacidade só será feito sempre que a distinção entre essas duas categorias se fizer necessária.

¹⁰ Esta convenção, aprovada em 13 de dezembro de 2006 durante a Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), em Nova Iorque, EUA, e ratificada pelo Brasil juntamente com o *Protocolo Facultativo à Convenção* em 1º de agosto de 2008, foi incorporada no ordenamento jurídico brasileiro sob o *status* de emenda constitucional, através do Decreto Legislativo nº 186/2008 (BRASIL, 2008b).

¹¹ Tradução oficial em português de *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, da Organização Mundial de Saúde (OMS). A CIF, se bem que nasce a partir da perspectiva do *modelo médico da deficiência*, vai mais além porque passa a incorporar os elementos que definem o *modelo social da deficiência*. Esse documento faz parte da família das classificações internacionais desenvolvida pela OMS para aplicação em vários aspectos da saúde. Assim, os diagnósticos dos estados de saúde (doenças, distúrbios, lesões etc.) são classificados na CID-10 (abreviação para *Classificação Internacional de Doenças*, décima revisão), e a funcionalidade e a discapacidade associadas a esses estados de saúde são classificadas na CIF. Nota: a definição dos modelos médico e social da deficiência se encontra no primeiro capítulo.

¹² “Uma incapacidade para caminhar é uma deficiência, enquanto que uma incapacidade para entrar em um edifício cuja entrada consiste em uma série de degraus é uma discapacidade.” [Tradução livre minha].

¹³ Um exemplo é a minha própria discapacidade auditiva, que pode ser diferente de uma pessoa surda que se comunica em língua de sinais brasileira e não usa aparelho auditivo, ainda que tenhamos a mesma deficiência. Isso porque podemos apresentar distintas dificuldades devidas às limitações oriundas de deficiência auditiva e, conseqüentemente, respondemos ou reagimos de modo igualmente distinto às inúmeras barreiras comunicacionais geradas pelo entorno.

Do ponto de vista antropológico, deficiência englobaria os diferentes sentidos ou modos de defini-la, percebê-la, vivenciá-la, tratá-la, etc., o que nos remonta às categorias nativas em torno da experiência da deficiência.

O recorte teórico de minha análise baseia-se no pressuposto de que a deficiência atua como um *regime de subjetivação*¹⁴ (FOUCAULT, 1984) no contemporâneo, articulando-se também com o campo da reflexão antropológica sobre a *pessoa* (MAUSS, 2003; DUMONT, 1985)¹⁵. *Regimes* ou *modos de subjetivação* são os “diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos se tornaram sujeitos.” (FOUCAULT, 1995). Neste sentido,

[...] pode-se dizer que o corpo seria um arcabouço para os processos de subjetivação, a trajetória para se chegar ao “ser” e também prisioneiro deste. A constituição do ser humano, como um tipo específico de sujeito, ou seja, subjetivado de determinada maneira, só é possível pelo “caminho” do corpo. (MENDES, 2006, p. 168)

Partindo dessa reflexão, percebi que a deficiência poderia ser “a investigação da *razão* do investimento” (GOLDMAN, 1999, p. 36), ou seja, o *modo de subjetivação*¹⁶. Assim, a deficiência pode ser também pensada na perspectiva da genealogia do sujeito moderno-contemporâneo, da centralidade do corpo deficiente como idioma simbólico e político, da identidade e seu impacto na subjetividade da pessoa.

¹⁴ Quer dizer, não a deficiência em si, mas os significados atribuídos pelos sujeitos à experiência da deficiência.

¹⁵ Em Dumont (1985) encontramos uma reflexão, a partir do paradigma maussiano de pessoa, sobre o indivíduo e o individualismo moderno, marcado pela concepção iluminista de sujeito universal. Para Mauss, a forma moderna da pessoa é o indivíduo.

¹⁶ Segundo Goldman (1999, p. 35), as “formas de subjetivação” estudadas por Foucault poderiam ser chamadas, a grosso modo, de “noção de pessoa”, em referência a Mauss (2003).

OS CAMINHOS METODOLÓGICOS

O Contexto da Pesquisa

Os sujeitos envolvidos nesta pesquisa¹⁷ são pessoas com deficiência, compondo um total de cinco, sendo três com deficiência física e dois com deficiência visual: Vinícius, 23 anos, homem com amputação das duas pernas; Marisa, 38 anos, mulher com baixa visão; Débora, 43 anos, mulher com cegueira; Laura, 69 anos, mulher com deficiência física em consequência de poliomielite; e Rita, 50 anos, mulher com deficiência física (tetraplegia) em decorrência de acidente automobilístico aos 29 anos. Todos os sujeitos vivem uma *vida independente*¹⁸, pertencem à classe média de Florianópolis (Vinícius, Marisa e Débora) e Rio de Janeiro (Laura e Rita). Apenas os que residem na primeira são casados(as) e têm filhos(as). Com exceção de Vinícius e Rita, todos têm deficiência congênita¹⁹ ou a adquiriram em tenra idade. Ocasionalmente, utilizarei alguns relatos de dois colegas do Movimento de Vida Independente - MVI (um deles Sabrina²⁰, mulher com deficiência física devido à poliomielite), autorizados e extraídos de uma lista de discussão na qual participamos. Apenas um deles será expressamente identificado²¹, por se tratar de uma referência acadêmica na área da deficiência.

A pesquisa iniciou-se no segundo semestre de 2007 e foi parcialmente concluída no segundo semestre de 2009, por ocasião de meu vínculo formal como bolsista PIBIC/CNPq²². Durante a primeira etapa, foi feito um extenso levantamento bibliográfico e leituras sobre a produção intelectual acerca do tema da deficiência, tanto em Antropologia quanto em outras áreas do conhecimento que o perpassam, como a Educação, a Medicina e a Psicologia. Também foram analisados documentos referentes às políticas nacionais de saúde, no sentido de verificar possíveis articulações entre deficiência e saúde, as formas de patologização da

¹⁷ Ressalto que embora se priorize as narrativas de pessoas com deficiência, destacarei algumas falas de duas profissionais atuantes na área da deficiência, que convivem com um dos sujeitos da pesquisa. Uma é do setor de recursos humanos (Paula) e outra é assistente social (Sílvia). A fim de preservar a identidade dos informantes, esclareço que todos os nomes são fictícios.

¹⁸ Trata-se de uma categoria nativa, que tem origem no próprio MVI. Porém, aqui tomo vida independente no sentido de que os sujeitos são capazes de exercer pessoalmente todos os atos da vida civil.

¹⁹ Significa que a deficiência é de nascença.

²⁰ O nome também é fictício.

²¹ Trata-se de Romeu Kazumi Sasaki, pessoa sem deficiência.

²² Convém esclarecer que em meu segundo ano como bolsista PIBIC/CNPq meu trabalho de campo tem sido feito com integrantes do Movimento da Luta Antimanicomial, que não são parte do universo de sujeitos desta pesquisa. O motivo desse descarte deve-se a que as pessoas sobreviventes ou usuárias dos serviços de saúde mental no Brasil não se identificam como pessoas com deficiência, ao contrário do que acontece em outros países. Retomarei esta discussão no segundo capítulo, ao discorrer sobre a emergência de novos modos de se exigir o reconhecimento político e social de ser pessoa com deficiência.

deficiência e as terminologias usadas para se referir às pessoas com deficiência, a saber: *Política Nacional de Atenção Básica*, de 2006; *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*, de 2007; duas cartilhas do SUS, intituladas *O SUS pode ser seu melhor plano de saúde*, de 2003, e *Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde*, de 2006; *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher*, de 2004; e a *Legislação em Saúde Mental*, de 2004. Com o objetivo de encontrar conexões entre os paradigmas biomédico e social das áreas da deficiência e da saúde mental, foi feita uma análise prévia dos seguintes documentos da Organização Mundial de Saúde (OMS): o *Livro de Recursos da OMS sobre Saúde Mental, Direitos Humanos e Legislação*; a *Classificação Internacional de Doenças, décima versão (CID-10)*; e a *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. Na segunda etapa, o do trabalho de campo propriamente dito, contatei sujeitos que tivessem um histórico de ativismo na área da deficiência, com atuação em Organizações Não-Governamentais (ONGs) de pessoas com deficiência²³.

Os contatos e entrevistas se deram primeiro com os sujeitos de Florianópolis, entre abril e maio de 2008, na sede de duas entidades, a Associação dos Deficientes Físicos de Florianópolis (Aflodef) e a Associação Catarinense para a Integração do Cego (ACIC). A primeira se localiza no centro da cidade; a segunda, no bairro Saco Grande. As duas têm como missão principal promover, respectivamente, a inclusão e reintegração de pessoas com deficiência física e visual em vários setores da sociedade²⁴, porquanto parecem assumir dois papéis distintos, que frequentemente se confundem entre si: a de prestadoras de serviços²⁵ e de defesa de direitos humanos²⁶. Para desenvolverem a maioria de seus projetos, as duas entidades mantêm várias parcerias e/ou convênios com órgãos governamentais, tanto os da esfera municipal quanto os da estadual, e outras organizações não-governamentais. Essas

²³ É importante diferenciar ONGs **de** pessoas com deficiência das ONGs **para** pessoas com deficiência. No primeiro caso, as ONGs são geridas pelas próprias pessoas com deficiência, por exemplo, os CVIs; no segundo, pelos profissionais da deficiência e/ou os pais e mães de pessoas com deficiência. Um exemplo de ONGs para pessoas com deficiência são as conhecidas Apaes (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

²⁴ Por exemplo, encaminhamento para o mercado de trabalho, prática de esportes, aulas de informática e de locomoção e mobilidade para pessoas com deficiência visual, este último parte essencial do serviço de reabilitação oferecido pela ACIC. A ACIC inclusive oferece às pessoas de outros municípios do estado a possibilidade de morarem temporariamente em sua sede, visando à sua readaptação. Neste caso, a ACIC também funciona como uma espécie de “colégio-internato”.

²⁵ Em termos de infra-estrutura de espaço e de atendimento ao público, a ACIC está melhor equipada do que a Aflodef: a primeira oferece serviços emergenciais mais completos justamente por contar com uma ampla equipe de profissionais da saúde, tais como psicólogos e oftalmologistas, contrariamente à Aflodef, que não possui em seu quadro de funcionários profissionais psicólogos e fisioterapeutas, muito embora se reconheça essa necessidade. A Aflodef prioriza as práticas esportivas entre seus associados, mas também oferece serviços de atendimento sócio-emergencial, por exemplo, doações de materiais ortopédicos, muletas, cadeiras de rodas e próteses a quem não tem condições financeiras de adquiri-las.

²⁶ Ambas ocupam cargos e/ou posições de destaque em conselhos de direitos das pessoas com deficiência e/ou em eventos que tenham alguma relação com a área da deficiência.

entidades têm a característica de serem espaços de marcante sociabilidade entre seus membros, o que remonta àquilo que Magnani (1998) definiu como *pedaço*, ou seja, uma categoria que

[...] designa aquele espaço intermediário entre o privado (a casa) e o público, onde se desenvolve uma sociabilidade básica, mais ampla que a fundada nos laços familiares, porém mais densa, significativa e estável que as relações formais e individualizadas impostas pela sociedade. (MAGNANI, 1998, p. 116)

Em relação às duas pessoas do Rio de Janeiro, os contatos iniciais foram feitos através de trocas de e-mails, onde combinamos um encontro, aproveitando a oportunidade de minha estada naquela cidade por uma semana, em julho de 2008. As entrevistas se deram em seus respectivos apartamentos. Importante esclarecer aqui que, ao contrário dos entrevistados de Florianópolis, tanto Laura quanto Rita me conheciam de outra época, por militarmos no mesmo movimento, o MVI²⁷.

O foco da análise de suas narrativas sobre as experiências com a deficiência é o de como esta se constitui em um modo de subjetivação, ou seja, de constituição de sujeitos. A escolha desta perspectiva teórica deve-se ao fato de que a configuração sócio-cultural da deficiência como fenômeno com frequência se dá na presença de um “eixo onde práticas eminentemente medicalizadas, individualizadas e de cariz marcadamente assistencialista se ligam à “narrativa da tragédia pessoal” [...]” (MARTINS, 2004, p. 02)²⁸. Por isso, faz-se necessária a crítica a esse dito discurso, através da incorporação das vozes de quem entende, melhor que ninguém, e a partir de sua experiência vital e de sua concreta capacidade de sentido, o que é a deficiência. Em outras palavras, “[...] em vez da perpetuada reiteração de *narrativas de tragédia pessoal* teríamos *narrativas de transformação social* [sem itálico no original]” (*idem, ibidem*, p. 17), onde a experiência da deficiência passa a ser bastante reveladora em termos de mudança ou transformação pessoal. As “narrativas autobiográficas” são também narrativas de transformação e mudança pessoal (MALUF, 1999), perspectiva que vai ao encontro da abordagem de “busca de sentido, ou seja, a necessidade de [o antropólogo] ir além da literalidade” (*idem, ibidem*, p. 70). Um outro aspecto que advém dessa discussão merece destaque por revelar que os significados atribuídos à *experiência da deficiência* não são similares à *experiência de doença* encontrados na literatura antropológica (RODRIGUES & CAROSO, 1998; CAROSO, RODRIGUES & ALMEIDA-FILHO, 2004; ALVES &

²⁷ Laura faz parte de um CVI, enquanto Rita já fez.

²⁸ Ver a crítica de Oliver (1986) à “teoria da tragédia pessoal”.

RABELO, 1999; LANGDON, 2001; DUARTE 2003). Para muitas pessoas com deficiência a presença ou manifestação da deficiência em si nem sempre lhes representa sofrimento, perda, ruptura e tragédia. Isso porque há uma linha tênue que separa a deficiência da doença²⁹.

Procedimentos e Instrumentos de Investigação Antropológica

Utilizou-se o método de pesquisa de cunho etnográfico, baseado na observação participante (MALINOWSKI, 1984), entrevistas com pessoas com deficiência, uso do diário de campo (*idem*, 1997) para o registro dos dados e diálogo com as teorias antropológicas. Para esta pesquisa, inspirei-me nas orientações de Cardoso de Oliveira (2006), para quem as entrevistas mescladas com observação participante complementam-se dialogicamente, permitindo o verdadeiro *encontro etnográfico*; na Antropologia Interpretativa de Geertz (1989), quando sustenta que a cultura ou realidade social do grupo a ser estudado deve ser interpretada como um texto, “um manuscrito estranho, desbotado, cheio de elipses, incoerências, emendas suspeitas e comentários tendenciosos [...]” (*idem, ibidem*, p. 7), onde constrói-se uma leitura através de uma descrição densa de uma “hierarquia estratificada de estruturas significantes em termos dos quais gestos são produzidos, percebidos e interpretados” (*idem, ibidem*, p. 5), atribuindo-lhes significados; e no conceito crítico de autoridade etnográfica de Clifford (2002), quando propõe um modelo dialógico ou polifônico de etnografia, aquela que represente distintas vozes e perspectivas. Para esse autor, a cultura é algo relacional, formada por processos comunicativos e de empatia em que etnógrafo e nativo estão em relações de poder. Por isso, o antropólogo deve levar em conta a dimensão subjetiva ou os *anthropological blues* (DaMATTA, 1978) da sua experiência etnográfica, registrando no diário de campo suas impressões, sentimentos e dilemas.

O vai e vem entre teoria e dados empíricos implica no próprio processo de textualização, procurando-se isolar e englobar as experiências para melhor apreender seus diferentes significados:

A observação participante serve como uma fórmula para o contínuo vaivém entre o “interior” e o “exterior” dos acontecimentos: de um lado, captando o sentido de ocorrências e gestos específicos, através da empatia; de outro, dá um passo atrás, para situar esses significados em contextos mais amplos. [...] Entendida de modo literal, a observação participante é uma fórmula paradoxal e enganosa, mas pode ser considerada seriamente se reformulada em termos hermenêuticos, como uma dialética entre experiência [dados empíricos] e interpretação [teoria]. (CLIFFORD, 2002, p. 33-34)

²⁹ Cf. Wendell (1996) e Pereira (2006).

É importante que esse “vai e vem” não se fixe rigidamente apreendendo todos os outros acontecimentos ao mesmo tempo, mas sim que se procure “ver de fora da cena” no momento certo. Esse movimento implica em que o antropólogo esteja no interior e exterior das experiências o tempo todo, olhando de fora e de dentro com o auxílio da teoria, para posteriormente estabelecer com a experiência da observação participante o diálogo com as várias perspectivas antropológicas atuais. A inserção no campo é sempre precedida de uma *domesticação teórica do olhar* (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2006). Segundo esse autor, a teoria antropológica pré-estrutura nosso olhar e ouvir etnográficos, sofisticando nossa capacidade de observação: “[...] a partir do momento em que nos sentimos preparados para a investigação empírica, o objeto, sobre o qual dirigimos nosso olhar, já foi previamente alterado pelo próprio modo de visualizá-lo” (*idem, ibidem*, 2006, p. 19).

As entrevistas, gravadas sem objeções em todos os casos, foram baseadas em técnicas narrativas, ou seja, métodos que “[...] pretendem describir la experiencia subjetiva de las personas de una forma que sea fiel al sentido que éstas dan a sus propias vidas” (BOOTH, 1998, p. 253)³⁰. As narrativas são produzidas na interação social (LANGDON, 1999), demandando eventos que narrativizam momentos da vida humana (WHITE, 1981). No caso desta pesquisa, as narrativas em torno da experiência da deficiência também envolvem uma *situação narrativa* (MALUF, 1999), na qual o corpo apreende e produz significados, que podem ser compartilhados entre os diversos atores sociais. Nesta perspectiva, coloco as “narrativas da deficiência” no mesmo patamar das “narrativas de doenças” postuladas por Kleinman (1998), para quem as narrativas passam a ser concebidas como um evento através do qual os indivíduos doentes modelam, incorporam e atribuem significados à sua enfermidade.

Subjetividade, Ética e Alteridade em Campo: entre pesquisar e militar³¹

Toda pesquisa antropológica é permeada por uma série de considerações e preocupações teórico-metodológicas que necessitam ser claramente definidas e demarcadas. Como em qualquer outra técnica de pesquisa, a etnografia também envolve questões de natureza ética e política, que se colocam desde o ponto de partida. Não há etnografia isenta de emoções, de conflitos, enfim, de toda uma dimensão intersubjetiva (DaMATTA, 1978;

³⁰ “[...] pretendem descrever a experiência subjetiva das pessoas de uma forma que seja fiel ao sentido que estas dão a suas próprias vidas”. [Tradução livre minha].

³¹ O subtítulo “entre pesquisar e militar” é alusivo a um dossiê organizado por Bonetti & Fleischer (2007), intitulado *Entre Pesquisar e Militar: contribuições e limites dos trânsitos entre pesquisa e militância feministas*.

CLIFFORD, 1991; BIZERRIL, 2004; CARDOSO DE OLIVEIRA, 2006). Grossi (1992), por exemplo, sugere a necessidade de pensar a questão da subjetividade do pesquisador como um elemento significativo e constitutivo de toda pesquisa etnográfica, merecendo um lugar específico na teoria antropológica. Em outras palavras, “pensar a relação entre o antropólogo e seus informantes em campo como central na construção de etnografias, conceitos e teorias na Antropologia” (*idem, ibidem*, p. 07). Os artigos das coletâneas organizadas por Grossi (1992) e por Bonetti & Fleischer (2007) são exemplos de trabalhos que seguem esta proposta instigante e inovadora. Um dos problemas metodológicos que merece ser abordado tem relação com meu triplo lugar: a condição de ser surda, a de ativista do movimento da deficiência e a de acadêmica envolvida em diversas investigações relacionadas ao tema da deficiência. Neste sentido, antevendo a necessidade de distanciamento de minha parte para a construção deste objeto de estudo, procurei tratar a minha subjetividade perante esta pesquisa como uma questão metodológica, apoiando-me também nos argumentos de Velho (2002):

Lido com indivíduos que narram suas experiências, contam suas histórias de vida para um pesquisador próximo, às vezes conhecido. As preocupações, os temas cruciais são, em geral, comuns a entrevistados e entrevistador. A conversa não é sobre crenças e costumes exóticos à socialização do pesquisador. Pelo contrário, boa parte dela faz referência a experiências históricas, no sentido mais amplo, e cotidianas também do meu mundo, e às vezes minhas aflições e perplexidades. Eu, o pesquisador, ao realizar entrevistas e recolher histórias de vida, estou aumentando diretamente o meu conhecimento sobre minha sociedade e o meio social em que estou mais diretamente inserido, ou seja, claramente envolvido em um processo de autoconhecimento. (VELHO, 2002, p. 17)

Confesso que tive medo de Antropologia. Era uma pedra no meu caminho. Quando fiz a primeira leitura, em 2005, do clássico texto “O Trabalho do Antropólogo: olhar, ouvir, escrever”, de Roberto Cardoso de Oliveira (2006), teve um momento em que exclamei interiormente para mim mesma “não, isto não é pra mim!”. Minha rejeição inicial por Antropologia era devida à angústia que eu sabia bem que teria que enfrentar em campo, qual fosse o preço: comunicar-me com o outro. Devido à surdez eu não queria saber de estabelecer qualquer tipo de comunicação mais profunda com o outro. Nada mais cômodo para uma pessoa surda como eu do que optar por fugir da “maldição das Ciências Humanas” de que fala Bourdieu *et al.* (2002, p. 50), ou seja, “o fato de abordarem um objeto que fala”. Mas... “tinha uma pedra no meio do caminho”³² e foi por ela que me apaixonei.

Como minha trajetória no tema da deficiência é anterior à academia, isso contribuiu

³² Frase alusiva à poesia “No Meio do Caminho”, de Carlos Drummond de Andrade.

para que eu adquirisse um sólido capital social³³ (BOURDIEU, 2001) na área da deficiência. A militância não só propiciou o acesso fácil às informações como também reforçou a vida acadêmica, antecipando em muito os termos conceituais e pressupostos teórico-metodológicos aqui apresentados. Por outro lado, meu triplo lugar na questão da deficiência tem implicações de natureza ética que requerem um enfrentamento crítico de minha parte. Noutros termos, “quais são os limites e as possibilidades de pesquisar aquilo em que se está profissional, emocional e existencialmente implicado?” (SILVA, 2007, p. 99). Um problema ético que confrontei durante a realização da minha pesquisa de campo foi o fato de, em função de meu referencial militante e condição de deficiência, ter sido sondada por alguns pesquisadores, através de e-mails, para ser sujeito de suas pesquisas. Minha postura foi de recusa em todos esses casos justamente porque se tratavam, direta ou indiretamente, de temas da deficiência que eu pesquiso na Antropologia.

Ciente de meu compromisso ético, moral e político para com meus entrevistados, considerei todas as implicações éticas do uso contratual do *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*³⁴ na prática antropológica, conforme sustenta Cardoso de Oliveira (2004):

No caso da pesquisa *em* seres humanos, a relação com os sujeitos, objeto da pesquisa, tem como paradigma uma situação de intervenção, na qual esses seres humanos são colocados na condição de cobaias e, por tratar-se de cobaia de tipo diferente, é necessário que esta condição de cobaia seja relativizada. É neste contexto que o consentimento informado se constitui em uma exigência não só legítima, mas da maior importância. Já no caso da pesquisa *com* seres humanos, diferentemente da pesquisa *em* seres humanos, o sujeito da pesquisa deixa a condição de cobaia (ou de objeto de intervenção) para assumir o papel de ator (ou sujeito de interlocução). Na Antropologia, que tem no trabalho de campo o principal símbolo de suas atividades de pesquisa, o próprio objeto da pesquisa é negociado: tanto no plano da interação com os atores, como no plano da construção ou da definição do problema pesquisado pelo antropólogo. Então, o consentimento informado me parece pouco produtivo para o trabalho do antropólogo. Quando o antropólogo faz a pesquisa de campo ele tem que negociar sua identidade e sua inserção na comunidade, fazendo com que sua permanência no campo e seus diálogos com os atores sejam, por definição, consentidos. Entretanto, o antropólogo sempre tem mais de uma identidade no campo. [...] Uma vez no campo, o antropólogo também se relaciona com os nativos enquanto ator, e frequentemente participa do modo de vida do grupo estudado ou compartilha experiências com seus interlocutores. (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2004, p. 34)

³³ Segundo esse autor o que constitui o capital social são as redes de relações sociais, que permitem aos indivíduos terem acesso aos recursos dos demais membros de seu grupo, rede ou movimento social.

