

Deficiência, política e direitos sociais¹

Bruno Sena Martins*

Deficiência e Hegemonia

A noção de deficiência que se instalou nas entranhas do advento moderno persiste vigorando nas sociedades ocidentais. No entanto, hoje é possível distinguir uma concepção hegemônica de deficiência de uma concepção contra-hegemônica, sendo ainda possível aquilatar os aportes que cada uma delas tende a imputar na vida social de significativas minorias populacionais. Interessantemente, ao mesmo tempo que é possível consagrar a violência simbólica e vivencial que as representações modernas infundiram na experiência da deficiência, remetendo-nos para um longo tempo que assinala como as diferentes condições físicas se nutriram da experiência, é possível aceder a um tempo curto. Falo de uma temporalidade que nos reporta à década de (19)70, a partir da qual é possível ler em que medida nas diferentes sociedades, nas diferentes nações, os valores hegemônicos constituídos sobre as pessoas com deficiência foram desestabilizados como forma de negar o seu impacto excludente nas vidas das pessoas a que, utilizando a linguagem hegemônica, chamamos pessoas deficientes ou pessoas com deficiência. Na realidade, numa perspectiva radicalmente instigante, mais do que um conjunto de atributos objetivamente identificáveis ou definíveis, a opressão social será, porventura, a única

¹ Uma versão deste texto foi publicada no livro *Exercícios de ver e não ver* (MORAES e KASTRUP (orgs.), 2010).

* Pesquisador do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra

coisa que as pessoas deficientes têm em comum (WENDEL, 1997, p. 264). Portanto, ciente do perigo de universalizar uma diferença que assenta numa demarcação contingente, definida historicamente, ao referir-me às deficiências (físicas) em termos mais generalistas, viso contemplar elementos comuns da subalternização das pessoas deficientes. Aqueles mesmos que foram, e vêm sendo, identificadas no próprio processo histórico da emergência de movimentos políticos em torno das deficiências.

O surgimento, nos finais da década de (19)60, dos movimentos estudantis e das lutas pelos direitos civis constituiu uma profunda reestruturação das práticas e valores democráticos até então vigentes. Por um lado, foi aí achada a falência das formas tradicionais de participação política, assentes na representatividade partidária e na equação minimalista do exercício da cidadania ao voto. Isto num quadro em que as lutas de classe sindicalmente organizadas se estabeleciam como uma poderosa exterioridade à luta político-partidária. Por outro lado, o surgimento de tais reivindicações veio tornar clara a tensão oposicional entre a noção moderna liberal de cidadania e a subjetividade individual (SANTOS, 1999: 204-208). Denuncia-se aí como a universalização dos sujeitos operada pela noção cidadania, sintetizada no princípio da igualdade de todos perante a lei, esmaece a diferença que reside na subjetividade dos indivíduos, nas suas narrativas pessoais, nas suas reflexividades, nas suas orientações sexuais, na diferença sexual, nas identidades adscritas à diferença dos seus corpos, etc.

Portanto, a gênese de uma profusão de organizações insurgentes e reivindicativas nas décadas de (19)70 e 80, sociologicamente definidas pela designação de “novos movimentos sociais”, reporta-nos para a dissensão que as lutas dos anos 60 estabeleceram em relação aos poderes estabelecidos, e em relação ao modo como estes eram contrapostos no idioma dos direitos e da cidadania. Os novos movimentos sociais surgem então como uma pletera de coalescências políticas estabelecidas à margem dos campos ortodoxos de luta política, fundando-se numa afirmação solidária de identidades em que o pessoal se torna político. Deste modo, surgiu toda uma constelação de lutas sociais que se vem dirigir às diversas formas de opressão que marcam as vidas dos sujeitos, colocando-se na arena política as relações de

poder que estão presentes na vida quotidiana, para além das fronteiras entre público e o privado, e nas representações culturais. Por esta via deu-se um alargamento do panorama democrático e um aprofundamento da própria ideia de democracia, cunhada pela articulação de formas de contestação cujos propósitos indicam, não raras vezes, a necessidade de uma radical reconfiguração das traves económicas e sócio-culturais em que se fundou a vida moderna.