³⁴ A aplicação deste termo está prevista na Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, da Comissão de Ética em Pesquisa (Conep) do Ministério da Saúde. Para se ter uma idéia da polêmica desta resolução para a prática etnográfica, ver a coletânea de artigos do livro *Antropologia e Ética*, organizada por Víctora *et al.* (2004).

Em vista dessas ponderações, optei por negociar as condições de realização da pesquisa através do diálogo com meus interlocutores, explicando-lhes do que se tratava a pesquisa em toda sua dimensão: os objetivos, o sigilo sobre as identidades, a disposição para trocar idéias e sentimentos e, principalmente, compartilhar com eles os resultados de toda produção advinda desta pesquisa.

Não foi fácil lidar com todas as vicissitudes do trabalho de campo. O tempo todo eu sentia que tinha que competir subjetivamente com minha própria deficiência, em alusão ao que me afirmara uma amiga minha, usuária de cadeira de rodas e militante do MVI. Ela é uma mulher bonita e está sempre arrumada, pois diz que “tem que competir com a cadeira [motorizada]”, frase excelente, pois as pessoas tendem a ver a cadeira, a bengala, a muleta, e não a mulher, a pessoa³⁵. Quando menciono sobre competir contra minha deficiência, entenda-se sob o viés de dois aspectos metodológicos levantados pela minha pesquisa: primeiro, o fato da pesquisadora e entrevistados estarem numa mesma condição de alteridade, no sentido de que ambos são pessoas com deficiência (e igualmente militantes), contribuiu para o estabelecimento do sentimento de empatia entre estes e aquela. É uma questão metodológica significativa porque diz respeito ao meu processo de estranhar o que me é familiar e, ainda, a como lidar com cada papel social em cada momento, dentro e fora do campo, de forma que meu lugar de etnógrafa não fosse confundido com o de uma nativa³⁶. O estranhamento só foi possível quando fui capaz de confrontar intelectual e emocionalmente diferentes interpretações e versões em torno da experiência da deficiência, comparando-as com a minha própria experiência subjetiva de pessoa surda. Em outras palavras, graças à “emergência da [minha] subjetividade” (GROSSI, 1992, p. 14) para com o tema da deficiência. Neste caso, uma estratégia metodológica que me permitiu elaborar esse distanciamento foi justamente o conceito de *discapacidade*. Isso porque embora a deficiência me seja um tema *familiar* (VELHO, 1978), é em função da *discapacidade* a ela associada que pouco conheço sobre a diversidade de estilos de vida das pessoas com deficiência, ou de modos de ser pessoa com deficiência, em diferentes culturas e épocas. Segundo, as barreiras comunicacionais impostas pela minha surdez me levaram a problematizar os limites do meu fazer antropológico, refletindo sobre o próprio método etnográfico. Como resolver os problemas específicos de comunicação em campo, derivados de particularidades da minha

³⁵ A idéia de que a cadeira de rodas, ou mesmo qualquer outra prótese, é uma extensão do corpo da pessoa com deficiência está presente nos relatos dos sujeitos desta pesquisa. Entendo que ao se focar inusitada e exageradamente a atenção na prótese, estar-se-á referindo à deficiência, esquecendo-se da pessoa. “*See the person, not the disability*” é uma frase que ilustra bem esse exemplo, de um comercial publicitário disponível no YouTube através do link: <http://www.youtube.com/watch?v=uhKMouRaWcY>.

³⁶ Por exemplo, Silva (2007) discorre sobre o próprio dilema de ser ao mesmo tempo pesquisador e nativo.

surdez? O som não existe em meu pensamento³⁷, quando leio lábios, penso por imagens, “vejo vozes”. Imagens de letras saídas das bocas. É por isso que preciso situar em que contexto está quando alguém se dirige a mim e fala “dedo”, ao invés de “teto”. Se essa pessoa simplesmente me diz “dedo”, não sei a que se está referindo. No entanto, se ela me fala “machuquei o dedo”, imediatamente sei que não se referiu ao teto. É este o tipo de “manobra mental” que a pessoa surda tem que fazer constantemente com a leitura labial. As informações chegam com alguns segundos de atraso para o surdo porque o cérebro precisa de segundos extras para situar o contexto das palavras, frases, orações, fazendo o trabalho de “processar” a informação do significante ao significado, só que por imagens e não por sons³⁸.

É possível um *encontro etnográfico* mesmo quando as nuances presentes nos elementos sonoros implicam, no meu caso, em perdas do cotidiano da experiência etnográfica? Como identificar e dar *o tom* da experiência mesmo sem ouvir plenamente? Por outro lado, é interessante a crítica que Clifford (1991) faz ao que chama de “visualismo” da prática etnográfica, sugerindo a falta de atenção que os antropólogos dão aos sons:

Otro punto de inflexión notable en la crítica antropológica, desde una perspectiva teórico-política, viene dada por el “visualismo” [...]. Ong (1967-1977), entre otros, tiene dedicado mucho de su tiempo al estudio de los sentidos, jerárquicamente ordenados, por cierto, a través de las diferentes épocas y de las diferentes culturas. Argumenta Ong que la visión occidental de las culturas, incluso de las literaturas, ha predominado incluso por encima de las evidencias sonoras, por ejemplo; o táctiles; u olfativas; o gustativas. Mary Pratt, por su parte, observa que las referencias odoríferas, predominantes en la prosa de todo escritor viajero, quedan al margen de las concepciones y de los usos del etnógrafo. [...] En idéntico sentido Frances

³⁷ Uma criança com audição normal sabe, desde que aprendeu a falar, o som das letras e das palavras, e tem a *voz interior*, isto é, aqueles pensamentos que soam no seu imaginário como se sua voz estivesse “falando” consigo mesma, coisa que os surdos de nascença ou de tenra infância não têm. A correlação entre letras e palavras, tão clara para quem ouve, é de difícil compreensão para os que nunca ouviram. Por isso, ainda que eu seja uma pessoa surda com acesso aos sons através de meu implante coclear, é preciso esclarecer que as percepções sonoras de um surdo pré ou peri-lingual submetido a um implante coclear quando adulto são um processo bastante complicado de se elaborar devido à agnosia auditiva. Uma pessoa com surdez pré-lingual é aquela que perdeu a audição *antes* do período crítico de aquisição da linguagem; a com surdez peri-lingual, *durante* o período crítico de aquisição da linguagem. Entenda-se por agnosia como a incapacidade de elaborar ou configurar as sensações obtidas através dos órgãos correspondentes dos sentidos para chegar a formar um conceito daquilo que foi percebido. Portanto, é um distúrbio de identificação de objetos no qual é possível descrevê-lo, mas não identificá-lo. Pode ser parcial (só refere a uma esfera sensorial) ou total. A percepção de um objeto envolve uma identificação primária (obtida pela qualidade sensorial percebida, como a visão do objeto) e uma identificação secundária (recordação das demais características sensoriais de tal objeto). No caso dos surdos adultos pré ou peri-linguais submetidos ao implante coclear, chama-se agnosia auditiva ou surdez psíquica. Assim, para ouvir, entender ou compreender as palavras, a pessoa surda necessita primeiro “pegar” os sons dessas palavras para fazer delas referências às suas imagens correspondentes e, por conseguinte, identificá-las até que se tornem uma “coisa só”, isto é, sem mais necessitar fazer a associação entre audição (pelo som) e visão (pela imagem). Neste sentido, muito provavelmente essas pessoas surdas precisam criar uma “voz interior” que normalmente não têm para aprenderem como se dizem as palavras e a escutá-las.

³⁸ Ver conceito de “alfabetização auditiva”, com base na teoria de signo de Saussure em TORRES *et al.* (2006).

Yates (1966) argumenta que, en Occidente, la imaginación taxonómica se halla fuertemente impregnada de visualismo, de aprehensión de la naturaleza, constituyendo culturas como si fueran teatros de la memoria, formaciones en el espacio. (CLIFFORD, 1991, p. 40)³⁹

Embora essa reflexão sirva de alerta aos antropólogos ouvintes, não se aplica ao meu caso, porque o que espero é compensar a falta do *ouvir etnográfico* explorando justamente outros sentidos, potencialmente a visão. Longe de esgotar essa discussão, apenas gostaria de ressaltar que minhas especificidades em campo tem a ver, sobretudo, com meu *modo de ser surda* no meio de ouvintes, sentimento esse semelhante ao que o antropólogo Magnani (2007), ouvinte, brilhantemente expressa em seu relato de campo sobre as dificuldades de estabelecer com os surdos algum nível de comunicação, entendimento ou mesmo empatia mútua, durante uma festa junina de surdos na cidade de São Paulo:

Fiquei duas horas de frente para uma parede, vendo de soslaio o movimento de entrada e saída das pessoas e observando-as em suas dinâmicas de encontro e comunicação. Fiquei constrangido para levantar e circular e até mesmo para ler os cartazes e avisos. É verdade que logo na chegada, após sentar-me na fatídica cadeira, caiu um cartaz da parede e dispus-me a recolocá-lo, no que fui ajudado por um dos presentes, devidamente paramentado com um enorme chapéu de vaqueiro. Como faltava um pedaço de fita adesiva, ele foi buscar; pregamos o cartaz e no final foi possível trocar um olhar... e contemplei, longamente, um aviso que estava logo em frente: "Não jogue lixo no chão, jogue no lugar certo". Depois disso nenhum dos surdos me dirigiu um olhar sequer, mesmo quando passavam por mim: certamente eu estava fora de lugar; era, logo à primeira vista e de longe, um estranho; eles, ao contrário, estavam em seu ambiente, seu pedaço, à vontade, entre iguais. Não havia possibilidade de contato, a não ser por meio de algum tipo de interpelação, diferentemente de outras situações de pesquisa onde ao menos perguntas de valor "fático" seriam possíveis - onde é o banheiro? Quanto custa o sanduíche? O que vai acontecer agora? A experiência valeu, paradoxalmente, pela absoluta falta de comunicação, pela estranheza mais completa. **Se a etnografia sempre permite experimentar a vivência do outro, quem sabe é dessa forma que um surdo se sente quando está no meio de ouvintes que nem ao menos se dão conta de sua particularidade**⁴⁰. (MAGNANI, 2007)

Este relato sintetiza o mesmo roteiro que passei em uma situação de trabalho de campo

³⁹ Outro ponto de inflexão notável na crítica antropológica, desde uma perspectiva teórico-política, vêm dada pelo "visualismo" [...]. Ong (1967-1977), entre outros, tem dedicado muito de seu tempo ao estudo dos sentidos, hierarquicamente ordenados, por certo, através das diferentes épocas e das diferentes culturas. Argumenta Ong que a visão ocidental das culturas, inclusive das literaturas, tem predominado inclusive por cima das evidências sonoras, por exemplo; ou táteis; ou olfativas; ou gustativas. Mary Pratt, por sua parte, observa que as referências odoríferas, predominantes na prosa de todo escritor viajante, permanecem à margem das concepções e dos usos do etnógrafo. Em idêntico sentido Frances Yates (1966) argumenta que, no Ocidente, a imaginação taxonômica se acha fortemente impregnada de visualismo, de apreensão da natureza, constituindo culturas como se fossem teatros da memória, formações no espaço. [Tradução livre minha].

⁴⁰ Grifo meu.

em equipe de três mulheres, quando fomos entrevistar uma *família recomposta homoparental feminina* (Le Gall *apud* Medeiros, 2006, p. 538) como parte do trabalho final para a disciplina de Tópicos Especiais de Antropologia VII, sobre sexualidades, ministrada durante o segundo semestre de 2007 pela Prof^a. Dr^a. Miriam Pillar Grossi:

Fiquei a “ver navios”, praticamente imobilizada e muda em meio às conversas, gestos e gargalhadas das outras, terrivelmente constrangida por não somente ignorarem a minha presença ali, mas também pela total inaptidão em lidarem com as especificidades de minha diferença. (Diário de Campo, 28/10/2007)

Felizmente, como “há males que vêm para o bem”, este fato me levou aos primeiros questionamentos sobre o método etnográfico aplicado ao meu caso, chegando a apresentar um trabalho⁴¹ sobre o assunto na 26^a Reunião Brasileira de Antropologia, em Porto Seguro, Bahia. Julguei mais produtivo usar a surdez em meu favor, ao refletir sobre o método etnográfico:

Durante o trabalho de campo, na tentativa de estabelecer uma relação dialógica com os informantes, seja ela efetivada ou não para um verdadeiro encontro etnográfico tal como nos encoraja Cardoso de Oliveira (2006), a comunicação sempre foi e continuará sendo o obstáculo mais forte – e invisível num primeiro momento – para a pessoa surda. Situações como não conseguir perceber, captar, acompanhar ou mesmo salvar o dito de forma usual, repetir-lhes ou pedir que me repitam n-vezes as mesmas palavras ou sentenças inteiras e ter que lançar mão de papel e caneta para escrever mostrando aos meus informantes o que primeiro tentou ser-lhes dito foram corriqueiras. [...] Uma explicação para as dificuldades enfrentadas em campo deve-se ao fato de que os dados etnográficos acham-se muitas vezes fragmentados, isto é, dissociados da função simbólica, o que é corroborado por Masini quando afirma que “Merleau-Ponty, ao tomar a percepção como solo originário do conhecimento – percepção que se dá no corpo, nas relações de significação com o que se dá ao seu redor – aponta um caminho para se saber da pessoa com deficiência. Ele se refere aos conteúdos particulares (a especificidade) e às formas de percepção (a generalidade). Os conteúdos são os dados sensoriais (visão, tato, audição) e a forma, a organização total desses dados, que é fornecida pela função simbólica. Há uma dialética entre conteúdo e forma: não se pode organizar nada se não houve dados, mas estes, quando fragmentados (dissociados da função simbólica), de nada adiantam” (MASINI, 2003:40). Neste sentido, o meu olhar, (não) ouvir e escrever etnográficos unificados como atos cognitivos disciplinados pela teoria antropológica só conseguem captar o “excedente de sentido” proporcionado por um “verdadeiro encontro etnográfico”, quando se compreende que, numa relação dialógica entre entrevistadora/entrevistado(a), os dados só poderão ser acessados se se levar em conta as minhas experiências perceptivas [...]. Assim, a experiência

⁴¹ Trata-se do pôster intitulado “Sobre Olhar, (Não) Ouvir, Escrever” (MELLO; MALUF, 2008).

etnográfica e sua relação com os sentidos revelaram-se uma dimensão nova para se pensar o método etnográfico, questionando e problematizando os limites do meu fazer antropológico. (MELLO; MALUF, 2008, p. 01)

Com isso, as dificuldades de comunicação passaram a ser parte de meu repertório do *campo de possibilidades* (VELHO, 1994).

A Estrutura do Trabalho

Dadas as considerações gerais de introdução ao tema de pesquisa e as abordagens teórico-metodológicas, pensei em dividir o trabalho em dois capítulos. O primeiro serve aos meus propósitos de apresentar um panorama geral sobre a área dos Estudos sobre Deficiência e o seu lugar nas Ciências Sociais brasileiras, em especial a Antropologia, assim como sua conexão com a epistemologia feminista. Sobretudo, ao introduzir o leitor à história do nascimento dos Estudos sobre Deficiência e seus principais pressupostos teórico-políticos, acredito que se possa ter uma melhor compreensão acerca da perspectiva histórica da emergência da pessoa com deficiência como sujeito de direitos humanos.

No segundo capítulo apresento as narrativas de pessoas com deficiência sobre suas experiências e percepções sobre a deficiência. Nele articulo o recorte teórico propriamente dito do objeto de estudo com os resultados do trabalho de campo, confrontando os dados empíricos com a teoria. Baseando-me no pressuposto de que a deficiência atua como um regime de subjetivação, procuro dialogar o campo de reflexão antropológica sobre a pessoa com as questões de construção do sujeito moderno-contemporâneo e a biopolítica do corpo deficiente. Mostrar-se-á alguns exemplos de discursos e práticas sociais que expressam os diferentes modelos, concepções e categorias que se confrontam em torno da categoria deficiência, a saber: os discursos oficiais de políticos e as políticas e programas de saúde, no sentido de verificar a transversalidade da deficiência, as possíveis articulações entre deficiência e saúde e as formas de patologização da deficiência.

CAPÍTULO I

NÃO É O CORPO QUE NOS *DISCAPACITA* MAS A SOCIEDADE

*“Disability is a natural part of life.
Everyone will be disabled someday.”*

David Pfeiffer

Os Estudos sobre Deficiência

Diz o ditado popular que “uma imagem vale mais que mil palavras”. Gostaria de começar este capítulo ilustrando um cartum⁴² que mostra um exemplo frequentemente cotidiano do que é a minha experiência de desigualdade pela surdez:



Com o objetivo de tornar a imagem acessível à pessoa cega, procedo à descrição: professor em pé e alunos sentados em suas carteiras, em um típico ambiente de sala de aula. O professor está de costas para a turma e, prestes a escrever na lousa, diz “A prova é amanhã! Veja bem... Ouça... Olhe...”. Há os sinais de um ponto de interrogação e de exclamação sobre a cabeça de dois alunos com deficiência, um surdo e um cego.

Quem convive ou já teve a oportunidade de conviver comigo nos ambientes das salas de aula, reuniões de grupos de estudos ou mesmo em encontros científico-culturais, enfim, em qualquer entorno, já teve ter percebido a forma como meu corpo reage às experiências

⁴² Reproduzido aqui com permissão de seu autor, o cartunista Ricardo Ferraz, a quem retribuo meu especial agradecimento.

perceptivas. A pessoa surda “dirige e passeia o olhar para saber sobre as pessoas e objetos que a rodeiam de modo diferente da que dispõe da visão e também da audição.” (MASINI, 2003, p. 42). Mas em que o conteúdo da imagem tem a ver com os Estudos sobre Deficiência? Tudo. A imagem é a representação fidedigna do *modelo médico da deficiência*. E mais, a experiência da deficiência toca em um tema tão caro à Antropologia e sobre o qual os Estudos sobre Deficiência exaustivamente têm se debruçado desde seu nascimento: a dicotomia natureza versus cultura⁴³. Os Estudos sobre Deficiência surgiram como um contraponto a esse modelo, ao propor uma *teoria social da deficiência*, que ficaria conhecida como o *modelo social da deficiência* (OLIVER, 1983, 1990, 1992, 1998; ABBERLEY, 1987; DAVIS, 1997; BARTON, 1998; BARNES, MERCER & SHAKESPEARE, 1999; ALBRECHT, SEELMAN & BURY, 2001). Ambos os modelos são conhecidos como “os modelos clássicos da deficiência”, levando em consideração, por exemplo, que Pfeiffer (2002) distingue dez modelos ou paradigmas da deficiência. Um é o modelo do déficit, que tem três variantes, o modelo médico, o modelo da reabilitação e o modelo da educação especial, frente ao qual distingue outros nove. Em linhas gerais, no modelo médico o foco se centraliza na cura ou medicalização do corpo deficiente, conforme aponta Brogna (2005):

Las prácticas históricas [del modelo médico de la discapacidad] han “evolucionado” en un extenso “corpus teórico”, creando infinitas categorías a través de las cuales se definen patologías, se clasifican signos y síntomas, se etiquetan comportamientos, rasgos físicos, se realizan terapéuticas y otras prácticas de gran variedad - y diversa científicidad - a lo largo de la historia. La visión que sustenta este modelo nos muestra la discapacidad como asunto de “salud-enfermedad” e incluye la idea de “sujeto a reparar”. Las instituciones dedicadas son hospicios, hospitales, manicomios, escuelas especiales, centros de rehabilitación. (BROGNA, 2005, p. 45)⁴⁴

Nesta perspectiva, as pessoas com deficiência enfrentam, em inúmeros momentos de sua vida, diversas barreiras que ultrapassam suas capacidades de adaptação, advindas de restrições de participação em suas atividades, em decorrência de limitações oriundas de deficiência física, sensorial ou intelectual, porquanto se localizam ao nível do corpo.

O modelo social da deficiência, em oposição ao paradigma biomédico, não se foca nas limitações funcionais oriundas de deficiência, mas sim a concebe como o resultado das

⁴³ Por exemplo, ver em Shakespeare (1994).

⁴⁴ As práticas históricas [do modelo médico da deficiência] têm “evoluído” em um extenso “corpus teórico”, criando infinitas categorias através das quais se definem patologias, se classificam sinais e sintomas, se etiquetan comportamentos, traços físicos, se realizam terapêuticas e outras práticas de grande variedade – e diversa científicidad – ao longo da história. A visão que sustenta este modelo nos mostra a deficiência como assunto de “saúde-doença” e inclui a idéia de “sujeito a consertar”. As instituições dedicadas são hospícios, hospitais, manicômios, escolas especiais, centros de reabilitação. [Tradução livre minha].

interações pessoais, ambientais e sociais da pessoa com seu entorno, conforme expresso na fala de Rita:

“Eu acho que a deficiência é um problema [social], eu demorei muito, mas hoje eu considero. A sociedade impõe preconceitos, a gente acha que agente vem com um monte de barreiras por causa da deficiência, realmente... a questão da dança, tem muita gente em cadeira de rodas que dança hoje, mas a sociedade ainda vê com muito preconceito... as barreiras são criadas por causa do preconceito. Eu acho que isso é um problema social.” (Rita)

Neste sentido, as experiências de opressão vivenciadas pelas pessoas com deficiência não estão na lesão corporal, mas na estrutura social incapaz de responder à diversidade:

Quem é deficiente para o modelo social da deficiência? Para responder a esta pergunta, foi preciso enfrentar a tensão entre corpo e sociedade. Seria um corpo com lesão o que limitaria a participação social ou seriam os contextos poucos sensíveis à diversidade o que segregaria o deficiente? O desafio era avaliar se a experiência de opressão e exclusão denunciada pela UPIAS [*Union of the Physically Impaired Against Segregation*] decorreria das limitações corporais, como grande parte da biomedicina defendia, ou se seria resultado de organizações sociais e políticas pouco sensíveis à diversidade corporal. (DINIZ, 2007, p. 17)

Mesmo diante dessa tensão entre natureza e cultura, o modelo social da deficiência promoveu a primeira guinada ao elevar as pessoas com deficiência ao *status* de sujeitos de direitos humanos:

A partir de la década de 1970 se inicia en Europa y Estados Unidos una corriente teórica que claramente señala la situación de segregación, discriminación y opresión que sufren las personas con discapacidad. Esta corriente sería llamada por Mike Oliver el “modelo social de la discapacidad”. Posiciona a la Persona con Discapacidad como sujeto, especialmente sujeto de derecho, superando la visión medicalizada y trágica propone una actitud autorreflexiva de las Personas con Discapacidad. Esta mirada desde una posición de sujeto (en relación con otros actores sociales) permite señalar el desequilibrio de poder a favor de las instituciones y prácticas “normocentristas”. (BROGNA, 2005, p. 45)⁴⁵

⁴⁵ A partir da década de 1970 se inicia na Europa e nos Estados Unidos uma corrente teórica que claramente demonstra a situação de segregação, discriminação e opressão que sofrem as pessoas com deficiência. Esta corrente seria chamada por Mike Oliver o “modelo social da deficiência”. Posiciona a Pessoa com Deficiência como sujeito, especialmente sujeito de direitos, superando a visão medicalizada e trágica ao propor uma atitude auto-reflexiva das Pessoas com Deficiência. Esta mirada desde uma posição de sujeito (em relação a outros atores sociais) permite assinalar o desequilíbrio de poder em favor das instituições e práticas “normocentristas”. [Tradução livre minha].

O modelo social da deficiência é o pilar dos Estudos sobre Deficiência. Sua teoria configura-se, portanto, na crítica radical ao modelo médico, uma vez que este está intimamente enraizado à “teoria da tragédia pessoal como a narrativa cultural dominante [...]” (MARTINS, 2005, p. 11). Entretanto, é importante ressaltar que o que se questiona no modelo social é a idéia de que a deficiência é somente uma questão médica. Ou melhor, “em um ponto os modelos social e médico coincidiam: ambos concordavam que a lesão era um tema da alçada dos cuidados médicos.” (DINIZ, 2007, p. 23).

Segundo referências da *European Disability Forum Issues, Comprehensive Report on Development Cooperation*⁴⁶, de maneira geral, a compilação e a confiabilidade dos dados sobre a deficiência são problemáticas em todos os países. As definições e percepções relacionadas com a deficiência variam muito, e há opiniões muito diversas acerca de quem deve ou não ser incluído nesta ou naquela interpretação de deficiência. Os estudos não são padronizados, e a maioria deles espelha um enfoque médico muito restritivo.

Sabe-se que a incidência de deficiência é alta, mas a prevalência, baixa. Incidência refere-se ao número de pessoas que nascem com uma deficiência ou a adquirem durante certo período, ao passo que prevalência diz respeito ao número de pessoas com deficiência que sobrevivem. Em muitos países, onde há mais pobreza e situações de conflito armado, razão pela qual morrem mais pessoas com deficiência em pouquíssimo tempo, há um abismo entre a incidência (que é muito elevada) e a prevalência (que pode ser muito baixa). No caso brasileiro, apenas muito recentemente governo e sociedade se voltaram para uma discussão mais ampla e profunda em relação aos direitos das pessoas com deficiência e a necessidade de políticas sociais para esse segmento da população⁴⁷.

A maioria das pessoas com deficiência (70% a 85% das quais são crianças)⁴⁸ vive nos países economicamente mais pobres do sul, onde a falta de acesso aos direitos humanos se traduz em uma grande falta de respeito por direitos, tais como o direito à educação, à alimentação, à água, à moradia. Todo esse quadro contribui para o chamado “ciclo de invisibilidade” que, segundo Werneck (2004),

[...] explica por que pessoas com deficiência são amplamente excluídas da vida social, econômica e política de suas comunidades. Esta exclusão gera

⁴⁶ Disponível em www.disabilityworld.org.

⁴⁷ Prova disso foi a realização, durante o governo Lula, de duas conferências nacionais dos direitos das pessoas com deficiência, em Brasília, em 2006 e 2008. Além do mais, recentemente o Ministério da Saúde, por meio da Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência, tem concentrado todos os seus esforços em duas frentes de ações, relativas aos programas sobre AIDS/HIV e Deficiência, e Direitos Sexuais e Reprodutivos das Pessoas com Deficiência.

⁴⁸ Estes dados novamente são do *European Disability Issues (...). In: op. cit.*

um alto índice de pobreza nesta população nos países em desenvolvimento. Assim, sem condições de sair de casa, de se comunicar, de ter acesso à educação e à vida em comunidade, pessoas com deficiência se tornam cada vez mais cidadãos de “menor valor”. (WERNECK, 2004, p. 14)

Apesar desse quadro alarmante, no Brasil grande parte das políticas transversais para a promoção das igualdades menciona apenas a raça, o gênero, a classe, a geração e a orientação sexual, sem se incluir a deficiência nos debates e cruzamentos com todas essas categorias que convivem com a experiência da opressão e da discriminação⁴⁹. Essa constatação corrobora com autores como Pereira (2006) quando enfatiza que

[...] Se outras perspectivas, como questões de gênero, de “raça”, de orientação sexual já se encontram mais presentes, a questão da “Deficiência” continua ainda muito nas margens das margens. Penso, no entanto, que problematizar e tornar mais presente a questão da “Deficiência” é fulcral para pensar uma sociedade mais emancipada e livre de formas de opressão, e, nesse sentido, é de extrema relevância trazer a discussão sobre a “Deficiência” para o âmago da teoria sociológica. (PEREIRA, 2006, p. 01)

Mesmo a necessidade de se incorporar na agenda social a perspectiva do *disability mainstreaming*⁵⁰ é uma consequência direta e estratégica do modelo social da deficiência para mostrar que a deficiência é uma questão que diz respeito a todas as pessoas, sem exceções. Um forte argumento que justifica isso pode ser sintetizado na simples frase de Pfeiffer (1999, p. 106): “Disability is a natural part of life. Everyone will be disabled someday⁵¹.”, o que é reforçado nas palavras de Medeiros & Diniz (2004):

Usando como pano-de-fundo o argumento do modelo social de que não se deve explicar o fenômeno da deficiência apenas pelas características individuais, mas também pelo contexto sócio-econômico onde as pessoas com lesão vivem, Abberley (1987) vai partir do exemplo da artrite, cuja prevalência entre idosos é alta, para lançar o argumento de que é preciso alargar o conceito de lesão e deficiência para outros grupos sociais, como os

⁴⁹ Diniz, Squinca & Medeiros (2007, p. 04) afirmam que “O Estado brasileiro incorporou a transversalidade de gênero e raça em grande parte das políticas sociais, mas é ainda rara a referência à deficiência.”

⁵⁰ Traduzida como transversalidade da deficiência, implica na incorporação do enfoque de deficiência em todas as políticas e ações.

⁵¹ “A deficiência é parte natural da vida. Todos seremos *discapacitados* um dia.” [Tradução livre minha]. Na Inglaterra muitos ativistas não aceitam o uso de *person with disability* (*persona con discapacidad* em espanhol), preferindo o termo *disabled person* (*persona discapacitada*) por entenderem que sendo a *discapacidade* o efeito da interação da condição individual da pessoa com seu entorno, a *discapacidade* é a própria discriminação e não a diversidade física ou funcional. Então, de acordo com eles, as pessoas não têm discriminação (ou seja, *discapacidade*), senão que são *discapacitadas* por um entorno que as discrimina somente por funcionar diversamente. Também por causa desse conflito terminológico, recentemente uma corrente do movimento da deficiência da Espanha propôs que as pessoas com deficiência passem a ser chamadas de *personas com diversidad funcional*. Maiores detalhes, ver em Palacios & Románach (2006).

idosos. Inúmeros outros casos demonstram que a deficiência não é uma experiência limitada a uma minoria reduzida, mas um fato ordinário e previsível no curso de vida das pessoas, assim como o envelhecimento. [...] Em 2001, a Organização Mundial da Saúde (OMS) revisou o catálogo internacional de classificação da deficiência para adequar-se a essa perspectiva (OMS-ICF, 2001). Nesta revisão, toda e qualquer dificuldade ou limitação corporal, permanente ou temporária, é passível de ser classificada como deficiência. De idosos a mulheres grávidas e crianças com paralisia cerebral, o International Classification of Functioning, Disability and Health (“Classificação Internacional de Funcionamento, Deficiência e Saúde”) propõe um sistema de avaliação da deficiência que relaciona funcionamentos com contextos sociais, mostrando que é possível uma pessoa ter lesões sem ser deficiente (um lesado medular em ambientes sensíveis à cadeira de rodas, por exemplo), assim como é possível alguém ter expectativas de lesões e já ser socialmente considerado como um deficiente (um diagnóstico preditivo de doença genética, por exemplo). Dentro do modelo social, reconhecer que uma grande parte da população experimenta a deficiência implica dizer que a incapacidade da sociedade em se ajustar à diversidade resulta na exclusão de muitas pessoas da vida social cotidiana. Associar o envelhecimento à deficiência é algo que encontra alguma resistência devido ao estigma associado ao termo “deficiente”, mas dentro da interpretação do modelo social faz sentido argumentar que muitos idosos são excluídos de uma parte importante da vida social, em uma proporção muito maior do que aquela que poderia ser atribuída a suas eventuais limitações e, portanto, experimentam não só a deficiência como a discriminação baseada em preconceitos relativos a suas capacidades corporais. (MEDEIROS; DINIZ, 2004, p. 3-4)⁵²

A temática da deficiência também é praticamente ausente na Antropologia brasileira, e uma das razões para isso é que a deficiência não é vista ou ainda não foi correntemente explorada como um campo de análise antropológica do/no contemporâneo⁵³. Entendo que a deficiência costuma ser abordada no sentido de “estudos de casos”⁵⁴ na Antropologia e não como uma *categoria analítica*, ou mesmo parte do rol dos marcadores sociais da diferença. Por que esta negligência intelectual se a deficiência é uma das mais expressivas marcas da corporeidade humana? Sobre este silêncio, apoio-me nos argumentos de Martins (2004), segundo o qual

[...] o elemento biológico na base da opressão das pessoas com deficiência é sem dúvida mais resistente à desnaturalização da subalternidade do que

⁵² É, sobretudo, interessante notar as conexões entre deficiência e envelhecimento ao longo do artigo de Rifiotis (2007), ainda que esse autor se focalize na população idosa. Por exemplo, ao se referir ao “desafio ético da minoridade” da pessoa idosa na sociedade atual, denunciando sua situação de “mais um objeto de assistência do que um sujeito social” (*idem, ibidem*, p. 138), pode-se perceber que o mesmo tratamento é dirigido à pessoa com deficiência, negando-lhe seu lugar de sujeito (MARQUES, 1998; MARTINS, 2004).

⁵³ Na verdade se encontra praticamente ausente em todo o escopo das Ciências Sociais.

⁵⁴ Exemplos de alguns trabalhos antropológicos de autores que estudaram pessoas com deficiência: Ribas (1985; 1997), Montanari (1998), Schneider (1999), Berger (1999), Peressoni (2001), Cavalcante (2003) e Magnani *et al.* (2008).

aquele que está, por exemplo, na base das construções de raça ou diferença sexual. Isto, por um lado, porque muitas deficiências poderão estar associadas, nalguns momentos, a formas de sofrimento e privação mais directamente ligadas com a experiência subjectiva do próprio corpo, aproximando-nos daquilo que noutra lugar designei por “angústia da transgressão corporal”. E também porque as deficiências nos colocam frequentemente perante formas de realização e interacção diversas daquelas que nos habituámos a reconhecer como normais e naturais à luz do fechamento de sentido promovido por uma pernicioso “hegemonia da normalidade” (DAVIS, 1995). Diferenças cujo não reconhecimento nos remete para os universos da opressão social. Portanto, implica identificar essa tendência para a naturalização da subalternidade, para que não nos desviemos da persuasão de que o não-lugar que as pessoas com deficiência tendem a ocupar nas nossas sociedades se deve, centralmente, às barreiras físicas, sociais e culturais que vêm negando a sua participação social. Aliás, esta é a persuasão fundadora dos movimentos de pessoas com deficiência que emergiram a partir dos anos 60 [...]. (MARTINS, 2004, p. 04)

De outro lado, o impacto causado pelos Estudos Culturais (SCHEER, 1995)⁵⁵ e pelas teorias feministas (DINIZ, 2003a, 2007; ORTEGA, 2009), *queer* (SHERRY, 2004) e pós-modernas (CORKER & SHAKESPEARE, 2002) também se refletiu nos Estudos sobre Deficiência, especialmente em relação às discussões teóricas sobre os modelos da deficiência, e à deficiência como uma condição de vulnerabilidade para a violência de gênero⁵⁶ (WILLIAMS, 2003; MAYS, 2006). Trabalhos de feministas como Fine & Asch (1988), Finger (1992), Ferri & Gregg (1998) e Asch (2001), dentre outras, merecem destaque tanto por problematizarem, implícita ou explicitamente, a relação entre deficiência e gênero quanto por apontarem para uma total falta de preocupação dos movimentos feministas para a questão da deficiência; e dos movimentos da deficiência em relação à importância de outras categorias identitárias, em especial a de gênero, igualmente significativas para a formação da identidade das pessoas com deficiência. Tomando o exemplo do trabalho de Ferri & Gregg (1998), as mulheres com deficiência têm sido historicamente negligenciadas tanto pelos movimentos feministas quanto pelos de direitos humanos das pessoas com deficiência:

The status of women with disabilities underscores their dual silence and oppression. The dual silence of women with disabilities is evidenced by a lack of a disability perspective in feminist theory and practice, and a failure

⁵⁵ Em Mello (2006) pode-se perceber os desdobramentos causados pelo impacto dos Estudos Culturais no movimento do Orgulho Surdo, marcado pelo campo dos Estudos Surdos, cujo referencial teórico principal é Stuart Hall. No campo dos Estudos sobre Deficiência, podemos perceber essa influência no trabalho de Scheer (1995) já citado, a partir da proposta de uma “cultura da deficiência” (*Disability Culture*).

⁵⁶ A *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* faz menção ao gênero sete vezes e ainda inclui em seu texto um artigo específico sobre as mulheres com deficiência, em razão de sua dupla condição de vulnerabilidade por gênero e deficiência.

of the disability rights movement to analyze how genders impacts on disability. (FERRI; GREGG, 1998, p. 429)⁵⁷

Para as teóricas feministas, as mulheres com deficiência estão em dupla desvantagem devido a uma complexa combinação de discriminação baseada em gênero e deficiência. Consequentemente enfrentam uma situação peculiar de dupla vulnerabilidade, que se torna complexa ainda mais a partir da incorporação das categorias de raça, classe, orientação sexual, geração, região e religião. Por isso, narrativas de pessoas com deficiência acerca de suas trajetórias, vivências e percepções sobre sua própria deficiência, assim como modos próprios de se lidar com ela, carecem de maiores estudos antropológicos:

[...] Ainda conhecemos pouco sobre a diversidade de estilos de vida dos deficientes. Oliver defendia a urgência de estudos históricos e antropológicos sobre os deficientes em diferentes tempos e culturas, pois esses seriam relatos capazes de provocar a tese naturalista da deficiência como um desvio do normal. No entanto, mesmo depois de quase trinta anos de modelo social, poucos são os cientistas sociais que se dedicam ao tema da deficiência. (DINIZ, 2007, p. 77)

Neste sentido, percebi que as lutas dos movimentos sociais da deficiência guardam um ponto em comum com os movimentos feministas e de lésbicas, gays, bissexuais e transgêneros (LGBT) que é o de questionar o construto do corpo como um dado natural que antecede a construção dos sujeitos. Da mesma forma como ocorreu com os Estudos Feministas e de Gênero em relação às histórias de lutas do feminismo (ADRIÃO, 2008), não se pode tratar dos Estudos sobre Deficiência sem recorrermos à história dos movimentos sociais da deficiência nos Estados Unidos e Inglaterra. Foram os ativistas com deficiência os principais responsáveis pela construção e consolidação dos Estudos sobre Deficiência como um projeto político-acadêmico.

Os Estudos sobre Deficiência emergiram nos anos 1970 e 1980 em decorrência das lutas políticas, nos anos 1960 e 1970, das pessoas com deficiência nos Estados Unidos (*Independent Living Movement*), Inglaterra (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*) e países nórdicos (*Self-advocacy Movement* na Suécia) por *vida independente*⁵⁸ e direitos civis (VASCONCELOS, 2003; PEREIRA, 2006; PALACIOS, 2008). Para melhor

⁵⁷ “O *status* de mulheres com deficiência ressalta o seu duplo silêncio e opressão. O duplo silêncio de mulheres com deficiência se evidencia através da falta de uma perspectiva da deficiência na teoria e prática feminista, e na carência dos movimentos de direitos da deficiência em analisar como o gênero apresenta impacto sobre a deficiência.” [Tradução livre minha]. Nos *Disability Studies* este duplo enfoque está embasado na Teoria da Dupla Discriminação. Para mais detalhes, ver Maya (2004).

⁵⁸ O destaque em itálico é para reforçar novamente que se trata de uma categoria nativa.

situar o contexto em que nasceram os Estudos sobre Deficiência⁵⁹, transcreverei brevemente a história dos dois primeiros movimentos supracitados. Por ora, os Estudos sobre Deficiência nasceram primeiro com uma perspectiva histórico-materialista (OLIVER, 1983, 1990; GLEESON, 1997; BARNES, 1999) e depois, desde o início dos anos 1990, com a contribuição da epistemologia feminista (MORRIS, 1991, 1992, 1996; LLOYD, 1992; WENDELL, 1996; KITTAY, 1999; ASCH, 2001; GARLAND, 2001), vêm despontando como um sólido campo acadêmico interdisciplinar que pretende refletir, em suas mais variadas vertentes⁶⁰, sobre o fenômeno da deficiência a partir do uso de metodologias e ferramentas analíticas próprias das Ciências Sociais. Vários são os programas de graduação e/ou pós-graduação que já esboçam esta proposta em muitos países⁶¹, mas ainda não têm significativa presença nas Ciências Sociais brasileiras, permanecendo restrita a outras áreas do conhecimento, como a Psicologia, a Educação e a Medicina.

O movimento pelos direitos das pessoas com deficiência nos Estados Unidos começou em 1962, em Berkeley, Califórnia, com os “Tetras Rolantes”, como eram conhecidos os estudantes com deficiência da Universidade da Califórnia, tendo Edward V. Roberts, aluno de graduação em Ciências Políticas, como líder do grupo. Sobre a figura de Roberts, Sasaki (2003a) relata que:

Devido à sua tetraplegia severa em consequência de poliomielite que teve aos 14 anos de idade, Ed Roberts não movia nenhuma parte de seu corpo, exceto a boca e os olhos. Para respirar, ele tinha de ficar, à noite, deitado dentro de um pulmão de aço (um enorme “tanque”, como ele gostava de chamar) e, durante algumas horas do dia, sentado fora do “tanque”, mas com um respirador portátil. (SASSAKI, 2003a, p. 07)

Por esta razão, como a estrutura social da Universidade da Califórnia daquela época ainda não dispunha de melhores condições para recebê-lo, Ed Roberts teve de residir primeiro na enfermaria da universidade, e não na residência estudantil típica das universidades americanas

⁵⁹ Para quem tiver interesse, três trabalhos fornecem um panorama mais detalhado acerca do nascimento dos Estudos sobre Deficiência: 1) BARTON, L.; OLIVER, M. Introduction: the birth of Disability Studies. *In*: BARTON, L.; OLIVER, M. **Disability Studies: past, present and future**. Leeds: The Disability Press, 1997; 2) PALACIOS, A. **El Modelo Social de Discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Madrid: CERMI; Ediciones Cinca, 2008; e 3) DINIZ, D. **O Que É Deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007. Desses três, considero o de Agustina Palacios o mais completo.

⁶⁰ Em Davis (1997) percebe-se a proposta de revisão dos Estudos sobre deficiência para (re)introduzir, agregar ou ampliar o conceito de deficiência nas perspectivas marxistas, feministas, étnicas, culturais, pós-coloniais e pós-modernas.

⁶¹ O seguinte link mostra uma lista de links externos que são os sites de jornais ou periódicos, sociedades científicas e universidades com programas universitários em Estudos sobre Deficiência: http://en.wikipedia.org/wiki/Disability_studies#External_links. A principal referência neste campo é o Centro de Estudos sobre Deficiência da Universidade de Leeds, na Inglaterra: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/>.

(PALACIOS, 2008, p. 110). As muitas barreiras físicas e sociais experimentadas pelo grupo dentro do ambiente universitário levaram-no a propor mudanças na própria universidade. Uma delas consistiu na criação, pelo próprio grupo, do “serviço de atendentes pessoais de que eles mesmos precisavam a fim de viverem com autonomia, o que originou o movimento de direitos dos deficientes” (GWIN *apud* SASSAKI, 2003a, p. 07). Com isso, “Ed Roberts foi um dos primeiros estudantes com deficiência a levar vida independente na Universidade da Califórnia” (GANS *apud* SASSAKI, 2003a, p. 08). Já estavam, pois, lançadas as primeiras sementes da filosofia de vida independente, *moto-perpetum* do Movimento de Vida Independente (MVI), e em 1972, ainda sob a liderança de Ed Roberts, o grupo funda o Centro de Vida Independente de Berkeley (CVI-Berkeley), o primeiro CVI dos Estados Unidos e do mundo⁶².

Para os ativistas desse movimento, vida independente significa que as pessoas com deficiência têm o direito de fazerem suas próprias escolhas, sem as interferências institucionais e familiares. O conceito de vida independente parte do princípio de que apenas as pessoas com deficiência sabem o que é melhor para si mesmas. Entende-se que a pessoa com deficiência, dependendo do tipo e grau ou severidade da deficiência, pode não realizar, sozinha, determinadas atividades, dependendo, por isso mesmo, de terceiros. Mas a elas deve-se ser creditado o poder de tomar decisões sobre essas atividades, respeitando suas opiniões e desejos. Uma pessoa com tetraplegia severa pode não ser, por exemplo, capaz de se vestir sozinha (por restrição de autonomia), mas ela tem independência para decidir e escolher que tipo de roupa quer vestir. A autonomia (controle sobre o próprio corpo e sobre o ambiente mais próximo) e a independência (faculdade de decidir por si mesma) são os dois lados da mesma moeda, fundamentalmente importantes na vida das pessoas com deficiência. Por isso, frequentemente se atribui ao MVI a autoria da histórica e poderosa frase “Nada sobre nós, sem nós” (CHARLTON, 1998), até hoje slogan principal desse movimento. A frase foi apropriada do artigo escrito em 1986 pelo militante sul-africano William Rowland, intitulado “Nada sobre nós, sem nós: algumas reflexões sobre o movimento das pessoas com deficiência na África do Sul”. “Nada sobre nós, sem nós” assinala o desejo e a necessidade de

⁶² A filosofia de vida independente também fez eco no Brasil, com a fundação, em 1988, do Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro (CVI-Rio), o primeiro do país e da América Latina. Atualmente há 20 CVIs espalhados por todos os cantos do Brasil, um deles o próprio Centro de Vida Independente de Florianópolis (CVI-Floripa) ao qual estive institucionalmente ligada na condição de fundadora e presidente, entre os anos 2004 a 2008. Para se ter uma ideia da força simbólica do conceito de vida independente, a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* contém em seu texto um artigo específico sobre vida independente que é o artigo 19, intitulado “Vida Independente e Inclusão na Comunidade”.

participação das pessoas com deficiência nas decisões a tomar em tudo o que diz respeito a elas.

Na Inglaterra, em 1975 a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (Upias) publica o impactante *Fundamental Principles of Disability* (UPIAS, 1975) e lança as primeiras bases do que mais tarde viria a ser chamado por Oliver (1983) de modelo social da deficiência, em que se conclui que a deficiência era uma das formas de opressão social. O elo entre a Upias e o MVI fica assim evidenciado: o modelo social da deficiência nasceu entrelaçado à filosofia de vida independente, tanto pelo entrecruzamento de idéias-chave entre a filosofia de vida independente do MVI e os *Fundamental Principles* da Upias que forneceram as primeiras bases para a construção do modelo social da deficiência quanto pelo fato de um grupo de líderes ativistas com deficiência ingleses terem viajado aos Estados Unidos “para explorar as possibilidades do movimento de vida independente”, um deles Vic Finkelstein, sociólogo e fundador da Upias (PALACIOS, 2008, p. 118-122). Ainda, sobre um trecho deste texto da Upias, Ortega (2009) observa que:

A novidade teórica fundamental é a divisão entre “lesão” (*impairment*) e “deficiência” (*disability*). Enquanto a primeira remete à condição física da pessoa, a deficiência por sua vez faz referencia a um vínculo imposto por uma sociedade sobre o indivíduo com alguma lesão: ***Nossa posição acerca da deficiência é bastante clara e coerente com os princípios acordados. Na nossa opinião, é a sociedade que desabilita [sic] pessoas com alguma lesão física. A deficiência é algo imposto sobre a lesão. A propósito, nós somos desnecessariamente isolados e excluídos de uma participação completa na sociedade. Por isso, pessoas com deficiências [sic] constituem um grupo oprimido na sociedade*** [com itálico e negrito no original]. A dicotomia “lesão/deficiência” (*impairment/disability*) é construída de maneira análoga à dicotomia “sexo/gênero”, sendo o primeiro um atributo biológico e o segundo, uma construção social. Basicamente, o modelo social da deficiência surge como alternativa ao modelo hegemônico médico-individual com sua ênfase no diagnóstico e que constrói o indivíduo deficiente como sujeito dependente. Mike Oliver denomina esse modelo de “modelo da tragédia pessoal”. Para os teóricos do modelo social, a deficiência não é uma tragédia pessoal; é um problema social e político. Ela não existe para além da cultura e do horizonte social que a descreve como tal e nunca pode ser reduzida ao nível biológico e/ou patológico. Para eles, só existem atributos ou características do indivíduo considerados problemáticos ou desvantajosos em si por vivermos em um ambiente social que considera esses atributos como desvantajosos. (ORTEGA, 2009, p. 68)

Os significados construídos em torno de gênero e deficiência devem ser compreendidos como a relação entre o corpo e o poder, sendo frutos de disputas e/ou consensos entre os diversos saberes, e não algo dado, estático e natural. O modelo social da deficiência, inicialmente proposto por Oliver (1983), identificou duas grandes formas de

opressão contra as pessoas com deficiência: a primeira é a discriminação sócioeconômica; a segunda, a medicalização da deficiência e sua relação com saúde/doença. Contudo, Lloyd (1992) sustenta que elas são pertinentes à deficiência, mas não ao gênero, uma vez que não contemplam, em nenhum momento, a realidade específica baseada no duplo enfoque, de gênero e de deficiência: a discriminação experimentada por homens com deficiência se multiplica no caso das mulheres com deficiência. Neste momento, o feminismo entra em cena. Conforme observa Diniz (2003a, 2007), a primeira geração era composta majoritariamente por homens com lesão medular, apontados pelas teóricas feministas como membros da elite dos deficientes e, portanto, reprodutores dos discursos dominantes de gênero e classe na sociedade. Assim, nos anos 1990 e 2000 o modelo social da deficiência passa por uma nova revisão, com a entrada definitiva da perspectiva feminista, constituída pela segunda geração de teóricos:

Foram as teóricas feministas que, pela primeira vez, mencionaram a importância do cuidado, falaram sobre a experiência do corpo doente, exigiram uma discussão sobre a dor e trouxeram os gravemente deficientes para o centro das discussões – aqueles que jamais serão independentes, produtivos ou capacitados à vida social, não importando quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam feitos. Foram as feministas que introduziram a questão das crianças deficientes, das restrições intelectuais e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, o papel das cuidadoras dos deficientes. **Foi o feminismo quem levantou a bandeira da subjetividade na experiência do corpo lesado, o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor** [grifo meu], forçando uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significa viver em um corpo doente ou lesado. (DINIZ, 2007, p. 03-04)

É essa abordagem feminista que interessa aos propósitos deste trabalho. A manifestação de uma deficiência evidencia essa possibilidade de transformação social, de transcendência do sujeito aos seus limites corporais (VASH, 1988; WENDELL, 1996). Trata-se, conforme prenuncia o título de um livro de Vasconcelos (2003), do “poder que brota da dor e da opressão⁶³”.