A aparição de toda uma miríade de organizações e movimentos sociais assentes em solidariedades políticas que visavam as causas mais diversas, veio criar um inédito espaço de enunciação para a reiterada experiência de exclusão e depauperação vivida pelas pessoas com deficiência. Assim, nos anos 70, um pouco por todo o mundo, viriam a criar-se e a reformular-se estruturas organizativas que estabeleceram como propósito central, por vezes único, a visibilização das múltiplas formas de opressão a que estão sujeitas as pessoas com deficiência. Objetivo a que se juntou a necessidade de uma transformação social passível de reverter as lógicas propiciadoras dessa mesma opressão. Identifica-se, pois, uma convergência entre os novos movimentos sociais e políticos que se desenvolveram nas décadas de 60 e 70 e a articulação de vozes de contestação pelas pessoas com deficiência. Na minha leitura, a afinidade que ligou as pessoas com deficiência a esse advento sociopolítico, reside fundamentalmente no facto de se ter estabelecido uma leitura crítica da sociedade vocacionada a desvelar as múltiplas faces da opressão. Uma leitura que reconhece, ademais, em que medida o exercício da opressão se dá muitas vezes de forma insidiosa, inculcando-se de tal modo no corpo social, que não é passível de ser apreendido pela perspetiva da violência e da coerção.

Essa articulação dos percursos emancipatórios das pessoas deficientes com outras propostas de transformação social viria também a advir do facto de o corpo se ter tornado num *locus* privilegiado das lutas pelo significado. Tendo sido aí amplamente denunciado o papel central que os valores embutidos nos corpos ocupam na legitimação da desigualdade social e das relações de dominação. Em particular, as pessoas com deficiência encontraram nos discursos antirracistas e feministas uma assunção fundamental do incontornável lugar ocupado pelos discursos opressivos reificados nos corpos e nas suas diferenças; surgindo como absolutamente central a possibilidade de as pessoas

definidas como deficientes debaterem as concepções essencialistas que ancoram a deficiência à incapacidade. No entanto, e ainda que a entrada em palco da insurgência ativa das pessoas com deficiência nos envie para a senda dos novos movimentos sociais, creio ser necessário que reconheçamos o caráter singular dos desafios que se colocaram, e colocam, às pessoas com deficiência para a enunciação das condições de opressão a que as sociedades modernas as votaram. Num primeiro momento emerge a custosa valorização da diferença que consigna a identidade das pessoas com deficiência. A inculcação de solidariedades identitárias entre grupos marginalizados que se reconheceram alvo de formas similares de desqualificação, e o conseqüente engendrar de um percurso emancipatório, dependeu fortemente da criação de novas plataformas de inteligibilidade.

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

As configurações materiais que identificamos como deficiências pertencem ao mundo fenomenológico. O facto de alguém não ver, não ter uma perna ou ter uma lesão na medula, não é completamente redutível ao caráter contingente das apreensões culturais num dado contexto de crenças. Estamos, pois, perante a tal relação *quiasmática* entre a linguagem e a materialidade de que falava Judith Butler (1993, p. 69). Portanto, ao abordarmos as configurações físicas que nos surgem sob o conceito de deficiência importa considerar que estamos perante condições que muitas vezes implicam ou estão associadas a experiências de privação e sofrimento físico que vão para além das formas de opressão social.

Sendo possível e desejável uma valorização das pessoas com deficiência, das suas capacidades, dos seus intentos vivenciais e das suas propostas de transformação social, a pouco exequível celebração da diferença implicada por uma deficiência constitui uma especificidade político-identitária que importa relevar. O cerne da questão é que afirmações contra-hegemónicas que procuram valorizar a diferença, tais como *Black is Beautiful* ou *Glad to be Gay*, denotam uma positividade que as aparta de algum modo das pessoas com deficiência (neste particular a definição da comunidade surda como uma minoria linguística constitui algo de uma exceção). É exatamente pela presença fenomenológica deste “excesso de real” que é reconhecido pelo conceito de deficiência, que se torna mais ardilosa uma desnaturalização ou des-somatização das hierarquias sociais e económicas vigentes nas vidas das pessoas com deficiência, constituindo, por consequência, um dos elementos preponderantes que assiste à particular complexidade em se visibilizarem as condições de opressão a que estão sujeitas as pessoas com deficiência.