Finalizando este capítulo, Diniz (2007) refere-se, na introdução de seu livro *O Que É Deficiência?*, à inspiração literária dada pela cegueira do renomado escritor argentino Jorge Luis Borges para justificar que ser cego é um modo de vida. Concordo plenamente que a deficiência é um dos componentes da diversidade humana. A cegueira é um modo de vida, da

⁶³ Refiro-me a *empowerment*, por vezes traduzido como empoderamento. Em minha opinião, o conceito de empoderamento é o cerne da filosofia de vida independente. Mais informações ver Charlton (1998) e Sasaki (2004).

mesma maneira que a minha surdez também o é. Mas penso que devemos ir mais além ao considerarmos a diversidade numa mesma deficiência (TORRES, MAZZONI & MELLO, 2007). Em uma mesma sociedade há vários modos de ser cego, ser surdo ou mesmo ser tetraplégico. A experiência da deficiência não é a mesma nem foi tratada de forma negativa em todas as épocas e sociedades (BARNES, 1998). Assim, compartilho com a proposta de Maluf (2001) de que o conceito de *embodiment* de Csordas (1990), ao focar nas “experiências individuais e subjetivas dos sujeitos envolvidos” (MALUF, 2001, p. 97), pode trazer uma contribuição à análise antropológica do corpo e da corporeidade (neste caso, da deficiência), para além das discussões sobre os significados da deficiência em culturas distintas.

CAPÍTULO II

A CONSTRUÇÃO DA PESSOA NA EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA

“Cuidado para que a pessoa não se torne o rótulo. Digo que rótulos são para potes de geléia. O melhor rótulo para mim é o meu nome. [...] Sou uma pessoa primeiro e minha deficiência é apenas uma parte da minha vida. Minha deficiência não me possui.”

Robert Martin

A Tríade Pessoa, Corpo e Subjetividade

Nos últimos anos temos assistido a uma crescente reação de diversos movimentos de resistência à biopolítica de controle e medicalização do corpo e da subjetividade (ORTEGA, 2004). No caso da deficiência, a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* traz a seguinte definição, na versão original em inglês e na tradução para o português:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2008, p. 24).

São citados os impedimentos de natureza física, mental, intelectual e sensorial. O impedimento de natureza intelectual diz respeito às pessoas com deficiência intelectual; o de natureza mental se refere àquelas com as “sequelas do transtorno mental”. Em outras palavras, às pessoas com sofrimento mental⁶⁴. O que isso significa? Que em termos mundiais, mas ainda não tanto no Brasil⁶⁵, as pessoas usuárias e sobreviventes da psiquiatria estão aderindo ao movimento das pessoas com deficiência, reivindicando o direito de serem reconhecidas como pessoas com deficiência psicossocial. Durante o trabalho de campo presenciei, surpresa, uma proliferação de novos modos de se exigir o reconhecimento político e social de ser

⁶⁴ A partir da nova lei psiquiátrica brasileira, a Lei nº 10.216, de 06 de abril de 2001, o Brasil substituiu oficialmente o termo “doença mental” pelo “transtorno mental”, porém aqui uso *sofrimento mental* como uma categoria nativa.

⁶⁵ No Brasil esta aproximação ainda é muito tímida, fragmentada ou isolada.

pessoa com deficiência⁶⁶ (ver anexo I) vindas das pessoas com fissuras labiopalatais⁶⁷, pessoas com visão monocular⁶⁸, pessoas com perda auditiva unilateral, pessoas com hemofilia, pessoas com doença renal crônica, pessoas com albinismo, pessoas escarpeladas⁶⁹, etc. Essa emergência de novos sujeitos⁷⁰ é interessante do ponto de vista do modelo social da deficiência, uma vez que o referencial não é o da perda ou ausência de um atributo corporal, mas a relação da pessoa com o contexto social. É a partir da análise dessa relação que se pode verificar as possíveis desigualdades sociais para, em seguida, determinar a legitimidade do usufruto de direitos específicos para esses sujeitos, entre os já previstos na legislação brasileira para as pessoas com deficiência.

Considero que o problema não é exatamente dizer se a visão monocular é ou não uma deficiência, posto que tecnicamente o é, assim como a perda de um membro dá esse *status* a quem o perdeu. O nó está na falta de caracterização das deficiências que realmente geram incapacidades funcionais para a pessoa realizar determinadas atividades da vida cotidiana. A cegueira, a surdez e a paraplegia são claras deficiências e devem ser prevenidas e suas funções restituídas, sempre que possível e, principalmente, sempre que for viável. O excesso de altura pode ser uma deficiência, da mesma forma que a falta dela é conhecida como

⁶⁶ O Projeto de Lei nº 7.672/2006, que versava incluir a visão monocular e a perda auditiva unilateral na classificação de deficiência visual e auditiva, respectivamente, foi objeto de análise da equipe da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde. Esta análise, apresentada em seu parecer nº 05/2007/CORDE/SEDH/PR, de 6 de agosto de 2007, foi motivada pela preocupação da Coordenadoria “com os Projetos de Lei em tramitação e com as decisões judiciais tomadas com pouco embasamento técnico” que a fez constituir “um Grupo de Trabalho formado por especialistas nas áreas da deficiência visual e auditiva, além de representantes de diversos Ministérios que trabalham com o tema.” Neste Grupo de Trabalho, em reunião realizada “em Brasília, nos dias 29, 30 e 31 de janeiro de 2007” foram tratados especificamente os temas da visão monocular, da perda auditiva unilateral, do albinismo e da fissura labiopalatal.

⁶⁷ Vide Campos (2006).

⁶⁸ O MVI reagiu à notícia de um de nossos colegas, economista e pessoa com tetraplegia severa, classificada em segundo lugar em um concurso público do Instituto de Pesquisa Econômica e Aplicada (IPEA), atrás de uma pessoa com visão monocular na única cuja vaga reservada para pessoas com deficiência para o cargo de técnico de planejamento e pesquisa. A pessoa com visão monocular foi reprovada pela perícia médica, mas uma nova súmula do Superior Tribunal de Justiça determinou que a visão monocular é razão para se concorrer em vagas a pessoas com deficiência. Assim, esse colega perdeu seu direito legal à vaga. Segundo um dos líderes do MVI, “esta idéia equivocada de alargar o conceito/definição da deficiência cumpre duas finalidades. Primeira: atende os interesses dessas pessoas que nesses momentos, para tirar proveito da situação, assumem a deficiência; porém, na realidade, negam a deficiência e não querem saber de participar da organização do movimento. Segunda: atende os interesses dos empresários que sempre vão preferir contratar quem tem visão monocular do que pessoas cegas ou com perdas visuais mais acentuadas.” Sobre a nova súmula, ver em: http://www.rondoniajuridico.com.br/ler_noticia.asp?cod=3674.

⁶⁹ “O escarpelamento acontece por causa da falta de segurança nas embarcações. Como os motores dos barcos não são apropriados para a navegação, ficam fixados no meio do veículo. Para transferir a força do motor para a hélice, que fica na parte traseira, é preciso a utilização de um eixo. O problema é que esse eixo fica exposto e gira a uma velocidade de 1800 rotações por minuto. Um pequeno descuido e os cabelos podem se enroscar ao eixo e arrancar todo o couro cabeludo, parte da pele do rosto e orelhas.” Fonte: <http://noticias.terra.com.br/brasil/interna/0,,OI2023161-EI306,00.html>.

⁷⁰ Ver, por exemplo, a crítica de Pierucci (1999) aos discursos do “direito à diferença”.

nanismo. A coisa é tão complexa que a CIF teve que catalogar, característica a característica, as funções normais de um ser humano para poder definir o que se considera como deficiência. Desde este ponto de vista, “[...] as deficiências existem (e não são apenas socialmente construídas), assim como existem incapacidades delas decorrentes. É uma questão descritiva: é o olho lesado e o não ver, é a medula lesionada e o não andar...” (AMARAL, 1998, p. 25).

Em seu artigo *Uma Categoria do Espírito Humano: a noção de pessoa, a de “eu”*, Mauss demonstra que a noção de pessoa é uma categoria construída histórica e socialmente ao longo dos séculos: de uma “simples mascarada à máscara” até “uma forma fundamental do pensamento e da ação” (MAUSS, 2003, p. 397). Para os propósitos deste trabalho, interessa-me especificamente dois tipos de pessoa definidos por Mauss: a *pessoa moral* e a *pessoa, ser psicológico*. Segundo Mauss, o cristianismo retomou o conceito de *pessoa moral* e a converteu em *entidade metafísica*: a pessoa é “consciente, independente, autônoma, livre, responsável” (*idem, ibidem*, p. 390-391). Em seguida, a definição de pessoa como ser psicológico trouxe sua importância quando apareceu a *categoria do eu*, com a qual o homem tem *consciência psicológica* de si mesmo e é capaz de se transformar.

Para Foucault (2004) não há um sujeito soberano, universal. O sujeito se constrói sempre em relação aos *jogos de verdade* presentes na cultura da sociedade em que vive. Normas, disciplinas e práticas históricas de sujeição se aplicam sobre o indivíduo com a pretensão de dizer verdades, normalizar atos, comportamentos, costumes e desejos. O sujeito não está confinado a uma única forma de subjetividade. Nisso radica precisamente a dimensão política dos processos de subjetivação, entendidos como a possibilidade de que a relação consigo mesmo se constitua em uma prática de resistência contra o saber-poder estabelecido, buscando produzir novos modos de existência a partir de outras experiências de assujeitamento:

É a experiência, que é a racionalização de um processo ele mesmo provisório, que redundando em um sujeito, ou melhor, em sujeitos. Eu chamaria de subjetivação o processo pelo qual se obtém a constituição de um sujeito, mais precisamente de uma subjetividade, que não é evidentemente mais que uma das possibilidades dadas de organização de uma *consciência de si* [sem itálico no original]. (FOUCAULT, 2004, p. 262)

Desse modo, reconhece-se a deficiência como uma das possibilidades de transformação do sujeito, contrapondo-se às idéias hegemônicas de tratá-la tão somente como um fardo, desvio, aberração, perturbação ou anormalidade:

A existência do corpo parece estar sujeita a um peso assustador que os rituais devem conjurar, tornar imperceptível sob a familiaridade das ações. Prova disso é a discrição normal nos elevadores, nos transportes em comum ou nas salas de espera, quando os atores, face a face, esforçam-se para, mutuamente e com certo desconforto, tornar-se transparentes uns para os outros. [...] a simbólica corporal perde momentaneamente o poder de conjuração. O corpo torna-se um incômodo, um peso. As esperas respectivas dos atores não são mais simétricas e deixam, ao contrário, transparecer falhas. Os corpos deixam de corresponder-se na imagem fiel do outro, nessa espécie de bloco mágico onde os atores apagam sua corporeidade na familiaridade dos sinais e símbolos, ao mesmo tempo em que a colocam adequadamente em cena. Um desconforto emerge a cada ruptura das convenções de apagamento. A esse respeito, pode-se chamar a atenção para as dificuldades relacionadas com as pessoas que possuem alguma deficiência física ou sensorial, ou catalogadas como trissômicas, “débeis” ou doentes mentais. Nesses atores o corpo não passa despercebido como manda a norma de discrição; e quando esses limites de identificação somáticos com o outro não mais ocorrem, o desconforto se instala. O corpo estranho se torna corpo estrangeiro e o estigma social funciona então com maior ou menor evidência conforme o grau de visibilidade da deficiência. O corpo deve ser apagado, diluído na familiaridade dos sinais funcionais. Mas, com a simples presença física, o “deficiente” físico ou o “louco” perturbam a regularidade fluida da comunicação. Proibindo o próprio corpo, eles suscitam o afastamento bastante revelador da atitude de nossas sociedades para com a corporeidade. (LE BRETON, 2006, p. 49-50)

O culto ao belo inibe as pessoas com deficiência e constrange os “normais”. Assim, devido à promoção da beleza harmônica que herdamos dos gregos até nossos dias, a manifestação da deficiência lesiona o conceito e a idealização de corporeidade grega que eugenicamente temos tão enraizados dentro de nós (SILVA, 1986; AMARAL, 1995; CARVALHO, 2001; BIANCHETTI, 2001). A imagem corporal *desviante* afeta a relação com o outro e com o próprio corpo naquele que se sente diferente, adquirindo um protagonismo superlativo que se soma à exigência de encaixar o outro dentro de padrões inalcançáveis.

O desvio é criado pela sociedade; isto é, tal pessoa é desviante porque o rótulo do desvio foi a ela sobreposto com êxito. O desvio não é uma característica que seja encontrada no indivíduo, mas um veredicto enunciado acerca desse indivíduo por um grupo social. (SCHNEIDER, 1999, p. 60)

Aliás, foi em nome desse rótulo que os estudos e movimentos eugênicos na História foram responsáveis por grandes genocídios, atentando contra os direitos humanos, sobretudo, contra todos aqueles que fossem diferentes dos padrões antropométricos, fisiométricos e psicométricos, sendo eles exterminados ou segregados, apartados do convívio com os “perfeitos, belos e saudáveis”.

[...] a modernidade inaugurou para as pessoas portadoras de deficiência novas formas de exclusão e dominação. Em primeiro lugar, trouxe o poder regulador e por vezes mesmo fascizante da biomedicina (apoiado pela instauração da ciência) que os estudos sobre a deficiência questionam em toda a linha [...]. Basta lembrar neste contexto o movimento da eugenia e a institucionalização das pessoas portadoras de deficiências no Ocidente. (PEREIRA, 2006, p. 6-7)

Neste sentido, as pessoas com deficiência também eram um prato cheio (SILVA, 1986), ao lado dos negros, índios, homossexuais, judeus, ciganos, dentre outros, instaurando-se as artimanhas do biopoder sobre elas, conforme prenuncia Foucault (1982):

[...] é o corpo da sociedade que se torna, no decorrer do século XIX, o novo princípio. É este corpo que será preciso proteger, de um modo quase médico: em lugar dos rituais através dos quais se restaurava a integridade do corpo do monarca, serão aplicadas receitas, terapêuticas como a eliminação dos doentes, o controle dos contagiosos, a exclusão dos delinqüentes. A eliminação pelo suplício é, assim, substituída por métodos de assepsia: a criminologia, a eugenia, a exclusão dos “degenerados”... (FOUCAULT, 1982, p. 145)

Estes ideais eugênicos persistem até os dias atuais, sob a roupagem da *Nova Genética* ou *Nova-genia*, termos estes cunhados por Black (2003) para se referir às novas formas ou práticas eugênicas⁷¹ que têm surgido no mundo contemporâneo. Um exemplo são os discursos, ou melhor, as “narrativas de tragédia” de alguns de nossos políticos divulgadas pela mídia, provocando uma onda de protestos, inclusive dos próprios movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência⁷²:

"Sociedades de enfermos físicos, morais ou mentais, além de, por natureza, serem infelizes e viverem em constantes tragédias decorrentes da ação negativa e danosa desses componentes infelizes, não acompanham o progresso dos povos mais sadios, melhor dotados, e em conseqüência, cada vez mais deles se tornam dependentes." (Wilson Passos, então vereador do

⁷¹ A eugenia é a seleção das pessoas que supostamente teriam as melhores características físicas e mentais e a eliminação das doentes e as consideradas fracas. Na Nova Genética ou *Nova-genia* denunciada por Black (2003) o discurso eugênico tem assumido outras configurações, através de práticas de discriminação genética, em que a liberdade de ser e ter da pessoa é violada em nome do confisco e uso indevido de seu material genético. Por exemplo, nos EUA muitas pessoas, por terem predisposição genética a determinadas doenças, têm ou tiveram seu direito ao seguro de vida negado pelas seguradoras.

⁷² O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade), com sede em Brasília, chegou a divulgar, em 15 de dezembro de 2005, uma moção de repúdio (Moção nº 05/2005) contra o parecer de Denise Frossard. Tal moção pode ser acessada no seguinte endereço eletrônico: http://www.mj.gov.br/conade/arquivos/docs/mocoos_2005_5.doc.

Rio de Janeiro, ao justificar um projeto de sua autoria, o PL nº 1044/2007, que visa a beneficiar família saudável que tenha filho sadio)⁷³.

“As pessoas poderão se valer da ciência, para evitar que seus filhos nasçam feios, deformados, deficientes ou idiotas.” (Luiz Henrique Silveira, governador do Estado de Santa Catarina, em *O DNA Espartano*, artigo de sua autoria publicado no jornal A Notícia, em 28 de agosto de 2005)⁷⁴.

“A repulsa à doença é instintiva no ser humano. Poucas pessoas sentem prazer em apertar a mão de uma pessoa portadora de lepra ou de AIDS [...]. De um modo geral, as pessoas não se sentem confortáveis na companhia de pessoas doentes, ainda mais, quando se trata de doença letal ou deformadora. A discriminação é válida quando se trata de doença contagiosa ou de epidemia que coloca em risco a vida e a saúde da comunidade. A deformidade física fere o senso estético do ser humano. A exposição em público de chagas e aleijões produz asco no espírito dos outros, uma rejeição natural ao que é disforme e repugnante, ainda que o suporte seja uma criatura humana. Portadores de doenças e deformidades costumam freqüentar locais públicos exibindo as partes afetadas do corpo, não só com o intuito de provocar comiseração, como também, com o propósito de afrontar a sensibilidade dos outros para o que é normal, saudável e simétrico.” (Denise Frossard, juíza e até então deputada federal, ao justificar, como relatora, os motivos de sua rejeição ao PL nº 5.488 de 2001, que previa a criminalização de ato discriminatório em razão de doença ou deficiência de qualquer natureza)⁷⁵.

Um segundo exemplo se refere ao aborto seletivo de fetos com má-formação e/ou alterações cromossômicas⁷⁶, alvo de tensão entre os movimentos feministas e da deficiência (DINIZ, 2003b; BARROS, 2003; ASCH, 2003) em relação ao quesito autonomia reprodutiva da mulher. Segundo Asch (2003), o aborto seletivo representa uma afronta à dignidade e integridade moral das pessoas com deficiência, devendo ser revistos os critérios biomédicos dos diagnósticos pré-natais neste caso. Para essa autora, as modernas técnicas de diagnóstico de anomalias fetais devem levar em consideração os pressupostos do modelo social da

⁷³ MOREIRA, Gabriela. Vereador apresenta projeto para beneficiar família saudável que tenha filho sadio. **O Globo On Line**. Rio de Janeiro, 01 abr. 2007. Disponível em: <<http://oglobo.globo.com/rio/mat/2007/04/01/295175547.asp>>. Acesso em: 26 jul. 2009.

⁷⁴ Ver repercussão do artigo do governador no site do Jornal da Ciência, mantido pela Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC): <http://www.jornaldaciencia.org.br/Detalhe.jsp?id=31160>.

⁷⁵ Após a violenta reação de diversos setores da sociedade brasileira, principalmente das pessoas com deficiência e suas organizações representativas, Denise Frossard apresentou um pedido público de desculpas, disponível em: <http://www.andrei.bastos.nom.br/artigos/17.htm>.

⁷⁶ Por exemplo, ver repercussão na mídia em torno do aborto seletivo, praticado na Itália, de um feto *saudável* em lugar de seu irmão gêmeo *enfermo* que iria desenvolver a síndrome de down: 1) em http://www.comunitaitaliana.com/site/index.php?option=com_content&task=view&id=3603&Itemid=94; e 2) em <http://noticias.cancaonova.com/noticia.php?id=240241>. É, sobretudo, interessante notar na segunda matéria a associação da deficiência à doença, através da dualidade do uso dos termos saudável e enfermo.

deficiência, através de uma “intensificação das políticas de bem-estar para as pessoas com deficiência” (*idem, ibidem*, p. 49), as quais devem pautar sobre as escolhas do casal.

A deficiência é uma categoria que se enquadra dentro de um sistema de classificação e produção de sujeitos, em que o parâmetro de normalidade é inventado no marco das relações de assimetria e de desigualdade entre quem exerce o poder de classificar e quem é classificado. Segundo Butler (2005), o anormal é visto como o “exterior constitutivo” do sujeito normal. O anormal designa justamente o território e as zonas invisíveis e impensáveis da vida social. São zonas densamente povoadas por quem não goza da hierarquia de sujeito. Para Canguilhem (2006) a anomalia nem sempre é patológica, assim como o anormal não implica necessariamente no patológico:

[...] nem toda anomalia é patológica, mas só a existência de anomalias patológicas é que criou uma ciência especial das anomalias que tende normalmente – pelo fato de ser ciência – a banir, da definição de anomalia, qualquer implicação normativa. Quando se fala em anomalias, não se pensa nas simples variedades que são apenas desvios estatísticos, mas nas deformidades nocivas ou mesmo incompatíveis com a vida, ao nos referirmos à forma viva ou ao comportamento do ser vivo, não como a um fato estatístico, mas como a um tipo normativo de vida. A anomalia é consequência de variação individual que impede dois seres de poderem se substituir um ao outro de modo completo. Ilustra, na ordem biológica, o princípio leibnitziano dos indiscerníveis. No entanto, diversidade não é doença. O *anormal* não é o patológico. Patológico implica *pathos*, sentimento direto e concreto de sofrimento e de impotência, sentimento de vida contrariada. Mas o patológico é realmente o anormal. Rabaud distingue anormal de doente, porque, segundo o uso recente e incorreto, faz de anormal o adjetivo de anomalia, e, nesse sentido, fala em anormais doentes [...]; no entanto, como, por outro lado, ele distingue muito nitidamente, segundo o critério fornecido pela adaptação e pela viabilidade, a doença da anomalia [...]. Sem dúvida, há uma maneira de considerar o patológico como normal, definindo o normal e o anormal pela frequência estatística relativa. Em certo sentido, pode-se dizer que uma saúde perfeita contínua é um fato anormal. [...] Em resumo, a anomalia pode transformar-se em doença, mas não é, por si mesma, doença. (CANGUILHEM, 2006, p. 95-96; 99)

Considero que a categoria deficiência se encaixa perfeitamente na definição de anomalia de Canguilhem, no sentido de não ser patológica nem se definir como uma doença, muito embora o senso comum frequentemente a conceba como tal. Entretanto, ressalto que existem síndromes que podem ocasionar doenças e deficiências, como é o caso da AIDS (GROCE, 2004); assim como existem doenças que podem gerar deficiências (WENDELL, 1996).

Em Foucault (2001a) podemos perceber que os conceitos de anomalia e anormal começam a tomar forma no século XIX com a influência da Medicina e do Direito no Ocidente, a partir de três figuras: o monstro humano, o indivíduo a ser corrigido e a criança masturbadora, dos quais me interessa definir as duas primeiras, posto que as pessoas com deficiência se encaixam nessas. O monstro se define “em sua existência mesma e em sua forma, não apenas uma violação das leis da sociedade, mas uma violação das leis da natureza. [...] o que combina o impossível com o proibido” (*idem, ibidem*, p. 69-70). O indivíduo a ser corrigido se refere a todo aquele que apresentam dificuldades para seguir as regras sociais. Esse indivíduo está sob o domínio da “família mesma, no exercício de seu poder interno ou na gestão de sua economia; ou, no máximo, é a família em relação com as instituições que lhe são vizinhas ou que a apóiam” (*idem, ibidem*, p. 72). O monstro e o indivíduo a ser corrigido representam, pois, o veredicto final do corpo deficiente que fere a ordem social e demarca a linha proibida entre o sagrado e o profano. A possessão do demônio relaciona à deficiência o resultado do pecado e da “condição impura”, a própria idéia da “sujeira [que] ofende a ordem” (DOUGLAS, 1976, p. 11-12). Barnes (1998, p. 65), por sua vez, critica a “visão essencialmente fenomenológica de Douglas”, assentada na idéia de que o preconceito contra as pessoas com deficiência “é, de uma forma ou de outra, inevitável e universal”, porquanto sempre negativas:

Esta teoría tiene al menos dos problemas. Primero, [...] existen muchas probas antropológicas de que todas las sociedades no responden a la insuficiencia exactamente de la misma forma [...]. Segundo, reduce las explicaciones de fenómenos culturales como las percepciones de la diferencia física, sensorial e intelectual al nivel de procesos de pensamiento, con lo que desatende las consideraciones económicas y sociales. [...] Desde la era de Neanderthal en adelante, al menos, los arqueólogos han documentado la aparición regular de individuos que en actualidad serían considerados discapacitados. [...] existen pruebas sustanciales en América del Norte, Europa, Egipto, China y Perú que abarcan miles de años de historia y que demuestran que la incidencia de la insuficiencia era algo común entre nuestros antepasados. [...] existen muchos ejemplos de comunidades en donde a supervivencia económica es extremadamente inestable y a pesar de ello las personas con insuficiencias siguen siendo miembros valorados de la comunidad. Dos ejemplos son los dalegura, una tribu de aborígenes australianos [...], y los palute, una tribu de indígenas americanos [...]. En ambas sociedades el infanticidio estaba prohibido, se consideraba la edad como signo de autoridade y de respecto, y los individuos con insuficiencias no eran abandonados. (BARNES, 1998, p. 65-66)⁷⁷

⁷⁷ Esta teoria tem ao menos dois problemas. Primeiro, [...] existem muitas provas antropológicas de que todas as sociedades não respondem à insuficiência exatamente da mesma forma [...]. Segundo, reduz as explicações de fenômenos culturais como as percepções da diferença física, sensorial e intelectual ao nível de processos de

Sontag (1984, p. 31) mostra como histórica e culturalmente se deu à doença o caráter de metáfora ao nomear a tuberculose como uma “doença da paixão”; o câncer, uma “doença da repressão de sentimentos”. Gardou (2006, p. 56) afirma que “a deficiência aparece, do mesmo modo que o nascimento, a doença ou a morte, como uma *forma elementar de acontecimento*”. E Oliver Sacks (1995) ressalta a importância de considerar a subjetividade da pessoa doente:

Para um médico, o estudo da doença exige o estudo da identidade, os mundos interiores que os pacientes criam sob o impulso da doença. Mas a realidade dos pacientes, a forma como eles e seus cérebros constroem seus próprios mundos, não pode ser totalmente compreendida pela observação do comportamento, do exterior. Além da abordagem objetiva do cientista, do naturalista, também devemos empregar um ponto de vista intersubjetivo, mergulhando, como escreve Foucault, “no interior da consciência mórbida”, [tentando] ver o mundo patológico com os olhos do próprio paciente”. (SACKS, 1995, p. 18)

A discussão sobre os modelos médico e social da deficiência muito se assemelha aos debates na Antropologia sobre os modelos racionais de saúde e doença⁷⁸, uma vez que a deficiência muitas vezes é confundida com doença, conforme sugere Pereira (2006):

A tendência da Sociologia tem sido de facto em centrar-se muito mais na questão do corpo e da doença, o que constitui outro motivo para uma certa ala dos estudos da deficiência, particularmente a que é influenciada pelo modelo social, se distanciar desta perspectiva pois não considera que seja produtivo a associação da doença com a deficiência e o enfoque na experiencição da “incapacidade”. (PEREIRA, 2006, p. 22)

Essa mesma autora, ao apoiar-se nas argumentações de Wendell (1996) sobre o caso das pessoas com doenças crônicas, considera pertinente o argumento da associação da

pensamento, com o que desatende as considerações econômicas e sociais. [...] Desde a era de Neanderthal em diante, ao menos, os arqueólogos tem documentado a aparição regular de indivíduos que na atualidade seriam considerados incapacitados. [...] existem provas substanciais na América do Norte, Europa, Egito, China e Peru que abarcam milhares de anos de história e que demonstram que a incidência da insuficiência era algo comum entre nossos antepassados. [...] existem muitos exemplos de comunidades onde a sobrevivência econômica é extremamente instável e apesar disso as pessoas com insuficiências seguem sendo membros valorizados da comunidade. Dois exemplos são os dalegura, uma tribo de aborígenes australianos, e os palute, uma tribo de indígenas americanos. Em ambas sociedades o infanticídio estava proibido, se considerava a idade como sinal de autoridade e de respeito, e os indivíduos com insuficiências não eram abandonados. [Tradução livre minha].

⁷⁸ Há uma grande produção antropológica sobre doença e perturbação, saúde mental, cultura psicanalítica e doença dos nervos, onde autores como Duarte (1986, 1994) e Langdon (2005) têm questionado sobre o caráter biologizante desses modelos.

deficiência à doença, mas também alerta que os Estudos sobre Deficiência deixam de fora as doenças crônicas, que também podem gerar deficiências:

[...] Para eles⁷⁹, esta associação é perigosa pois toda a mudança de perspectiva que os estudos sobre a deficiência têm vindo a propor passa exactamente pela viragem do olhar em relação à “Deficiência”, da “tragédia pessoal” e da pena e vitimização trazida pela modernidade para uma perspectiva outra. Por outro lado, sempre foi objectivo dos estudos sobre a deficiência e do modelo social em particular questionar e colocar em causa a associação que o “senso comum” e a biomedicina fazem da “Deficiência” com doença. Na realidade, isto é importante, pois nem todas as pessoas que têm incapacidades são doentes ou necessitam de cuidados médicos, pelo contrário, as pessoas podem ter uma “incapacidade” específica (serem invisuais, não terem um membro) mas podem ser perfeitamente saudáveis. Outras, no entanto, podem ter doenças que causaram a incapacidade (como é o caso das doenças crônicas) e outras ainda podem ter consequências graves de saúde devido à sua incapacidade embora esta não tenha sido causada por uma doença. [...] Todas estas cargas negativas da doença, a possível associação ao modelo médico e a resistência dos activistas e dos estudos sobre a deficiência não tornam fácil a discussão da doença crónica dentro da questão da “Deficiência”. A verdade, no entanto, é que ela é pertinente. [...] Wendell coloca na outra categoria as pessoas com doenças crônicas. Esta divisão é, na minha opinião, útil para esta discussão pois permite desmistificar vários aspectos. [...] a doença PODE e é, em alguns casos, incapacitante, no entanto, como já foi referido, nem todas as incapacidades estão relacionadas com a doença ou são causadas por ela. (PEREIRA, 2006, p. 34-36)

Por outro lado, “as noções de doença e de deficiência, assim como os modos de se lidar com elas, mudam não só de acordo com os tempos e as culturas, mas também de acordo com os saberes que se propõem a estudá-las [...]” (BERGER, 1999, p. 19). Assim, na perspectiva antropológica a manifestação de deficiências e doenças deve ser interpretada no contexto sócio-cultural.

Um debate que corrobora com a ideia dos processos de patologização da deficiência se refere ao uso, em diferentes épocas e culturas, de diversas terminologias para se referir às pessoas com deficiência (SASSAKI, 2003b), mostrando como os discursos e práticas sociais atribuem significados ao conceito de deficiência. Por exemplo, em 11 de abril de 2009 os membros do MVI receberam uma chamada para opinar, numa lista de discussão, sobre a proposta de uma nova terminologia para designar as pessoas com deficiência, em que a deficiência seria substituída por “diversidade funcional”. Eu mesma como ativista me senti compelida a intervir, posicionando-me contra por considerá-la eufemista, conforme enfatiza o colega Romeu Sasaki:

⁷⁹ Ou seja, para os teóricos dos Estudos sobre Deficiência.

“A expressão "pessoa com diversidade funcional" [...] como substituto do termo "pessoa com deficiência" traz no seu bojo um eufemismo, na mesma linha de expressões que já foram superadas, tais como "pessoa com capacidades especiais", "pessoa com eficiências diferentes", "pessoa com habilidades diferenciadas", "pessoa especial", "pessoa d-Eficiente", "portador de necessidades especiais", "portador de direitos especiais", "pessoa mentalmente diferente" e [...] "pessoa verticalmente prejudicada"⁸⁰. Todas as propostas eufemísticas constituem uma tentativa de se empregar expressões que substituam as palavras tidas como grosseiras ou desagradáveis. Historicamente, a primeira proposta eufemística foi feita nos EUA na década de 80 com a expressão "pessoa fisicamente desafiada" (*physically challenged person*)⁸¹, que logo desapareceu quando, por coerência, deveriam surgir os termos "pessoa visualmente desafiada", "pessoa auditivamente desafiada", "pessoa mentalmente desafiada" (na época ainda não se utilizava o termo "deficiência intelectual") e "pessoa multiplamente desafiada", além do termo genérico "pessoas desafiadas" (para designar pessoas com qualquer um daqueles advérbios), que acabou ficando sem sentido... [...] Na década de 80, o CVI-Berkeley, o primeiro do mundo, divulgou diretrizes aprovadas pelo Instituto Nacional de Deficiência, as quais refletem o consenso de mais de 100 organizações de pessoas com deficiência dos EUA. Dentre essas diretrizes, uma recomenda a não-utilização de eufemismos (como, por exemplo, “pessoa fisicamente desafiada”) porque eles são condescendentes e reforçam a idéia de que a deficiência não pode ser lidada direta e abertamente⁸². O ponto frágil do eufemismo é que, na tentativa de dissimular a deficiência, ele acaba não sendo capaz de descrever a especificidade da condição que a pessoa tem. Repare-se que todas as expressões eufemísticas servem também para pessoas que não têm deficiência. Por exemplo, o termo "pessoas com diferença funcional" poderá referir-se até aos trabalhadores sem deficiência que estejam apresentando uma diferença funcional em comparação com seus colegas de seção. A propósito, "diferença funcional" é diferente de "diversidade funcional". Não são sinônimos, como aparecem na mensagem original [...]. Em alguns debates polêmicos do MVI, já houve consenso em torno dos seguintes pontos: (a) Não camuflar ou negar a deficiência; (b) Mostrar com dignidade a realidade da deficiência; (c) Valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência; (d) Não aceitar o consolo da falsa ideia de que todo mundo tem deficiência; (e) Não aceitar

⁸⁰ O termo “pessoa verticalmente prejudicada” já constava em 2005 na cartilha intitulada “Politicamente Correto”, com um enunciado um pouco diferente: **“pessoa verticalmente comprometida”**. Esse termo foi recomendado em substituição às palavras “anão” e “nanismo”. A cartilha foi organizada pela Secretaria Especial dos Direitos Humanos (SEDH), da Presidência da República. A distribuição dos 5.000 exemplares começou em 30/4/05, mas já nos primeiros dias a cartilha causou tanta polêmica que Nilmário Miranda, então ministro-chefe da SEDH, mandou abortar a distribuição e recolher os exemplares que já tinham sido distribuídos. Fonte: **Folha de S.Paulo**, 1º/5/05, 6/5/05 e 15/5/05).

⁸¹ “Aqui está um bom exemplo de como a linguagem evolui para atender as necessidades da classe dominante: o próprio termo “politicamente correto” foi uma expressão criada, na metade da década de 80, por um congressista republicano do meio-oeste americano, em uma tentativa para desacreditar autodefinições individuais [como foi o caso da expressão “*physically challenged person*”]. Pessoas com deficiência se opuseram ao termo “fisicamente desafiados” [*physically challenged*], que o governo criou para designar este segmento. Se fossem construídas rampas, em vez de escadarias, ‘nós não seríamos pessoas fisicamente desafiadas’, argumentaram” - Stephen A., em 24/11/98. Fonte: <http://www.comicon.com/ubb/ubbthreads.php?ubb=showflat&Number=277688>.

⁸² “Eufemismos tais como ‘fisicamente desafiado’ [*physically challenged*] ou ‘mentalmente diferente’ [*mentally different*] são considerados condescendentes e reforçam a idéia de que as deficiências não podem ser lidadas direta e abertamente”. Fonte: Berkeley Center for Independent Living. **How do you say? Guidelines on appropriate ways to describe people with disabilities**. Berkeley/CA, EUA, 1989.

atitudes condescendentes, como a de que “aceitaremos vocês fazendo de conta que não têm deficiência”; (f) Combater eufemismos; (g) Defender a igualdade em dignidade e direitos humanos; (h) Identificar nas diferenças todos os direitos que lhes são pertinentes e a partir daí encontrar medidas específicas para o Estado e a sociedade diminuírem ou eliminarem as “restrições de participação” (dificuldades ou incapacidades causadas pelos ambientes humano e físico contra as pessoas com deficiência)⁸³. Os eufemismos não atingem o objetivo mais importante dos nomes, ou seja, caracterizar grupos ou pessoas para diferenciá-los de outros. O termo “pessoa com diferença funcional” não caracteriza um segmento da população, não distingue um segmento populacional de outro. É, portanto, uma expressão inócua. Tal como Anahi Mello se posicionou, muitas das pessoas com deficiência desejam ser percebidas e consideradas pelo que elas são na realidade. Ou seja, elas têm uma deficiência e este é o principal atributo que as distingue de outras pessoas. Estamos falando de atributo (qualidade) e não de problema (incapacidade). Voltar a usar uma nomenclatura eufemística é caminhar na contramão da história das conquistas das pessoas com deficiência, mesmo sendo o eufemismo um esforço muito louvável, movido por boas intenções e argumentos consideráveis, mas no sentido de disfarçar ou suavizar a dureza da realidade da deficiência. [...] “Pessoa com diferença funcional”? E quem não a tem?”. (Romeu Sasaki)

O discurso sobre a deficiência é, pois, um discurso sobre a pessoa, porquanto o uso de distintos termos para um mesmo segmento também reflete toda uma discussão teórica sobre as “noções de pessoa enquanto categorias de pensamento nativas – explícitas ou implícitas – enquanto, portanto, construções culturalmente variáveis.” (SEEGER, DaMATTA e VIVEIROS DE CASTRO *apud* GOLDMAN, 1999, p. 24).

Um outro exemplo dessa abordagem entre deficiência e doença parte do entendimento de que é possível se fazer articulações entre a experiência da deficiência com a questão denominada pelo sistema bio-psico-médico de saúde mental⁸⁴ (DUARTE, 1994), isso porque ambas primeiro estiveram sob o domínio do paradigma biomédico, historicamente ligado ao surgimento de uma concepção de “normalização do corpo”, proposta esta que Foucault (2001b) chamou de biopolítica, que transforma o saber-poder em um agente de transformação da vida humana, por meio da administração e controle de corpos.

Creio que é fazendo a história das relações entre o corpo e os mecanismos de poder que o investem que podemos chegar a compreender como e por

⁸³ Fonte: SASSAKI, R. K. **Vida Independente: História, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. Reabilitação, emprego e terminologia.** São Paulo: Revista Nacional de Reabilitação, jul. 2003.

⁸⁴ Segundo Maluf (2006), o conceito de “saúde mental” na verdade “[...] não se trata de uma categoria da análise antropológica e dos seus limites como categoria descritiva ou que dê conta das diferentes representações, modelos físico-morais e experiências sociais em torno da questão (ver Duarte, 1994). A escolha pelo termo “saúde mental” [no projeto de pesquisa de onde este parágrafo foi retirado] no entanto se deve a sua maior capacidade de especificar e delimitar melhor o universo empírico da pesquisa (do que o uso de categorias de análise mais amplas como “perturbação físico-moral” entre outras poderia proporcionar).”

que, nessa época, esses novos fenômenos da possessão apareceram, tomando o lugar dos fenômenos um pouco anteriores da feitiçaria. A possessão faz parte, em seu aparecimento, em seu desenvolvimento e nos mecanismos que a suportam, da história política do corpo. (FOUCAULT, 2001b, p. 271)

Em relação à análise de políticas de saúde, o Livro de Recursos (OMS, 2005) e a CIF (OMS, 2003a) refletem o paradigma social nas áreas da saúde mental e deficiência, respectivamente. A relevância do primeiro está em nos mostrar a relação entre deficiência e saúde mental, ao afirmar que:

os transtornos mentais respondem por uma proporção elevada de todos os anos de vida com qualidade perdidos em função de uma deficiência ou transtorno, e a previsão é que esse ônus cresça significativamente no futuro. [...] A Declaração de Caracas (1990) adotada como uma resolução por legisladores, profissionais de saúde mental, líderes dos direitos humanos e ativistas dos movimentos de deficientes convocados pela Organização Panamericana de Saúde (OPAS/OMS), traz implicações importantes para a estrutura dos serviços de saúde mental [...]. Ela afirma que o recurso exclusivo a tratamento por internação em um hospital psiquiátrico isola os pacientes de seu ambiente natural, com isso gerando maior deficiência. (OMS, 2005, p. 01; 19)

Quanto à CIF, esse documento incorpora os elementos que definem o paradigma social, destacando a funcionalidade e a incapacidade associadas a estados de saúde, contrariamente à CID-10 (OMS, 2003b), que reflete o paradigma biomédico e é utilizada nos diagnósticos dos estados de saúde (doenças, distúrbios, lesões, transtornos etc):

A CID classifica e registra a enfermidade e a CIF a complementa com as informações de funcionalidade. A atual intenção da OMS é que não se utilize a CIF de forma isolada, mas sim de forma complementar. (BATTISTELLA; BRITO, 2002, p. 99).

Comparando-se todos esses três documentos da OMS, observou-se um segundo aspecto da relação entre deficiência e saúde mental, que é a forma como se deve abordar as pessoas com deficiência intelectual⁸⁵ e as com transtorno mental. Isso porque é muito comum confundir-se deficiência intelectual com transtorno mental (PESSOTI, 1984; SASSAKI, 2005). Antes da CIF havia a CID-10, e foi neste último que se inseriu a deficiência intelectual, entendida sob o nome de deficiência mental, no meio das doenças psiquiátricas agrupadas no

⁸⁵ A *deficiência intelectual* foi oficialmente adotada em substituição à *deficiência mental* depois da aprovação e divulgação do documento *Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual*, de 2004 (SASSAKI, 2005).

Capítulo V – Transtornos Mentais e Comportamentais. Este capítulo apresenta 10 faixas de transtornos, que começa com a faixa F00-F09, vai para a faixa F10-F19 e assim sucessivamente até a última faixa, que é a F99. E a deficiência mental está na F70-F79, sozinha. Todas as outras faixas trazem como transtornos mentais a depressão, a esquizofrenia, a neurose, etc.

Não há qualquer menção às pessoas com deficiência na Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2006a) e na Legislação em Saúde Mental (*idem*, 2004a). Com relação às duas cartilhas do SUS, foi interessante observar a mudança no modo de se referir às pessoas com deficiência: de *portador* de deficiência na cartilha de 2003 (IDEC, 2003) para pessoa vivendo com deficiência na de 2006 (BRASIL, 2006b). Esta alusão do setor de saúde às “pessoas que vivem com” não é nova, já é adotada, por exemplo, em relação às pessoas que vivem com HIV/AIDS, numa demonstração de repúdio ao termo “aidético”, que soa como os termos “deficiente” e “louco”, colocando em evidência mais o estado de saúde do que a pessoa. Esses termos são identidades estigmatizadas (GOFFMAN, 1988), formadas a partir de mitos e estereótipos construídos social, histórica e culturalmente, interiorizados por cada um dos indivíduos de uma sociedade. A nova definição lembra que se trata de uma pessoa que apresenta um estado de saúde com o qual convive, algo que não é efêmero, como o termo “portador”. Assim, no Brasil as expressões “portador de deficiência”, “deficiente” e “pessoa deficiente” têm sido cada vez mais substituídas por “pessoa com deficiência” pelos movimentos sociais da área. O argumento é que essas pessoas não portam uma deficiência da mesma forma como se porta uma carteira de identidade, em que se pode tirá-la a qualquer momento. Quanto a “deficiente”⁸⁶, este termo tem a desvantagem de tomar a parte pelo todo, sugerindo que a pessoa inteira é deficiente.

Em seu livro – A História da Loucura (1991), Foucault trata inclusive da problemática da deficiência física. [...] Um aspecto comum à deficiência é que se tende a tomar o todo pela parte [sic]. [...] Esta terminologia globaliza a incapacidade [...] e faz com que toda ela [a pessoa com deficiência] seja vista como incapaz em sua totalidade e não apenas em sua deficiência específica. Este mecanismo é fruto de uma série de representações que cercam a deficiência, e o que Foucault enfatiza é que devido a todo este processo, muitas pessoas com deficiência física⁸⁷ eram agrupadas junto com

⁸⁶ Diniz (2007, p. 10-11; 19-22) usa a expressão “deficiente”, seguindo a sugestão dos primeiros teóricos do modelo social da deficiência, que consideram politicamente mais pertinente o uso desse termo.

⁸⁷ O termo correto para englobarmos todos os tipos de deficiência é simplesmente pessoas com deficiência. “Alguns profissionais, não familiarizados com o campo da reabilitação, acreditam que as deficiências físicas são divididas em motora, visual, auditiva e intelectual. Para eles, deficientes físicos são todas as pessoas que têm deficiência de qualquer tipo.” (SASSAKI, 2003b, p. 161).

peças que portavam distúrbios mentais, e eram tratadas como tais. (BERGER, 1999, p. 22)

O relato de Sabrina, também integrante MVI, manifesta o incômodo com essa expressão, presente no título de uma dissertação de mestrado em Gerontologia (PRUMES, 2007), “Ser Deficiente, Ser Envelhescente, Ser Desejante”:

“Foi difícil, ao longo da leitura, não ficar incomodada com as expressões frequentemente utilizadas pela autora para se referir à pessoa com deficiência, tais como “portador de deficiência”, “o deficiente” – apesar de que em alguns momentos, e às vezes até numa mesma página, a mesma se utilizar da expressão “pessoa com deficiência”... É certo que o texto fica comprometido por essas terminologias utilizadas. Ocorre que, por exemplo, já no título “Ser Deficiente, Ser Envelhescente, Ser Desejante” há um eclipse do “Alguém”, ironicamente do Ser propriamente. Envelhescente aponta para um estado/condição de ser em processo de envelhecimento (e estamos todos nessa condição desde que nascemos!). O Desejante aponta para a pulsão de vida, o ser pulsante de vida, aquele que deseja, desejante. No entanto, ser uma pessoa com deficiência não é Ser Deficiente!!! No título de seu trabalho, ao relacionar e co-relacionar esses três sujeitos [políticos] a autora, espantosamente, não considerou esse fundamental aspecto! E a mudança de paradigma em relação à pessoa com deficiência, presente no modelo social de deficiência citado pela autora inclusive?! Bem, não vou me estender. Não considero que o texto seja de todo ruim. A mim, particularmente, agrada a proposta de um trabalho que busca entrecruzar sexualidade, pulsão de vida, desejo, envelhecimento e pessoa com deficiência. É bom e sempre oportuno ouvir também uma fala que assinala a ausência de políticas de prevenção à deficiência, de atenção ao envelhecimento. [...]” (Sabrina)

No entanto, na Constituição Federal a pessoa com deficiência foi designada como “pessoa portadora de deficiência”, o que implica que, em um contexto jurídico, até o ano de 2008 sempre foi utilizada a expressão consagrada nas leis. Com a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* ratificada pelo Congresso Nacional com status supra-constitucional, passa-se a adotar definitivamente a expressão “pessoas com deficiência”.