Um outro elemento que singulariza os desafios que se estabeleceram, e estabelecem, nos movimentos políticos de pessoas com deficiência, é sem dúvida o modo como a opressão social das pessoas com deficiência tende a ser escamoteada por uma atitude condescendente e paternalista por parte dos poderes e da sociedade num sentido mais amplo. O que esta leitura traz de instigante é o facto da articulação resistências poder dever à existência de efetivas condições opressivas promotoras da desigualdade social, mas também, e sobretudo, da visibilidade que num dado contexto sócio-histórico é possível investir essa mesma opressão. Deste modo dirijo-me, por um lado, para inelutável saliência, na enunciação política das pessoas com deficiência, dos discursos e práticas congruentes com aquilo que Martine Xiberras (1993, p. 16) identifica como sendo uma das mais perniciosas formas de opressão: a compaixão. Ou seja, um conjunto de valores e procedimentos que se dirigem paternalistamente às pessoas com deficiência e que assumem o infortúnio e a inferioridade como dados que devem ser minorados na medida do possível.

Identificamos, assim, como entraves que demarcam a articulação de um movimento social em torno da deficiência, a ideia que dificilmente existe uma diferença que possa ser celebrada, e a

constatação da prevalência de uma atitude social que longe de ser abertamente hostil e violenta para as pessoas com deficiência, tende a ser compassiva, benevolente e provedora de formas minimalistas de suporte. No fundo, a dificuldade de se traduzir a vivência das pessoas com deficiência para uma linguagem reivindicativa de direitos. Se por um lado importa reconhecer estas aporias em relação aos restantes movimentos sociais identitários que proliferaram na década de 60, é a tentativa da sua superação que permitiu que as pessoas com deficiência assumissem um lugar na vaga a que costumeiramente se chama de novos movimentos sociais. É aos discursos aí formulados que procurarei dedicar alguma atenção.

Agendas emergentes

A primeira insurgência ativa das pessoas com deficiência com um impacto assinalável deu-se nos Estados Unidos na passagem da década de (19)60 para a de (19)70. Um contexto que se encontrava então profundamente marcado pelo impacto das pessoas que adquiriram deficiências na Guerra do Vietname, pela convulsão social provocada, mormente, pela luta estudantil contra essa mesma guerra, e pela defesa dos direitos das pessoas negras. O surgimento de um projeto de visibilização das condições das pessoas com deficiência deu-se a partir da cultura universitária, com a criação do primeiro “centro para a vida independente” (*center for independent living*), a partir de uma residência destinada a estudantes. A ideia do surgimento deste centro partiu da identificada necessidade de um espaço de suporte gerido pelas próprias pessoas com deficiência, que lhes conferisse o necessário apoio para sua integração na sociedade (*mainstream society*), libertando as suas vidas do controle dos profissionais, desmedicalizando-as. Estes centros viriam a disseminar-se por todo o país articulados com um amplo movimento social de pessoas com deficiência — donde se destacou a *American Coalition of Citizens with Disabilities* —, investido em pugnar pelo fim das relações de dependência, e pela visibilização dos obstáculos presentes no meio envolvente (BARNES *et al.* 1999, p. 68; BARNES E OLIVER, 1993, p. 10). Criou-se então aquilo que ficou designado como o *Independent Living Movement*, um movimento que se centrou na defesa dos direitos das pessoas com deficiência, e cuja emergência viria a ter repercussões noutros

contextos. Entre eles, o contexto britânico, de onde emergem discursos que mostram ser particularmente interessantes para a nossa análise. Isto assim é, quer porque eles se tornaram influentes nas organizações internacionais de pessoas com deficiência, ou noutras sedes, como a OMS; quer porque nos conferem a mais interessante plataforma conceptual onde se vertem e subvertem as implicações da noção dominante de deficiência que a modernidade consolidou. Os discursos reivindicativos procedentes do contexto britânico estão imbuídos de uma reflexividade e de uma visão estrutural que se mostra preciosa para a apreensão e subversão dos legados modernos.

O movimento das pessoas deficientes no contexto britânico viria a assumir uma fulcral importância com a criação em 1974 de uma supraorganização onde se agregavam várias organizações de pessoas com deficiência, a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). A UPIAS surgiu por reconhecer o limitado alcance das principais organizações de pessoas deficientes que se haviam constituído antes dela: a *Disablement Income Group*, uma organização que cujo objetivo era a luta contra a pobreza vivida pelas pessoas com deficiência, e a *Disability Alliance*, uma organização que lutava por propósitos semelhante que era constituída por algumas das mais importantes instituições da “velha guarda”, as instituições de pessoas deficientes geridas por profissionais (OLIVER, 1996, p. 19, 20). A UPIAS procurava superar as concepções que vinham alimentando a ideia de que a central reivindicação das pessoas deficientes deveria ser a vindicação de melhores pensões sociais. Ao invés, esta organização colocou no primeiro plano a necessidade de se transformarem, quer as concepções dominantes detidas em torno das pessoas com deficiência, quer a organização social que excluía as pessoas deficientes da sociedade, remetendo-as à experiência da segregação e pobreza.