Ainda, em relação à Política de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, ela foi criada com o propósito de reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano (paradigma social) e não no diagnóstico do estado de saúde (paradigma biomédico). Outra marca desse documento é proteger a saúde deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências. Neste documento também podemos notar conexões entre deficiência e saúde mental, quando se cita como inúmeras causas da aquisição de uma deficiência

[...] os transtornos congênitos e perinatais, decorrentes da falta de assistência ou assistência inadequada às mulheres na fase reprodutiva; doenças transmissíveis e crônicas não-transmissíveis; perturbações psiquiátricas; abuso de álcool e de drogas; desnutrição; traumas e lesões, principalmente nos centros urbanos mais desenvolvidos, onde são crescentes os índices de violências e de acidentes de trânsito. (BRASIL, 2007, p. 13)

Quanto à Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, o documento apenas propõe a introdução, no setor público, de “ações que dizem respeito aos segmentos sociais excluídos da atenção, no que se refere às suas especificidades” (BRASIL, 2004b, p. 06), dentre os quais estão as pessoas com deficiência.

Para Vash (1988), as reações emocionais à aquisição da deficiência são diversificadas e variam de pessoa para pessoa. Para algumas a manifestação de uma deficiência pode ser potencialmente fragilizadora à sua saúde mental⁸⁸, uma vez que a experiência do corpo deficiente pode chegar a privar a pessoa de usufruir de muitas atividades, dependendo da severidade da sua deficiência. Portanto, pode contribuir decisiva e subjetivamente para o processo de terapeutização⁸⁹ da pessoa frente à sua deficiência, em diferentes etapas da vida. Por isso, estou particularmente interessada nos processos de negociação do sujeito com os limites corporais que experimenta em função de viver com uma deficiência. A noção de limite, descrita por Sontag (1984) como “uma cidadania mais onerosa”, é particularmente útil para se pensar esse processo de (re)transformação da identidade devido à presença ou manifestação de uma deficiência. Neste sentido, perguntei à Paula se a falta de próteses influenciaria no aspecto psicológico das pessoas que dela necessitam:

“Com certeza. É o seu meio de locomoção, então imagina uma pessoa que fica totalmente digamos, voltada só para aquele mundo da família, e também sempre visando só a questão da deficiência porque se a pessoa não tem condição, se ela não tem uma prótese ela não sai de dentro de casa, ela não tem condição de caminhar, e isso gera uma série de dificuldades, seja em qualquer área da vida, educação, trabalho, a pessoa quer voltar a uma vida ativa, geralmente ela, o objetivo é esse. Então a questão, digamos, do acesso é importantíssimo, tanto não só ao equipamento, mas como também

⁸⁸ Ver também Olkin (1999).

⁸⁹ Recorro novamente a Vash (1988), para quem a deficiência é uma experiência de crescimento, de transcendência e tal abordagem remonta à noção de “acolhida da deficiência”, de Vash, em que tem-se a expectativa de que muitas pessoas com deficiência podem, com o passar do tempo, “acolher a deficiência” e, ao acolhê-la, “(...) as energias do processo de reabilitação podem ser dirigidas para treinar a pessoa da forma mais eficiente de lidar com os percalços do viver com uma deficiência. A energia pode ser liberada da função de compensar a deficiência, da tentativa de ser “normal”, do ódio pela deficiência ou da negação dela e ser encaminhada para aspectos mais alegres da vida, como, por exemplo, o experienciar, o aprender, o produzir, o amar e o conhecer, transcendendo, assim, os efeitos da deficiência.”

as barreiras arquitetônicas, que é por isso que a gente briga tanto com essa questão.” (Paula)

Todavia, as pessoas não são apenas receptoras passivas dos valores culturais. Ocorre uma negociação, onde há um poder opressivo normativo de controle social e um contra-poder, que são as resistências a esse poder. Eis o que afirma Foucault (1982):

Mas, a partir do momento em que o poder produziu este efeito, como consequência direta de suas conquistas, emerge inevitavelmente a reivindicação de seu próprio corpo contra o poder [...]. E, assim, o que tornava forte o poder passa a ser aquilo por que ele é atacado... (FOUCAULT, 1982, p. 146)

No caso das pessoas com deficiência, observa-se que as resistências a esse poder estimulam a formação de “bioidentidades sociais, construídas a partir de uma doença [e deficiência] determinada” (ORTEGA, 2004, p. 16). Essa questão, entre outras tratadas na primeira parte deste capítulo, apareceu em vários momentos de minha pesquisa de campo, conforme eu passo a tratar de forma mais detalhada no próximo item.

Os Sujeitos e suas Narrativas sobre a Experiência da Deficiência

Em relação à última questão colocada, ou seja, a formação de bioidentidades sociais a partir da deficiência, inicio com a fala de Sílvia ao se referir a Vinícius:

“[...] o Vinícius é uma pessoa que se assume muito, ele usa bermuda mesmo com a prótese dele, ele não tem vergonha. É diferente de outras pessoas que tentam esconder. Sabes que eu atendo pessoas com deficiência aqui, né? Às vezes as pessoas vêm pra mim e eu não consigo ver a deficiência, eu sou obrigada a perguntar para a pessoa, porque eu fico atendendo, eu tenho que anotar tudo ali, eles escondem a mão, escondem a perna, eles dão um jeito eu acho de...tá, mas qual é a tua deficiência, porque eu não estou vendo? E muita gente que trabalha e esconde mesmo, para não mostrar, botam a mão para dentro da blusa quando não tem o braço... [...] Que eles se assumam enquanto deficiente e não tenham vergonha disso. Porque muitas pessoas, a gente sabe, eu trabalho aqui, faço visita, sei de quanto existe deficientes que ficam em casa trancados, chorando porque ficou deficiente [...] e não se assume. E o Vinícius é um exemplo de tudo isso que a gente prega. O Vinícius é uma pessoa que ele está sempre correndo atrás, ele não se acomoda, ele viaja sozinho, ele vai para todos os lugares sozinho. [...]Ele é independente, ele é o nosso atleta. E ele está sempre aqui conosco ajudando a gente. Então assim, ele é uma pessoa que ele serve de exemplo para os outros, por isso que ele está sempre aqui conosco, porque a gente sabe que as pessoas reclamam muito da vida. Ah, porque depois que aconteceu isso, isso, isso, só que ele é um exemplo para mostrar que tudo é possível na vida

da gente, quando a pessoa quer, que tem força de vontade, quando a pessoa decidiu que vai mudar, que vai aceitar. Porque eu digo que é difícil, é, eu digo que é difícil você aceitar a sua deficiência.” (Sílvia)

Há uma série de questões que essa fala levanta que estão relacionadas às discussões sobre a forma como pessoa e deficiência são articuladas no discurso dos sujeitos: vergonha, visibilidade, independência, autonomia, capacidade de ação, entre outras.

Vinícius adquiriu a deficiência física aos 18 anos, vítima de um choque elétrico de alta tensão que lhe custou a amputação das duas pernas. Ficou internado no hospital por cerca de 2 meses, sendo que 1 mês e 12 dias esteve em coma. Perguntei-lhe como se sentiu quando recebeu a primeira notícia de sua nova condição corporal:

“A primeira foi que eu fiquei em coma, na verdade. A primeira foi meio constrangedora. [...] quando eu deixei de correr risco de vida. [...] 72 horas eles me deram de vida depois que eu me acidentei.” (Vinícius)

A resposta de Vinícius foi bastante direta e curta. O importante foi sobreviver ao acidente, quiçá também à deficiência. Sempre que eu lhe insistia sobre a primeira reação perante a amputação de seu corpo, percebi em seus gestos que talvez não fosse de seu interesse tocar no assunto. A experiência do corpo deficiente nesse caso parece se deslocar para a esfera do privado:

As narrativas sobre a experiência de viver em um corpo lesado ou doente reservavam-se à vida privada, pois eram indícios contrários à negociação pública de que a deficiência estava na sociedade e não no indivíduo. Reconhecer que o corpo lesado impunha dor ou sofrimento era abrir uma porta perigosa para a essencialização da deficiência, um receio que não foi atenuado nem mesmo pelo fato de os primeiros teóricos [do modelo social da deficiência] experimentarem a deficiência. Ser deficiente era antes o passaporte de entrada na comunidade de teóricos do modelo social – um argumento de autoridade – que uma estratégia de considerar o privado também político, como viam as feministas. (DINIZ, 2007, p. 64).

Já o relato de Rita se aproxima da dor e do sofrimento, logo que percebeu a gravidade da lesão de seu corpo:

“Bom, a primeira impressão, meu Deus... Bom, eu fiquei quase seis meses no hospital depois do meu acidente, de início eu não tava entendendo o que estava acontecendo, eu demorei dois meses... não, eu fiquei três meses no hospital, no primeiro mês eu tinha muita visita, muita visita, eu não consegui me dar conta que não consegui mexer a perna. Aí de repente eu comecei [...], nesse dia eu expulsei todo mundo do quarto, tinha muita

gente, não parava de entrar gente, eu não consegui ficar sozinha comigo mesmo, aí teve um momento que eu falei assim “saí todo mundo”, expulsei todo mundo [...]. Eu chorei quase uma hora, chorando direto, aí depois disso o meu médico foi a única pessoa que, ele entrou no meu quarto, a gente ficou mais de uma hora conversando e me contando tudo o que aconteceu comigo, daí que caiu a ficha né [...]. Aí a primeira impressão foi assim, aí que eu me dei conta.” (Rita)

Aqui é possível se falar em ruptura em relação a um momento anterior, a narrativa de alguma forma enuncia sobre o momento em que ela percebe a sua nova “condição”, a partir da auto-percepção em relação ao corpo e à impossibilidade de “mexer a perna”.

Em relação à Laura, as lembranças “são esparsas”, como ela mesma define, em função de ter adquirido a deficiência em tenra idade, aos dois anos:

“Bom, no meu caso, como foi uma coisa muito remota, muito precoce na minha história de vida, eu não tenho lembrança nítida, só que fatos que cercaram a época em que eu tive a pólio, só que são lembranças muito esparsas. [...] Olha, mesmo nessa idade, eu me lembro do dia que eu comecei a sentir sintomas da pólio e lembro também de fato mais recente, por exemplo, quando eu comecei a fazer tratamento de reabilitação... Quando fui pra São Paulo fazer um programa cirúrgico, isso eu tinha três anos. Eu me lembro nitidamente dessa parte. [...] Era muito impactante, porque têm pessoas que não se lembram nada da infância, são muitos fatos assim que eu guardo.” (Laura)

Para Laura, essa ruptura não aparece em seu relato (talvez se o entrevistado tivesse sido um parente próximo, essa percepção fosse outra). A forma de narrar a deficiência, sua aceitação ou negação depende de quando e como aconteceu a deficiência. Nas palavras de Berger (1999):

São profundas as diferenças na percepção de si e da deficiência no que diz respeito à deficiência ser congênita ou adquirida só posteriormente. No caso de pessoas que já nascem com algum tipo de deficiência ou a adquirem enquanto ainda são crianças, toda a experiência do mundo e de si mesmo terá a deficiência como um referencial a mais, o que não acontece se a pessoa cresce e se relaciona com um mundo segundo estratégias formadas desde a tenra idade e depois tem que reelaborar sua percepção de si e do mundo por ocasião da aquisição de uma deficiência. (BERGER, 1999, p. 07)

Débora e Marisa me relataram sobre o processo de aceitação da deficiência, seus aspectos positivos e negativos:

“Ah eu assim, quando era criança? Não tem, para mim não foi muito ruim porque a criança não tem muita noção de perda, para mim eu acho que eu não sofri não, eu acho que não. Eu não lembro assim de sofrimento, nada.

Quem sofre mais é quando perde em adulto, adolescente, adulto, mas criança não tem muita noção. [...] quando era criança eu não tinha aquela noção, se enxergava pouco, se não enxergava, depois que eu fiquei cega, no começo é claro foi meio difícil, mas depois disso ali passou, e agora assim eu, como é que eu vou dizer pra ti, eu encaro de maneira normal eu sei que eu não enxergo mas eu consigo fazer bastante coisa então, não é que eu aceite, eu convivo com ela. Sei conviver bem. Tem que conviver né, ficar parada não dá. [...] como é que eu vou te falar? Não é assim um peso para mim ser cega, e também não é assim uma coisa boa, mas também não é uma coisa ruim, é uma coisa assim que ficou natural, até minha família, todo mundo que convive comigo... [...] a nossa experiência é assim, a pessoa fica sabendo da ACIC, ela perdeu a visão, ela vem aqui pra conhecer e às vezes ela não retorna, depois de um ano, dois anos, ela faz outro contato e retorna, porque ela teve que ter aquele tempo pra ela digerir aquilo, ela não consegue aceitar que está sendo atendida por uma associação de cegos, ela ainda está chorando a perda, daí a gente faz a visita domiciliar, conversa, e dá um tempo pra ela, não fica em cima, a gente dá um tempo.” (Débora)

Aqui também o fato de ter adquirido a deficiência em tenra idade determina uma forma de narrar sua experiência com a cegueira. A comparação é feita com pessoas que adquiriram a deficiência já adultas, identificada por elas como uma “perda”, e que, estas sim, teriam dificuldades em “aceitar” ou incorporar essa situação.

“Quando eu era pequena, eu não sentia diferença nenhuma, até porque eu não me dava conta dessa deficiência. A partir do momento em que eu fui crescendo e me deparando com essa deficiência, até os 12 anos de idade foi muito tranquilo, até 12 anos. Quando eu entrei na adolescência, e aí, eu mudei de colégio, de um colégio pequeno para um colégio muito grande, (interrompe). Quando eu entrei na adolescência eu mudei de colégio, na 7ª série, de um colégio muito pequeno para o Instituto Estadual de Educação. Aí é que eu me deparei com a discriminação, eu me coloquei numa concha, eu tentava me esconder, eu não me relacionava bem com os meus amigos, na verdade eu acho que eu fugia muito deles, às vezes eles até tentavam conversar comigo, queriam me fazer participar das mesmas atividades que eles, mas naquela época eu acho que eu me excluía, em função da vergonha da deficiência mesmo, pelo fato de ser diferente, enfim, e eu passei de 12 vamos dizer, até uns 20 anos, até uns 18 anos, quando eu terminei o meu segundo grau, muito excluía, excluía por mim mesma, e quando eu fiz o vestibular e eu passei para fazer faculdade, foi aonde eu comecei a me relacionar um pouco melhor com as pessoas, porque daí eu já era adulta, embora eu ainda não falasse muito sobre a minha deficiência, eu só comecei a aceitar e a me dar muito bem com essa deficiência em 96, quando eu já tinha terminado a faculdade, e aí eu procurei uma oftalmologista especialista em baixa visão que foi [quem] me encaminhou para a ACIC, aí eu entrei como aluna, me identifiquei, percebi que tinham outras pessoas também com a mesma deficiência, e dali pra frente eu comecei a me relacionar muito bem com essa deficiência, não só aqui dentro mas também lá fora. Quando eu tenho que falar sobre essa deficiência, quando eu tenho que fazer algum curso, hoje é muito tranquilo. Olha, eu acho que a deficiência ela é positiva quando eu falo em relação a amadurecimento, tu és obrigada a amadurecer e a conviver com aquilo ali, mas não dá para dizer

que ela em si traga alguma coisa de muito positiva. Eu acho que querendo ou não a deficiência é uma coisa muito negativa sim, que atrapalha muito a sua vida sim, e que tu tem que conviver com ela. Então eu considero ela muito mais negativa, muito mais negativa do que positiva. Traz alguns aprendizados sim, a gente até aprende pelo fato de ter essa deficiência, a lidar talvez um pouco melhor com as pessoas, a talvez até ser um pouco mais humana nesse sentido, mas não é bom para ninguém.” (Marisa)

Nessa longa narrativa, é apenas no final que ela se refere ao tipo de deficiência (visual). Questões como “vergonha” e dificuldades de construir uma rede de sociabilidade na escola marcam esse segundo momento da experiência com a deficiência, a partir da saída do espaço familiar e um contato cotidiano mais sistemático com redes sociais mais amplas. Muitas vezes é nesse momento que experiências ligadas a questões de estigma e preconceito são vividas. Outra questão interessante nessa fala é a apreensão da experiência da deficiência como experiência de crescimento, amadurecimento – apreensão que aproxima a deficiência de algumas experiências de adoecimento relatadas pela literatura específica do campo da Antropologia da Saúde⁹⁰.

Por outro lado, essas narrativas revelam também que há uma linha tênue que separa a deficiência da doença, ou seja, não são experiências de mesmo teor ou sentido. Percebe-se que, em sua totalidade, talvez pela tenra idade em que a deficiência se manifestou, inexistente para esses sujeitos a experiência do sofrimento, da perda e da tragédia, enfim, de uma *ruptura fenomenológica* associada à cegueira (MARTINS, 2005):

[...] esta evasão ao idealismo não se oferece a uma reinstauração da narrativa da tragédia pessoal, longe disso. Na verdade, em muitas histórias de vida com que tomei contacto, os sofrimentos mais directamente associados à dimensão física da cegueira estão ausentes. Assim é, numa primeira instância, porque na vida de pessoas que nascerem cegas não existe uma experiência de perda, não há um mundo empobrecido naquilo que nele se pode apreender, não há um constrangimento em relação aos modos de realizar, nem tão pouco [sic] um confronto com as coisas que se tornaram impossíveis de fazer. Não há, portanto, a experiência de uma ruptura fenomenológica, nem a submissão a uma imperativa metamorfose no *modus vivendi*. É óbvio que as pessoas que já nasceram cegas têm uma noção do lapso que as separa de quem vê, um lapso que é actualizado quotidianamente na comparação com os outros, e na percepção das facilidades que a visão permite na apreensão de elementos da realidade e na execução de algumas tarefas. (*idem, ibidem*, p. 06-07)

Justamente por isso que os significados atribuídos à *experiência da deficiência* não se assemelham à *experiência de doença* encontrados na literatura antropológica (RODRIGUES

⁹⁰ Por exemplo, ver a coletânea de artigos organizados por Duarte & Leal (1998).

& CAROSO, 1998; CAROSO, RODRIGUES & ALMEIDA-FILHO, 2004; ALVES & RABELO, 1999; LANGDON, 2001; DUARTE 2003). No entanto, considero que a inexistência dessa ruptura é relacional, uma vez que depende também do contexto social em que se vive e das características pessoais da pessoa. Pinheiro (2004, p. 70) se baseia no conceito de resiliência para explicar por que “pessoas com trajetórias semelhantes diferenciam-se pelo fato de algumas conseguirem superar as crises e outras não”. Entendo por resiliência (BARLACH, 2005) como a capacidade do ser humano em se superar, adaptar-se e construir atitudes positivas a partir das adversidades da vida. Mas para desenvolver atitudes resilientes, a pessoa com deficiência precisa estar inserida num ambiente propício ao desenvolvimento de sua auto-estima, adquirindo a habilidade necessária para enfrentar de forma aberta e construtiva os seus conflitos existenciais, de maneira que não a impeça de construir um projeto de vida:

[...] a capacidade de amar, trabalhar, ter expectativas e projeto de vida – consequentemente, de dar um sentido a nossa existência humana – denota ser a base onde as habilidades humanas se apóiam para serem utilizadas diante das adversidades da vida – que certamente todos, em menor ou maior intensidade, teremos que enfrentar enquanto estivermos vivos. (PINHEIRO, 2004, p. 75)

Assim, todas as pessoas experimentam as expectativas de um projeto de vida, no sentido de uma abertura a algo além que transcende e consegue romper as barreiras da dor e do sofrimento. No caso das pessoas com deficiência, a resiliência demandada pelo corpo deficiente pode abrir espaço para o assujeitamento.

Ainda sobre a experiência da deficiência, é Vinícius quem traz o relato mais surpreendente:

Entrevistadora: Se você pudesse tirar a sua deficiência, você a tiraria?

Vinícius: Agora eu *gosto de ser com deficiência*. [...] porque eu viajo muito, conheci muita coisa depois da deficiência. Fiz muita viagem. Na viagem muitas coisas boas aconteceram, porque a minha vida também era muito ruim. [...] e não teria a cabeça que eu tenho hoje também [...] eu fazia muita coisa errada quando eu era sem deficiência.

Entrevistadora: Você ficou mais consciente da sua responsabilidade, é isso?

Vinícius: Isso, dos limites né.

Entrevistadora: Você tem orgulho de ter a deficiência?

Vinícius: Orgulho não, viu? Tenho uma satisfação do jeito que eu sou, tenho uma lesão *leve*.

Mais importante que a *leve* lesão, isto é, a *falta* das duas pernas, é estar vivo. Nesse processo de consciência de si, ao negociar com seus limites corporais impostos, a deficiência vai se configurando num poderoso artifício de subjetividade, expressa inclusive em piadas e/ou apelidos relacionados à sua própria condição de deficiência:

“Falo que economizo meus sapatos, que duram muito porque não ando. Quando faço depilação, agradeço por não sentir aquela dor insuportável. [...] A cadeira de rodas faz parte do meu corpo e quando ela às vezes fica um pouco afastada, fico desesperada.” (Rita)

“É uma catarse gostosa e sempre rimos muito de nossas próprias piadas. Por exemplo, dois amigos nossos, paraplégicos, na época jogadores de basquete, em um torneio pelo nordeste, ouviram de pessoas que estavam próximas a eles: “mas um é a mesma carinha e focinho do outro!” Como se a cadeira de ambos os iguallassem no físico. E por aí vai, temos um anedotário sobre isto. [...] Minha cadeira de rodas é algo que já me pertence e faz parte de meu espaço interno e externo. Tive dificuldades em me “sentar” definitivamente na cadeira. Em meus sonhos, eu me via sempre caminhando. Foi preciso um trabalho interno para “sentar-me” simbolicamente na cadeira. [...] Tanto que a coisa que mais temo, numa viagem aérea, por exemplo, é que a cadeira não tenha sido embarcada no porão do avião. E já aconteceu isto de fato numa de minhas viagens... Cheguei a São Paulo e minha cadeira tinha ficado no Rio. Foi uma sensação horrível, como se eu tivesse ficado sem as pernas. A cadeira é minha perna.” (Laura)

“As ajudas técnicas⁹¹ são colaboradoras, parceiras com as quais preciso estabelecer uma relação de companheirismo: eu cuido delas [de sua manutenção] e elas de mim. [...] Minhas muletas se chamam Ana Paula e Fernandinha. É que sempre as chamei de “minhas meninas”, um dia um amigo perguntou se elas não tinham nomes. Respondi que não e ele prontamente batizou. Gostei dos nomes e deixei. Sempre que perguntam quem é quem, argumento que são gêmeas e por isso não sei.” (Sabrina)

Essas narrativas apontam para o estatuto de quase pessoa dado às próteses, a ideia das próteses como fetiches, na medida em que esses objetos são “cultuados”, corporificados e nomeados como pessoas pelos sujeitos. São histórias marcadas por discursos de resistência à patologização da deficiência, em que meus interlocutores ressignificam a experiência da deficiência pela incorporação desses objetos no seu corpo e pelo uso resiliente do humor, ou seja, encontrar o cômico nas suas próprias “desgraças”. Elas revelam a ressignificação da

⁹¹ “Ajudas técnicas são qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico utilizado por uma pessoa com limitações oriundas de deficiência, fabricado especificamente ou disponível no mercado, criado para prevenir, compensar, mitigar ou neutralizar a deficiência, incapacidade ou *minusvalia* dessa pessoa.” (TORRES *et al.*, 2002). No âmbito da legislação federal, o tema das ajudas técnicas é ampliado, recebendo tratamento mais aprofundado pelo Decreto Federal nº 5296/04. Ademais, no Brasil o termo ajudas técnicas costuma aparecer como sinônimo de tecnologia assistiva, no sentido de recursos tecnológicos que promovam a funcionalidade de pessoas com deficiência.

deficiência a partir do momento em que os sujeitos tomam *consciência de si*, através de um processo simbólico de auto-aceitação da realidade do corpo deficiente como um outro modo de existência corporal. Também usam como estratégias de subjetivação as piadas, os apelidos carinhosos, as próteses como extensão de seu corpo, sem as quais sentiriam angústias, e as práticas de ativismo político. Tudo isso desencadeia num “ativismo”⁹², denotando infinitas possibilidades de transformação e mudança pessoal. Isso significa, sobretudo, a incorporação da deficiência como parte de sua constituição de pessoa, no sentido de compreender que o corpo deficiente também tem desejos, sente dores, prazer e fome. No meu entender, é justamente esta concepção de **consciência de si**⁹³ o que aproxima a noção de pessoa de Mauss à idéia de sujeito em Foucault. A deficiência é constantemente usada como categoria nativa pelos sujeitos, porque é ela o principal atributo que trama o modo de ser da pessoa. O sujeito pode ser assujeitado pela experiência do corpo deficiente, constituindo uma identidade política positiva que se dá pela consciência de si mesmo. Nas palavras de Ortega (2004):

[...] o conceito de deficiência releva o de doença, referindo-se à déficit a serem compensados socialmente e não a doenças a serem tratadas (Rabinow, 1999). Esse conceito, usado oficialmente pela primeira vez na Inglaterra, durante a II Guerra Mundial como uma forma de avaliação da força de trabalho disponível, com o objetivo de incorporar o maior número de pessoas, está na base da biopolítica, cujos grupos se distinguem precisamente pelas deficiências a serem compensadas (deficiência da mulher frente ao homem, do negro frente ao branco, do gay frente ao heterossexual, do portador de deficiência frente ao indivíduo fisicamente normal, dos idosos frente aos jovens etc.). A política se dissolve em políticas particulares que aspiram compensar as deficiências de um grupo biopolítico determinado, cuja uma das conseqüências é o esquecimento de ideais sociais mais abrangentes. (ORTEGA, 2004, p. 16)

Mais do que auto-affirmação do sujeito, esse processo de subjetivação em torno da experiência da deficiência está intimamente relacionado com o conceito de resiliência. Assim, as respostas de meus interlocutores evidenciam essa possibilidade de transformação social, de transcendência do sujeito aos seus próprios limites corporais.