Os influentes valores e discursos que presidiram à ação da UPIAS, e que constituem a estrutura fundamental do que se tornaria o “modelo social da deficiência”, visam, sobretudo, reconceptualizar a deficiência enquanto uma forma particular de opressão social. A matriz dessa insurgência destabilizadora ficaria reificada na formulação dos “Princípios Fundamentais da Deficiência” (*Fundamental Principles of Disability*), que foram publicados pela UPIAS em 1976. Uma

formulação em cuja autoria se destaca o nome de Vic Finklestein, um importante ativista tanto a nível nacional como a nível internacional. O corolário da nova perspectiva aí contida ficaria significativamente sintetizado nas definições oferecidas aos conceitos de *impairment* e *disability*²:

Impairment³: Ausência de parte ou da totalidade de um membro, ou existência de um membro, órgão ou mecanismo corporal defeituoso;

Disability: Desvantagem ou restrição de atividade causada por uma organização social contemporânea que tome pouca ou nenhuma consideração pelas pessoas com *impairments* físicos, e que, assim, as exclui da participação nas atividades sociais centrais. A deficiência física é, portanto, uma forma particular de opressão social. (apud OLIVER 1996, p. 22, 23).

Estas definições fundam-se numa separação crucial entre *impairment*, definida como uma condição biológica, e *disability*, reconceptualizada como uma forma particular de opressão social. A fronteira estabelecida entre estes dois conceitos, embora elabore uma essencialização do elemento físico, define-o sem referir a consagrada noção de normalidade. Esta cristalização do *impairment* chama-nos a atenção para o facto de que estamos perante uma desconstrução imanente à estrutura conceptual da discursividade de partida. No entanto, isto não obsta à radical transgressão que reside nestas definições. Sobretudo pelo facto de a noção de *disability*, aquela que é primordialmente usada para identificar um dado grupo populacional (correspondendo nesse sentido à noção de deficiência utilizada na língua portuguesa), ter sido desvinculada da corporalidade para significar o conjunto de valores e estruturas que excluem determinadas pessoas das “atividades sociais centrais”. A reconfiguração do conceito de *disability* para a afirmação de uma opressão vigente torna-se particularmente eficaz na medida em que faz uso de uma subtileza

² Conceitos a que na língua portuguesa só podemos aceder através de uma muito grosseira tradução e demarcação que equacione *impairment* a “deficiência” e *disability* a incapacidade.

³ No original: “Impairment: Lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body. Disability: the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organization which takes no or little account of people who have a physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression.”

linguística em que a designação usada para identificar as pessoas com deficiência, *disabled people*, é apropriada como a própria afirmação da situação de opressão social vivida por uma ampla minoria populacional. Ou seja, as *disabled people* são ali entendidas como as pessoas deficientes/incapacitadas pelos valores e formas de organização presentes na sociedade:

In our view it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society (UPIAS, 1976 apud OLIVER, 1996, p. 33).

Portanto, a partir das perspectivas desenvolvidas nos Princípios Fundamentais da Deficiência da UPIAS, a noção hegemônica de deficiência é disputada por uma outra que retira as suas implicações das configurações do corpo que foram modernamente definidas, para as trazer para a arena das relações sociais. É nos anos 70 que a secular noção de deficiência deixa de vigorar em termos monoculturais, para passar a ser apreendida como uma leitura dominante, em relação à qual se erigem perspectivas alternativas oposicionais, que ficam formuladas de um modo particularmente consistente nas definições que a UPIAS consagrou. Significativamente, os valores daqui emanados viriam a constituir um importante catalisador. Por um lado, no modo como propiciou uma assunção identitária capacitante das pessoas com deficiência, que assim encontraram um projeto de transformação social que lhes permita libertarem-se dos fatalismos que vinham marcando as suas vivências. Por outro lado, pelo facto de os discursos e práticas das organizações de pessoas com deficiência terem encontrado ali um eixo importante para a articulação das suas vozes, e das suas reivindicações em relação à exclusão social de um grupo populacional até ali havia estado largamente silencioso/silenciado.