Para encerrar, gostaria de tecer algumas breves considerações sobre o enfoque de gênero e sexualidade na deficiência, fruto de minhas observações de campo, que se deu primeiro na Aflodef. Cheguei lá e minutos após me apresentar na recepção e conversado com alguns associados sobre meu objetivo de pesquisa, aguardei na sala de espera a Paula, sentada

⁹² Em Santos (2005) há uma diferença entre o ativismo político geral e o “ativismo”. Segundo esse autor, o “ativismo” é uma categoria nativa que denota a “a possibilidade de ressignificação da vida” (*idem, ibidem*, p. 52).

⁹³ Grifo meu.

numa das cadeiras e tentando “adivinhar” as conversas por leitura labial, sem sucesso. Só consegui captar os gestos de animosidade, entre sorrisos e gargalhadas. Nesse momento notei a presença de homens com deficiência física na sala. Não havia nenhuma mulher nessa mesma condição, com exceção da secretária que ficava na mesa de recepção. Pensei que fosse mero acaso que elas não estivessem ali. Depois, soube pela Paula que a Aflodef tem (até então) cerca de dois mil e oitocentos associados, mas apenas cerca de 42 pessoas frequentam assiduamente aquele espaço e “*geralmente só aquelas que praticam esporte [exatamente homens com deficiência física em sua maioria], que é aonde a gente consegue ter um convívio maior.*” (Paula). Quanto às mulheres, poucas praticam natação, atletismo e tênis de mesa. A maior parte de seus associados procuram a entidade para demandas de reabilitação e trabalho. No entanto, a pergunta que gerou parte da narrativa⁹⁴ mostrada anteriormente de Sílvia, quando comenta sobre a pessoa ter vergonha de sua deficiência, foi baseada nesse contexto de gênero. Recorrendo à literatura antropológica, deparo-me novamente com Berger (1999) quando afirma que

O envolvimento afetivo é um dos momentos da vida de um portador de deficiência em que não há como “camuflar” a deficiência. O que se espera e se busca num relacionamento afetivo é a aceitação total da pessoa, e isto significa inclusive aceitar a deficiência que a pessoa porta. Ambos precisam estar inteiros na relação e o que se descobre nesta hora de nudez e de entrega total é que o corpo em seu sentido mais físico é o suporte do indivíduo, constitutivo mesmo da identidade da pessoa. Aceitar o outro significa aceitá-lo sem ressalvas, considerando-se a deficiência da pessoa, mas também indo além dela. (BERGER, 1999, p. 101).

Noutros termos, se é possível camuflar a deficiência em várias situações cotidianas, mesmo durante as práticas esportivas, o mesmo não se pode esperar das relações afetivo-sexuais?

Em agosto de 2008 tive a oportunidade de participar, durante três semanas e conjuntamente com outras 24 mulheres com deficiência de diferentes nacionalidades, do *4th International Women's Institute on Leadership and Disability*, em Eugene, EUA, onde tomei conhecimento de perspectivas globais da deficiência na atualidade, inclusive no campo do feminismo. No dia 26 desse mês tivemos uma programação, ou melhor, uma “reunião íntima”, o *Women's Interest Day*, em que entre dezenove e vinte horas da noite, todas as mulheres com deficiência de cada país poderiam, se quisessem, falar dos seus problemas mais íntimos relativos à deficiência. Um dos relatos *in loco* que “escutei”, presenciando em seguida

⁹⁴ Refiro-me à que está nas páginas 54 e 55.

uma comoção geral, foi o de uma mulher com deficiência física em decorrência de poliomielite, filipina e usuária de cadeira de rodas. Em seu relato, ela nos narrou que no momento das relações sexuais pedia para seu até então marido apagar as luzes, pois não queria que ele olhasse nem tocasse nessa parte de seu corpo. Relatara-nos sentir vergonha de uma de suas pernas, mais larga que a outra. A auto-imagem do corpo deficiente parece representar o limite do tabu de si mesmo, em que a deficiência é camuflada mesmo durante os atos sexuais, o que nos remete “à idéia do corpo como uma espécie de máscara que impede tais indivíduos de revelarem o seu “eu verdadeiro”⁹⁵.” (ANTONIO, 2008, p. 78). O mesmo estudo antropológico de Antonio, sobre a cirurgia plástica, demonstrou a recorrência feminina quanto às queixas e “sentimentos de vergonha em relação ao próprio corpo e devido a isso, evitar expor o corpo nas relações sexuais, mesmo com o marido ou namorado de anos de relacionamento.” (*idem, ibidem*, p. 77). Esse ocorrido me fez pensar que o estatuto de *pessoa* das pessoas com deficiência será plenamente conquistado somente quando o tema da sexualidade for contemplado nas políticas públicas⁹⁶, uma vez que sua condição de *pessoa comum* será assim reconhecida. Os temas que já estão bem discutidos nos movimentos e políticas sociais da deficiência (Educação, Trabalho, Acessibilidade, etc) ainda pertencem à esfera pública. São os temas da esfera privada que irão garantir a conquista desse estatuto de pessoa. Neste sentido, as pessoas com deficiência têm muito a aprender com os movimentos feministas e de lésbicas, gays, bissexuais e transgêneros (LGBT) em suas atuais demandas em matérias de direitos sexuais e reprodutivos, que se concentram em questões do campo privado.

⁹⁵ A meu ver, a expressão “eu verdadeiro” tem uma conotação essencialista, o que não diminui o interesse pela discussão do autor sobre o corpo como máscara.

⁹⁶ Após a minha volta dos EUA, compartilhei essa minha inquietação teórica com o Prof. Adriano Nuernberg e juntos constatamos o mesmo questionamento de Finger (1992, p. 09), sobre a sexualidade das pessoas com deficiência: “muitas vezes a sexualidade é a causa de nossa opressão mais grave; também muitas vezes é a causa de nossa mais profunda dor. Resulta-nos mais fácil falar – e formular estratégias para a mudança – sobre a discriminação no trabalho, na educação, na moradia, que falar sobre nossa exclusão da sexualidade e da reprodução.”

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O título deste trabalho, “por uma abordagem antropológica da deficiência”, tem como mote a defesa da deficiência como categoria de análise antropológica. A Antropologia tem muito a ganhar ao se dedicar ao tema da deficiência, uma vez que os dispositivos e as significações sociais tem grande potencial de fazer esse campo científico avançar em seus temas mais fundamentais. Ou seja, estudar a deficiência antropológicamente é tão importante para a Antropologia quanto para os Estudos sobre Deficiência. A contribuição da Antropologia aos Estudos sobre Deficiência está presente e tem um valor inestimável. São várias as disciplinas da Antropologia que se sobrepõem aos Estudos sobre Deficiência, ainda que o uso do método etnográfico seja relativamente recente nestes (KASNITZ & SHUTTLEWORTH, 2001; REID-CUNNINGHAM, 2009). Enfoques antropológicos baseados em conceitos como cultura, estigma, desvio e liminaridade foram apropriados pelos Estudos sobre Deficiência para explicar o fenômeno da deficiência (ARMSTRONG & FITZGERALD, 1996; GLEESON, 1997; KLOTZ, 2003; SHUTTLEWORTH & KASNITZ, 2004), em que a experiência do corpo deficiente já vinha revelando dimensões novas para a abordagem antropológica do corpo e da corporalidade (GARDOU, 2006). A corporificação da experiência da deficiência, ao subverter o estigma do corpo deficiente, releva a condição de pessoa, ou seja, a deficiência “é também uma forma de se constituir como um determinado tipo de sujeito – nesse caso é o corpo, ou mais especificamente uma determinada corporalidade, que constrói uma determinada pessoa.” (MALUF, 2001, p. 96).

A deficiência faz parte do rol dos *entre-lugares* que “fornecem terreno para a elaboração de estratégias de subjetivação – singular ou coletiva – de que decorrem novos signos de identidade e postos inovadores de colaboração e contestação” (BHABHA, 1998, p. 20). Sempre inesperada, a deficiência é a demonstração de que a subjetividade nunca é aquele lugar ideal, seguro e estável. Justamente por isso que as pessoas com deficiência são também sujeitos desejantes⁹⁷. A pessoa com deficiência, tenha a deficiência que tenha, sempre é diferente da deficiência em si e essa diferença se joga em sua subjetividade. Não se pode apagá-la. Segundo Gil (1994),

[...] o corpo teratológico provoca em nós a vertigem da irreversibilidade. Primeiro, **aquilo ali, que não devia estar ali, está lá para sempre. Não se pode mais apagar** [grifo meu]. E o "jamais" que ali se inscreve abre-se

⁹⁷ Ou *sujeitos de desejo* (FOUCAULT, 1984).

desmesuradamente como um bater do tempo para lá do tempo: aquilo que não passa e faz passar, o acontecimento absoluto, a morte como caos impensável. (GIL, 1994, p. 138)

Em uma perspectiva antropológica, a presença do corpo deficiente parece encerrar a enorme dificuldade que temos em lidar com nossas fragilidades. Para Gil (*ibidem*, p. 135), "o nascimento monstruoso mostraria como potencialmente a humanidade do homem, configurada no corpo normal, contém o germe da sua inumanidade".

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABBERLEY, P. The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. **Disability, Handicap & Society**, v.2, n.1, 1987, p. 5-19.

ADRIÃO, K. G. **Encontros do Feminismo**: uma análise do campo feminista brasileiro a partir das esferas do movimento, do governo e da academia. Tese. 301 p. (Doutorado Interdisciplinar em Ciências Humanas). Universidade Federal de Santa Catarina, 2008.

ALBRECHT, G.; SEELMAN, K.; BURY, M. Introduction. *In*: _____. **Handbook of Disability Studies**, London: Sage, 2001.

ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Significação e Metáforas na Experiência da Enfermidade. *In*: ALVES, P. C.; RABELO, M. C. (Orgs.). **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1999.

AMARAL, L. A. Sobre Crocodilos e Avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. *In*: AQUINO, J. G. (Org.). **Diferenças e Preconceitos na Escola**: alternativas teóricas e práticas. São Paulo: Summus, 1998.

_____. **Conhecendo a Deficiência (em Companhia de Hércules)**. São Paulo: Robe Editorial, 1995.

ANTONIO, A. T. **Corpo e Estética**: um estudo antropológico da cirurgia plástica. Campinas, 2008. 153 p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade de Campinas, Campinas.

ARMSTRONG, M. J.; FITZGERALD, M. H. **Culture and Disability Studies**: an anthropological perspective. New York: Pergamon Press, 1996.

ASCH, A. Critical Race Theory, Feminism and Disability: reflections on social justice and personal identity. *In*: SMITH, B.; HUTCHISON, B. (Eds.). **Gendering Disability**. New Brunswick: Rutgers University Press, 2001.

_____. Diagnóstico Pré-Natal e Aborto Seletivo: um desafio à prática e às políticas. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 13(2):49- 82, 2003.

BARLACH, L. **O Que É Resiliência Humana?** – uma contribuição para a construção do conceito. 2005. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

BARNES, C.; MERCER, G; SHAKESPEARE, T. **Exploring Disability**: a sociological introduction. Cambridge, United Kingdom: Polity Press, 1999.

BARNES, C. Disability Studies: new or not so new directions? **Disability & Society**, v.14, n.4, 1999, p. 577-580.

_____. Las Teorías de la Discapacidad y los Orígenes de la Oposición de las Personas con Discapacidad en la Sociedad Occidental. *In*: BARTON, L. (Comp.). **Discapacidad y Sociedad**. Madrid: Ediciones Morata; La Coruña: Fundación Paideia, 1998.

BARROS, A. Limites à Condição do Aborto Seletivo: a deficiência em contextos de países periféricos. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 13(2):35- 48, 2003.

BARTON, L. Sociologia y Discapacidad: algunos temas nuevos. *In*: BARTON, L. (Comp.). **Discapacidad y Sociedad**. Madrid: Ediciones Morata; La Coruña: Fundación Paideia, 1998.

BATTISTELLA, L. R., BRITO, C. M. M. Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). **Acta Fisiátrica**, v. 9, nº 2, 2002, p. 98-101.

BERGER, M. **A Projeção da Deficiência**. São Paulo, 1999. 202 p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade de São Paulo, São Paulo.

BHABHA, H. K. **O local da cultura**. Belo Horizonte: UFMG, 1998.

BIANCHETTI, L. Os Trabalhos e os Dias dos Deuses e dos Homens: a mitologia como fonte para refletir sobre normalidade e deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v, 7, nº 1, 2001, p. 61-75.

BIZERRIL, J. O Vínculo Etnográfico: intersubjetividade e co-autoria na pesquisa qualitativa. **Universitas Ciências da Saúde**, v. 2, n. 2, 2004, p. 152-163.

BLACK, E. **A Guerra Contra os Fracos**: a eugenia e a campanha norte-americana para criar uma raça superior. São Paulo: A Girafa, 2003.

BONETTI, A.; FLEISCHER. S. (Orgs.). **Entre Pesquisar e Militar**: contribuições e limites dos trânsitos entre pesquisa e militância feministas. Brasília: CFEMEA, 2007. Disponível em: <http://www.cfemea.org.br/pdf/dossie_entre_pesquisar_militar.pdf>. Acesso em: 02 ago. 2009.

BONETTI, A.; FLEISCHER. S. (Orgs.). **Entre Saias Justas e Jogos de Cintura**. Florianópolis: Editora Mulheres; Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2007.

BOOTH, T. El Sonido de las Voces Acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje. *In*: BARTON, L. (Comp.). **Discapacidad y Sociedad**. Madrid: Ediciones Morata; La Coruña: Fundación Paideia, 1998.

BOURDIEU, P.; CHAMBOREDON, J.-C.; PASSERON, J.-C. **A Profissão de Sociólogo: preliminares epistemológicas**. Petrópolis: Vozes, 2002.

BOURDIEU, P. O Capital Social: notas provisórias. *In*: NOGUEIRA, M. A., CATANI, A. (Orgs.). **Escritos de Educação**. Petrópolis: Vozes, 2001.

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** – Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Tradução Oficial/Brasil. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH); Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), 2008a.

_____. Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**, Brasília-DF, 10 jul. 2008b, seção 1, edição 131, p. 1. Disponível em: <<http://www2.senado.gov.br/bdsf/item/id/99423>>. Acesso em: 21 jun. 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. 72 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. **Legislação em Saúde Mental: 1990-2004** / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Secretaria de Atenção à Saúde. – 5. ed. ampl. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004a. 340 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: plano de ação 2004-2007** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas – Brasília: Ministério da Saúde, 2004b. 48 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção à Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2006a. 60 p.

_____. Ministério da Saúde. **Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde** / Ministério da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006b. 8 p.

BROGNA, P. El Derecho a la Igualdad... ¿O el Derecho a la Diferencia? **El Cotidiano**. Universidad Autónoma Metropolitana - Azcapotzalco, Distrito Federal, México, n. 134, año/vol. 21, noviembre-diciembre 2005, p. 43-55.

BUTLER, J. **Cuerpos que Importan: sobre los limites materiales y discursivos del “sexo”**. Buenos Aires: Paidós, 2002.

CAMPOS, C. B. **A Tutela Constitucional das Pessoas Portadoras de Fissura Labiopalatal**. Bauru-SP, 2006. 145 p. Dissertação (Mestrado em Direito). Instituição Toledo de Ensino, Centro de Pós-Graduação, Bauru-SP.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

CARDOSO DE OLIVEIRA, R. **O Trabalho do Antropólogo**. Brasília: Paralelo 15; São Paulo: Editora Unesp, 2006.

CARDOSO DE OLIVEIRA, L. R. Pesquisas *em* versus Pesquisas *com* Seres Humanos. *In*: VÍCTORA, C.; OLIVEN, R. G.; MACIEL, M. E.; ORO, A. P. (Orgs.). **Antropologia e Ética**: o debate atual no Brasil. Niterói: EdUFF, 2004.

CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIDA-FILHO, N. “Nem tudo tem explicação”: explorações sobre causas de doenças e seus significados. *In*: LEIBING, A. (Org.). **Tecnologias do Corpo**: uma antropologia das medicinas no Brasil. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2004.

CARVALHO, Y. M. Corpo e História: o corpo para os gregos, pelos gregos, na Grécia Antiga. *In*: SOARES, C. (Org.) **Corpo e História**. Campinas: Autores Associados, 2001.

CAVALCANTE, F. G. **Pessoas Muito Especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003.

CHARLTON, J. I. **Nothing About Us Without Us**: disability oppression and empowerment. Berkeley: University of California Press, 1998.

CLIFFORD, J. Sobre a Autoridade Etnográfica. *In*: GONÇALVES, J. R. S. (Org.). **A Experiência Etnográfica**: Antropologia e Literatura no século XX. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2002.

_____. Introducción: verdades parciales. *In*: CLIFFORD, J.; MARCUS, G. E. (Eds.). **Retóricas de la Antropología**. Madrid: Júcar Universidad, 1991.

CORKER, M.; SHAKESPEARE, T. (Eds.). **Disability/Postmodernity**: embodying disability theory. London: Continuum, 2002.

CSORDAS, T. Embodiment as a Paradigm for Anthropology. **Ethos**, v. 18, n. 1, 1990, p. 5-47.

DaMATTA, R. O Ofício de Etnólogo, ou como Ter “Anthropological Blues”. *In*: NUNES, E. O. (Org.). **A Aventura Sociológica**: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

DAVIS, L. **The Disability Studies Reader**. New York: Routledge, 1997.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. Reflexões sobre a Versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 23(10): 2507-2510, out. 2007.

DINIZ, D.; SQUINCA, F.; MEDEIROS, M. Deficiência, Cuidado e Justiça Distributiva. **SérieAnis** 48, maio 2007, p. 1-6.

DINIZ, D. **O Que É Deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.

_____. Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista. **SérieAnis** 28, jul. 2003a, p.1-8.

_____. Quem Autoriza o Aborto Seletivo no Brasil? Médicos, Promotores e Juízes em Cena. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 13(2):13- 34, 2003b.

DOUGLAS, M. **Pureza e Perigo**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1976.

DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Orgs.). **Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

DUARTE, L. F. D. Indivíduo e Pessoa na Experiência da Saúde e da Doença. **Ciência & Saúde Coletiva**, 8(1):173-183, 2003.

_____. A Outra Saúde: mental, psicossocial, físico-moral? *In*: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (Orgs.). **Saúde e Doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1994.

_____. **Da Vida Nervosa nas Classes Trabalhadoras Urbanas Brasileiras**. Rio de Janeiro: JZE/CNPq, 1986.

DUMONT, L. **O Individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna**. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.

FERRI, B.; GREGG, N. Women with Disabilities: missing voices. **Women's Studies International Forum**, v. 21, n. 4, 1998, p. 429-439.

FINE, M.; ASCH, A. **Women with Disabilities: essays in Psychology, Culture and Politics**. Temple University Press: Philadelphia, 1988.

FINGER, A. Forbidden Fruit. **New Internationalist**, 233, 1992, p. 8-10.

FOUCAULT, M. A Ética do Cuidado de Si como Prática de Liberdade. *In:* _____. **Ética, Sexualidade, Política - Ditos e Escritos**, vol. V. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004, p. 264-287.

_____. **Os Anormais**: curso no Collège de France. São Paulo: Martins Fontes, 2001a.

_____. **História da Sexualidade 1**: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 2001b.

_____. Sobre a Genealogia da Ética: uma revisão do trabalho. *In:* RABINOW, D. **Michel Foucault**: uma trajetória filosófica (para além do estruturalismo e da hermenêutica). Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

_____. **História da Sexualidade 2**: o uso dos prazeres. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

_____. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1982.

GARDOU, C. Quais São os Contributos da Antropologia para a Compreensão das Situações de Deficiência? **Revista Lusófona de Educação**, n.8, 2006, p. 53-61.

GARLAND, T. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *In:* SMITH, B.; HUTCHISON, B. (Eds.). **Gendering Disability**. New Brunswick: Rutgers University Press, 2001.

GEERTZ, C. “Do ponto de vista dos nativos”: a natureza do entendimento antropológico. *In:* **O Saber Local**: novos ensaios em Antropologia Interpretativa. Petrópolis: Vozes, 2008.

_____. **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GIL, J. **Monstros**. Lisboa: Quetzal Editores, 1994.

GLEESON, J. Disability Studies: a historical materialist view. **Disability & Society**, v.12, n.2, 1997, p. 179-202.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOLDMAN, M. Uma Categoria do Pensamento Antropológico: a noção de pessoa. *In:* **Alguma Antropologia**. Rio de Janeiro: Relume Dumará: Núcleo de Antropologia da Política, 1999.

GROCE, N. Levantamento Mundial sobre HIV/AIDS e Deficiências. **Global Health Division**, Yale School of Public Health, New Haven, abr. 2004. Disponível em:

<http://cira.med.yale.edu/globalsurvey/capturing_hidden_voices_portuguese.pdf>. Acesso em: 16 jun. 2009.

GROSSI, M. P. Na busca do “outro” encontra-se a “si mesmo”: repensando o trabalho de campo a partir da subjetividade do(a) antropólogo(a). *In*: GROSSI, M. P. (Org.). **Trabalho de Campo & Subjetividade**. Florianópolis: PPGAS/UFSC, 1992.

IDEC. **O SUS pode ser seu melhor plano de saúde** / Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor. – 2. ed., 3.^a reimpr. Brasília: IDEC, 2003. 66 p.

KASNITZ, D.; SHUTTLEWORTH, R. P. Anthropology in Disability Studies. **Disability Studies Quarterly**, 21(3), 2-17, 2001.

KITTAY, E. **Love’s Labor: essays on women, equality and dependency**. New York: Routledge, 1999.

KLEINMAN, A. **The Illness Narratives: suffering, healing and illness**. New York: Basic Book, 1988.

KLOTZ, J. The Culture Concept: Anthropology, Disability Studies and intellectual disability. *In*: **Disability at the Cutting Edge: a colloquium to examine the impact on theory, research and professional practice**, 2003.

LANGDON, E. J. A Construção Sócio-Cultural da Doença e seu Desafio para a Prática Médica. *In*: BARUZZI, R. G.; JUNQUEIRA, C. (Orgs.). **Parque Indígena do Xingu: saúde, cultura e história**. São Paulo: Terra Virgem/Unifesp, 2005, p. 115-134.

_____. A Doença como Experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença. **Etnográfica**, vol. V(2), 2001, p. 241-260.

_____. A Fixação da Narrativa: do mito para a poética de literatura oral. **Horizontes Antropológicos**. Porto Alegre, ano 5, n. 12, dez. 1999, p. 13-36.

LE BRETON, D. **A Sociologia do Corpo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

LLOYD, M. Does She Boil Eggs? Towards a Feminist Model of Disability. **Disability, Handicap & Society**, v. 7, n. 3, 1992, p. 207–221.

MAGNANI, J. G. C.; SILVA, C. A. A.; TEIXEIRA, J. K. As Festas Juninas no Calendário de Lazer de Jovens Surdos na Cidade de São Paulo. *In*: LUCENA, C. T.; CAMPOS, M. C. S. (Orgs.). **Questões Ambientais e Sociabilidades**. São Paulo: Humanitas, 2008, v. 1, p. 55-76.

MAGNANI, J. G. C. **Festa no Pedaco: cultura popular e lazer na cidade**. São Paulo: Hucitec, 1998.

_____. “Vai Ter Música?”: para uma antropologia das festas juninas de surdos na cidade de São Paulo. *In: PONTOURBE – Revista do Núcleo de Antropologia Urbana da Universidade de São Paulo*. Disponível em: <<http://n-a-u.org/pontourbe01/magnani1-2007.html>>. Acesso em: 06 jul. 2009.

MALINOWSKI, B. **Um Diário no Sentido Estrito do Termo**. Record: Rio de Janeiro, 1997.

_____. **Argonautas do Pacífico Ocidental**. Coleção Os Pensadores. São Paulo: Abril Cultural, 1984.

MALUF, S. W. **Gênero, Subjetividade e “Saúde Mental”**: políticas públicas, ativismo e experiências sociais em torno de gênero e “saúde mental”. *In: Projeto de pesquisa Edital CNPq Universal*, 2006.

_____. Corpo e Corporalidade nas Culturas Contemporâneas: abordagens antropológicas. *In: Dossiê Corpo e História. Revista Esboços*, v. 9, n. 9, 2001, p. 87-101.

_____. Antropologia, Narrativas e a Busca de Sentido. **Horizontes Antropológicos**. Porto Alegre, ano 5, n. 12, dez. 1999, p. 69-82.

MARQUES, C. A. Implicações Políticas da Institucionalização da Deficiência. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 19, n. 62, abr. 1998, p. 105-122.

MARTINS, B. D. G. S. Políticas Sociais na Deficiência: a manutenção da exclusão. *In: VIII Congresso Luso-Afro-Brasileiro de Ciências Sociais. Anais...* Coimbra, 2004.

_____. A Angústia da Transgressão Corporal: a deficiência assim pensada. *In: Congresso da Associação Europeia de Sociologia. Anais...* Torun, 2005.

MASINI, E. F. S. A Experiência Perceptiva É o Solo do Conhecimento de Pessoas com e sem Deficiências Sensoriais. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. 1, jan.-jun. 2003, p. 39-43.

MAUSS, M. Uma Categoria do Espírito Humano: a noção de pessoa, a de “eu”. *In: _____ Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

MAYA, A. M. **Mujer y Discapacidad**: una doble discriminación. Hergue: Editora Andaluza; Huelva, 2004.

MAYS, J. M. Feminist Disability Theory: domestic violence against women with a disability. **Disability & Society**. v. 21, n. 2, march 2006, p. 147-158.

MEDEIROS, C. P. “Uma Família de Mulheres”: ensaio etnográfico sobre homoparentalidade na periferia. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, 14(2): 535-547, maio-agosto 2006.

MEDEIROS, M; DINIZ, D. Envelhecimento e Deficiência. **Série Anis** 36, jun. 2004, p. 1-8.

MELLO, A. G., MALUF, S. W. Sobre Olhar, (Não) Ouvir, Escrever. *In*: 26ª Reunião Brasileira de Antropologia, **Anais...** Porto Seguro, 2008. Disponível em: <http://201.48.149.88/abant/arquivos/6_5_2008_10_41_18.pdf>. Acesso em: 26 jun. 2009.

MELLO, A. G. **Deficiência, Subjetividade e Saúde Mental**: aquilo que não devia estar ali, está lá para sempre. *In*: Relatório de Pesquisa Iniciação Científica PIBIC/CNPq, 2008.

_____. O Modelo Social da Surdez: um caminho para a surdolândia? **Mosaico Social** – Revista do Curso de Graduação em Ciências Sociais da UFSC. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2006, p. 55-75.

_____. Reflexiones de una usuaria de implante coclear: ¿que es lo que yo consigo escuchar? *In*: Congreso Iberoamericano de Informática Educativa Especial, 5, **Anais...** Montevideo, 2005.

MENDES, C. L. O Corpo em Foucault: superfície de disciplinamento e governo. **Revista de Ciências Humanas**, Florianópolis: EDUFSC, nº 39, abr. 2006, p. 167-181.

MONTANARI, P. M. **Do Limite da Deficiência à Superação na Vida**: jovens portadoras de deficiência física. São Paulo, 1998. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Universidade de São Paulo, São Paulo.

MORRIS, J. **Pride Against Prejudice**: transforming attitudes to disability. London: The Women's Press, 1991.

_____. Personal and Political: a feminist perspective in researching physical disability. **Disability, Handicap & Society**, v.7, n.2, 1992, p. 157-166.

_____. **Encounters with Strangers**: feminism and disability. London: The Women's Press, 1996.

OLIVER, M. ¿Una Sociología de la Discapacidad o una Sociología Discapacitada? *In*: BARTON, L. (Comp.). **Discapacidad y Sociedad**. Madrid: Ediciones Morata; La Coruña: Fundación Paideia, 1998.

_____. Changing the Social Relations of Research Production. **Disability, Handicap & Society**, v.7, n.2, 1992, p. 101-114.

_____. **The Politics of Disablement**. Basingstoke: Macmillan, 1990.

_____. Social Policy and Disability: some theoretical issues. **Disability, Handicap & Society**, v.1, n.1, 1986, p. 5-17.

_____. **Social Work with Disabled People**. Basingstoke: Macmillan, 1983.

OLKIN, R. **What Psychotherapists Should Know About Disability**. New York: The Guilford Press, 1999.

OMS. **Livro de Recursos da OMS sobre Saúde Mental, Direitos Humanos e Legislação**. Geneva: Marketing and Dissemination, 2005.

_____. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. In: BUCHALLA, C. M. (Org. e Coord. Trad.), Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP, 2003a.

_____. **CID-10**. In: Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a Classificação de Doenças em Português, 9 edição revista. São Paulo: EDUSP, 2003b.

ORTEGA, F. Deficiência, Autismo e Neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, 14(1): 67-77, 2009.

_____. Biopolíticas da Saúde: reflexões a partir de Michel Foucault, Agnes Heller e Hannah Arendt. **Revista Interfaces, Comunicação, Educação e Saúde**, v. 8, n.14, set 2003-fev2004, p. 9-20.

PALACIOS, A. **El Modelo Social de Discapacidad**: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: CERMI; Ediciones Cinca, 2008.

PALACIOS, A., ROMANACH, J. **El Modelo de la Diversidad**: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. España: Ediciones Diversitas, 2006.

PEREIRA, A. B. O Corpo(-)Sentido: reflexões sobre “deficiência” e doença crônica. **O Cabo dos Trabalhos** - Revista Electrónica do Programa de Doutorado Pós- Colonialismos e Cidadania Global, nº 2, 2006. Disponível em: <<http://cabodostrabalhos.ces.uc.pt/n2/ensaios.php>>. Acesso em: 26 jul. 2009.

PERESSONI, M. A. F. **Do Luto à Luta**: o *ethos* da aceitação e a experiência de pais de pessoas portadoras de Síndrome de Down. Florianópolis, 2001. 162 p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

PESSOTI, Isaiás. **Deficiência Mental**: da superstição à ciência. São Paulo: EDUSP, 1984.

PFEIFFER, D. The Philosophical Foundations of Disability Studies. **Disability Studies Quarterly**, 2002, v. 22, n. 2, p. 3-23.

_____. The Categorization and Control of People with Disabilities. **Disability and Rehabilitation**, v.21, n. 3, 1 march 1999, p. 106-107(2).

PIERUCCI, A. F. **Ciladas da Diferença**. São Paulo: USP, Curso de Pós-Graduação em Sociologia: Editora 34, 1999.

PINHEIRO, D. P. N. A Resiliência em Discussão. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.9, n.1, 2004, p. 67-75.

PRUMES, C. P. **Ser Deficiente, Ser Envelhescente, Ser Desejante**. São Paulo, 2007. 95 p. Dissertação (Mestrado em Gerontologia). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

REID-CUNNINGHAM, A. R. Anthropological Theories of Disability. **Journal of Human Behavior in the Social Environment**, 19:1, 99-111, 2009.

RIBAS, J. B. C. **Pedágio**: um estudo sobre portadores de deficiência física que trabalham como vendedores de Mentex nos semáforos da cidade de São Paulo. São Paulo, 1997. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Universidade de São Paulo, São Paulo.

_____. **O Que São Pessoas Deficientes**. São Paulo: Nova Cultura, Brasiliense, 1985.

RIFIOTIS, T. O Idoso e a Sociedade Moderna: desafios da gerontologia. **Pro-Posições**, v. 18, n. 1 (52), jan./abr. 2007, p. 137-151.

RODRIGUES, N.; CAROSO, C. A. Idéia de 'Sofrimento' e Representação Cultural da Doença na Construção da Pessoa. *In*: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Orgs.). **Doença, Sofrimento, Perturbação**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1998.

SACKS, O. **Um Antropólogo em Marte**: sete histórias paradoxais. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

SANTOS, T. M. **Políticas e Subjetividades**: itinerários do ativismo soropositivo. Florianópolis, 2005. 125 p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SASSAKI, R. K. **Atualizações semânticas na inclusão de pessoas**: deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? São Paulo: RNR, ano IX, nº 43, mar./abr. 2005, p.9-10.

_____. **Vida Independente na Era da Sociedade Inclusiva**. São Paulo: RNR, 2004.

_____. **Vida Independente:** história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos; reabilitação, emprego e terminologia. São Paulo: RNR, 2003a.

_____. Terminologia sobre Deficiência na Era da Inclusão. *In: Mídia e deficiência.* Brasília: Andi; Fundação Banco do Brasil – Série Diversidade, 2003b, p. 160-165.

SCHEER, J. Culture and Disability: an anthropological point of view. *In: TRICKETT, E. J. (Org.). Human Diversity: perspectives on people in context.* San Francisco: Jossey-Bass, 1995, p. 244-260.

SCHNEIDER, D. “Alunos Excepcionais”: um estudo de caso de desvio. *In: VELHO, G. (Org.). Desvio e Divergência: uma crítica da patologia social.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editores, 1999.

SHAKESPEARE, T. Cultural Representation of Disabled People: dustbins for disavowal? *Disability and Society*, v. 9, n. 3, 1994, p. 283-299.

_____. Disabled People’s Self Organisation: a new social movement? *Disability, Handicap & Society*, v. 8, n. 3, 1993, p. 249-264.

SHERRY, M. Overlaps and Contradictions between Queer Theory and Disability Studies. *Disability & Society*. v.19, n.7, december 2004, p. 669-783.

SHUTTLEWORTH, R.; KASNITZ, D. Stigma, Community, Ethnography: Joan Ablon’s contribution to the Anthropology of Impairment/Disability. *Medical Anthropology*, 18(2), 139-159, 2004.

SILVA, M. B. B. Reflexividade e Implicação de um “Pesquisador-Nativo” no Campo da Saúde Mental: sobre o dilema de pesquisar os próprios “colegas de trabalho”. *Campos*, 8(2): 99-115, 2007.

SILVA, O. M. **A Epopéia Ignorada:** a pessoa deficiente na História do Mundo de Ontem e Hoje. São Paulo: CEDAS, 1986.

SONTAG, S. **A Doença como Metáfora.** Rio de Janeiro: Graal, 1984.

TORRES, E. F.; MAZZONI, A. A.; MELLO, A. G. Nem Toda Pessoa Cega Lê em Braille nem Toda Pessoa Surda se Comunica em Língua de Sinais. *Educação e Pesquisa*, v. 33, n. 2, maio/ago. 2007, p. 369-386.

TORRES, E. F.; MELLO, A. G.; MAZZONI, A. A.; ALVES, J. B. M. Alfabetização Auditiva através da Hipermídia. *In: Congresso Nacional de Ambientes Hipermídia para Aprendizagem – CONAHPA 2006, Anais...* Florianópolis, 2006.

TORRES, E. F.; MAZZONI, A. A; ALVES, J. B. M. A Acessibilidade à Informação no Espaço Digital. **Ciência da Informação**, 31: 83-91, 2002.

UPIAS. **Fundamental Principles of Disability**. Londres: Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1975.

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

VASH, C. L. **Enfrentando a Deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação**. São Paulo: Pioneira; Editora da Universidade de São Paulo, 1988.

VELHO, G. **Subjetividade e Sociedade: uma experiência de geração**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2002.

_____. Observando o Familiar. *In*: NUNES, E. O. (Org.). **A Aventura Sociológica: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

_____. **Projeto e Metamorfose: Antropologia das sociedades complexas**. Rio de Janeiro: Zahar Editor, 1994.

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

WERNECK, C. **Manual sobre Desenvolvimento Inclusivo para a Mídia e Profissionais de Comunicação**. Rio de Janeiro: WVA Editora, 2004.

WHITE, H. The Value of Narrativity in the Representation of Reality. *In*: MITCHELL, W. J. T. (Org.). **On Narrative**. Chicago: University of Chicago Press, 1981.

WILLIAMS, L. C. Sobre Deficiência e Violência: reflexões para uma análise de reflexão na área. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.9, n.2, 2003, p.141-154.

ANEXO I



**PRESIDENCIA DA REPÚBLICA
SECRETARIA - GERAL
CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA PORTADORA DE
DEFICIÊNCIA**

Esplanada dos Ministérios Bloco T, Anexo II do Ministério da Justiça, sala 211
Brasília – DF CEP 70.064-900
Telefone: (61) 3429-9219 / 3429-3673
E-mail: conade@sedh.gov.br

PARECER nº 47/2005/CONADE/SEDH/PR

Assunto: **Projeto de Lei nº 3.557 de 2004, do Deputado Dimas Ramalho (PPS-SP).**

Conforme deliberação da XLII Reunião Ordinária do CONADE, entendeu-se em acompanhar o parecer da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE que analisou o Projeto de Lei 3.557 de 2004, e que passa a fazer parte desse parecer conforme relatado abaixo:

Trata-se de análise do Projeto de Lei nº 3.557, de 2004, que “acrescenta à Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, a qual dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências”. A respectiva iniciativa, propõe o acréscimo do artigo 1º - A, por meio do qual se define pessoa portadora de deficiência, alterando o conceito vigente.

A respectiva iniciativa parlamentar, do ilustre Deputado Dimas Ramalho, data de 13 de maio de 2004, estando sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões, na forma definida pelo inciso II, artigo 24, do Regime Interno da Câmara dos Deputados, em regime de tramitação ordinário. A matéria será apreciada pelas Comissões de Seguridade Social e Família e Constituição e Justiça e de Cidadania.

Em sua justificativa, o ilustre autor da matéria, que a respectiva iniciativa, busca atualizar a política nacional de integração da pessoa portadora de deficiência, as orientações emitidas em 2001 pela Organização Mundial da Saúde - OMS, salientando que “a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, em consonância com o Programa Nacional de Direitos Humanos, por ter sido elaborada em 1989, não previu esta nova orientação da OMS que passou a ser divulgada em maio de 2001. Tendo em vista a

necessidade de atualizá-la em favor dos beneficiários, está sendo proposto o presente Projeto de Lei”.

Portanto, trata-se de matéria meritória na medida em que busca atualizar conceitos e estender direitos a partir do entendimento oficial da OMS.

A matéria não recebeu emendas na Comissão de Seguridade Social e Família e conta com Parecer Favorável do Relator, Deputado Geraldo Resende.

Quanto ao mérito, entende o Relator da matéria na Comissão de Seguridade Social e Família, Deputado Geraldo Resende, que o objetivo do respectivo Projeto de Lei é incorporar à legislação pátria a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF “na sua operacionalização, é organizar e padronizar as informações sobre a funcionalidade das pessoas com deficiência, segundo uma nova abordagem, a da sua capacidade efetiva”.

ANÁLISE

O Projeto de Lei em exame, acresce a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, o artigo 1-A, o qual conta com a seguinte redação.

“Art. 1-A Para efeito do disposto nesta Lei, entende-se por pessoa portadora de deficiência aquelas que se enquadram nas seguintes categorias:

I- deficiência física- alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, inclusive as deformidades estéticas que produzam dificuldades para o desempenho de atribuições específicas;

II- deficiência auditiva- perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras nos seus diversos graus;

III- deficiência visual- acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20º, ou ocorrência simultânea de ambas as situações;

IV- deficiência mental- funcionamento intelectual significativamente inferior à média e limitações associadas à comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, lazer e trabalho, entre outras;

V- deficiência orgânica- perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

VI- deficiência múltipla- associação de duas ou mais deficiências.”

Quanto ao mérito, somos do entendimento de que é inegável a importância da iniciativa parlamentar. Entretanto, cabe ressaltar que, na forma prevista, o PL não atenderá os fins últimos pretendidos por seu autor, vez que amplia erroneamente o leque de pessoas

portadoras de deficiência, ao tempo que registra conceituação já superada por normativa em vigor, senão vejamos.

A partir da edição do Decreto nº 5.296/2004, que regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, o entendimento de pessoa portadora de deficiência foi revisado e ampliado, como se verifica no § 1º, do artigo 5º, que assim dispõe:

“Art. 5º—Os órgãos da administração pública direta, indireta e fundacional, as empresas prestadoras de serviços públicos e as instituições financeiras deverão dispensar atendimento prioritário às pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida.

§ 1º Considera-se, para os efeitos deste Decreto:

I - pessoa portadora de deficiência, além daquelas previstas na Lei nº 10.690, de 16 de junho de 2003, a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias:

- a) deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, **ostomia**, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, **nanismo**, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;*
- b) deficiência auditiva: perda **bilateral**, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, **afetada por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz;***
- c) deficiência visual: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; **a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;***
- d) deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:

 - 1. comunicação;*
 - 2. cuidado pessoal;*
 - 3. habilidades sociais;*
 - 4. utilização dos recursos da comunidade;*
 - 5. saúde e segurança;*
 - 6. habilidades acadêmicas;*
 - 7. lazer; e*
 - 8. trabalho;**
- d) deficiência múltipla - associação de duas ou mais deficiências;” (grifo nosso)*

Com isso, pode-se observar que, ao conceito de deficiência física, foram incluídas as pessoas ostomizadas e com nanismo, pois estes dois segmentos não estavam listados no Decreto nº 3.298/99 e só eram reconhecidos como pessoas com deficiência utilizando a combinação dos artigos 3º e 4º deste.

No conceito de deficiência visual foram incluídas as pessoas com baixa visão, uma vez que estas apresentam perda significativa das funções visuais e estavam excluídas da classificação anterior, onde somente as pessoas cegas eram contempladas.

Do conceito de deficiência auditiva foram retiradas as pessoas com surdez leve, porque os graus e níveis permitiam contemplar pessoas cuja perda auditiva não representa uma significativa perda de funcionalidade.

Outrossim, somos do entendimento de que a iniciativa parlamentar, em sua atual redação não atende a todas as modalidades de deficiência, uma vez que deixa de conter disposições importantes que constam hoje no Decreto nº 5.296/2004.

Além disso, cabe salientar que a CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde é um instrumento importante, pois registra a influência do ambiente na funcionalidade do indivíduo, registrando a desvantagem que qualquer pessoa apresenta com base no meio.

Contudo, a CIF é um documento que deve ser utilizado em complemento à caracterização técnica, para que se possa analisar a influência que o meio exerce na funcionalidade da pessoa com deficiência.

Além disso, o Brasil ainda não dispõe de pessoas habilitadas e condição técnica para realizar um diagnóstico completo, levando em consideração a perda de funcionalidade.

O uso da Classificação como único instrumento para definir quem são as pessoas com deficiência não permite a focalização das políticas públicas para este segmento da população. A título de exemplo, poderíamos indagar sobre quais são as pessoas que têm direito a reserva de vagas no mercado de trabalho. A pergunta, em nenhum momento, pode ser respondida com a utilização apenas da CIF.

No que tange à iniciativa do Deputado Dimas Ramalho de incluir a deficiência orgânica na classificação, esta Coordenadoria é contrária. Antes que se tome tal medida, é necessário que haja uma análise mais detalhada de que indivíduos serão caracterizados como pessoas com deficiência orgânica.

A maioria dos países ainda não adota esta caracterização pois há uma superposição entre os conceitos de doenças crônicas e de deficiência orgânica.

Afora isso, o conceito utilizado no PL para definir deficiência orgânica é o mesmo utilizado no Decreto nº 3.298/99 para caracterizar pessoa portadora de deficiência. Ou seja, o conceito adotado é muito mais amplo e, portanto, abrange muito mais pessoas do que deveria.

Soma-se a isto o fato de que a inclusão desta caracterização na legislação também interfere na focalização das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência. O número de pessoas com doenças crônicas, tais como cardiopatas, diabéticos, pneumopatas, hepatopatas, representa um contingente muito maior do que o de pessoas com deficiência (14,5% da população – CENSO 2000). Analisando este dado frente às ações afirmativas do governo brasileiro dirigidas a esta parcela de cidadãos, pode-se calcular um grande impacto econômico para o país.

Após essas considerações a CORDE ainda sugeriu o seguinte substitutivo ao Projeto, que também este Conselho entende pertinente:

“PROPOSTA DE SUBSTITUTIVO

**PROJETO DE LEI N.º DE 2004.
(Do Sr. Dimas Ramalho)**

Acrescenta artigo à Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989 a qual dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência-Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º A Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, passa a vigorar acrescida do seguinte artigo 1-A:

“Art. 1-A Para efeito do disposto nesta Lei, entende-se por pessoa portadora de deficiência aquelas que se enquadram nas seguintes categorias:

I - deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;

II - deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz;

III - deficiência visual: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;

IV - deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:

- a) comunicação;*
- b) cuidado pessoal;*
- c) habilidades sociais;*
- d) utilização dos recursos da comunidade;*
- e) saúde e segurança;*
- f) habilidades acadêmicas;*
- g) lazer; e*
- h) trabalho;*

V - deficiência múltipla - associação de duas ou mais deficiências.

Art. 2º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.”

Considerando o exposto acima este relator se posiciona contra Projeto de Lei nº 3.557, de 2004, do deputado Dimas Ramalho que altera à Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, acompanhando o parecer da CORDE e a sugestão de substitutivo acima referido. Sugere-se que seja encaminhado ao autor e relator do referido Projeto de Lei, assim como a CORDE e entidades interessadas.

Waldir Macieira
Relator

DECISÃO DO PLENÁRIO

O plenário do CONADE, reunido em sua XLII Reunião Ordinária, decidiu aprovar o parecer do relator conselheiro Waldir Macieira.

O presente parecer deverá ser encaminhado ao autor e relator do referido PL em tela, bem como ao Presidente da Comissão ao qual encontra-se vinculado no momento.

Brasília, 29 de julho de 2005.

Adilson Ventura
Presidente do CONADE