Esta conceptualização, com evidente vocação para a transformação social e para a emancipação pessoal e política, estabelece um gritante contraste com as visões hegemônicas acerca da deficiência, tão bem epitomizadas nas definições propostas em 1980 pela OMS. De facto, as novas leituras, que os anos 70 nos trouxeram, acerca da temática da deficiência, nutrem de uma visão dualista e oposicional que viria a ficar consolidada no desenvolvimento do “modelo social da deficiência”. O conceito de “modelo social da deficiência” foi cunhado pela primeira

vez em 1983 por Michael Oliver, um sociólogo e ativista político, que a partir dos empreendedores conceitos do UPIAS, procurou constituir um corpo teórico capaz de conferir uma perspectiva holista dos problemas enfrentados pelas pessoas com diversos tipos de deficiência. Foi grande a importância das estruturas conceptuais que germinaram deste itinerário, não só para o contexto britânico, mas para a luta das pessoas com deficiência no mundo. Isto o prova o facto de as definições da UPIAS terem sido adotadas pela secção europeia *Disabled People International* (DPI), a mais importante estrutura internacional de pessoas com deficiência, fundada em 1981; tendo-se tornado igualmente as definições operativas da BCODP, a organização que haveria de suceder à UPIAS enquanto estrutura “guarda-chuva” das organizações de deficiência no Reino Unido, ela própria membro fundadora da DPI (OLIVER, 1996, p. 28; BARNES *et al.*, 1999, p. 6,7).

O modelo ou teoria social da deficiência, que Michael Oliver desenvolveu, parte exatamente da identificação de um conceito de deficiência entendido como profundamente incapacitante, e contrário, quer à transformação social conducente à integração das pessoas com deficiência, quer à visibilização da situação de opressão que a reclama. Essas concepções dominantes são denunciadas com uma leitura em que se assinala como dominante o “modelo individual/médico da deficiência”; no fundo, a sedimentação histórica que se procura superar, caracterizada por uma apreensão social das pessoas com deficiência que se centra na anormalidade dos seus corpos, em termos próximos daqueles cujos contornos exaurimos na leitura da deficiência como uma artefactualidade discursiva eminentemente moderna. Um modelo que se identifica enquanto inconciliável com a assunção de controlo das pessoas deficientes acerca dos seus desígnios, e com a concomitante possibilidade de transformação dos contextos sociais e culturais da sua existência.

O modelo individual/médico da deficiência, cuja vigência hegemónica nas sociedades ocidentais Michael Oliver (1990; 1996) denuncia, apresenta como correlato central a celebração de uma abordagem que, apropriando os discursos correntes e hegemónicos em torno da deficiência, se poderá designar de “abordagem reabilitacional” (STRIKER, 1999). Embora o conceito de reabilitação se tenha inculcado após a primeira guerra mundial para os soldados que ficaram com alguma deficiência, ele apreende bem a lógica social que se dirigiu às

pessoas tidas como deficientes, desde a sua objectificação como tal; uma lógica que tem sempre por referência uma normalidade que se considera prévia a qualquer ação. Assim, seguindo a leitura de Michael Oliver — uma leitura que, não tendo uma grande densidade histórica, identifica os valores e estruturas que obvia à transformação e politização da deficiência —, deverá relevar-se, em primeiro lugar, o modo como, no modelo individual/médico da deficiência, as pessoas com deficiência são sujeitas a lógicas cuja autoria tende a escapar-lhes. Emerge aqui, quer o legado das instituições para pessoas deficientes de caráter privado e matriz filantrópica, quer as políticas e estruturas organizativas desenvolvidas pelo Estado. Sendo que, em ambas as situações, a capacidade de decisão acerca das vidas das pessoas com deficiência é remetida para peritos, profissionais e voluntários, no seio de estruturas que tendem a consagrá-las como objetos passivos de cuidado e de estratégias que se desejam conducentes à superação das limitações de atividade implicadas por uma deficiência. No fundo, esta leitura chama a atenção para o modo como um modelo hegemónico de apreensão da deficiência, que paulatinamente articulou a segregação institucional em asilos com a promoção da educação e da integração social, vigora numa lógica em que as pessoas deficientes não são reconhecidas como agentes centrais. Aspeto que apresenta uma evidente continuidade com as respostas caritárias que marcaram a pré-modernidade.

O que Oliver desvela nesta passividade a que as pessoas deficientes são remetidas, é a vigência de uma lógica medicalizada, por via da qual as pessoas deficientes se viam perante a arbitrariedade de terem que assumir, nas diversas esferas da sua vivência, o papel social do doente/paciente. Assim, Oliver atenta para a “medicalização da reabilitação” (1990, p. 53) — na verdade a própria noção de reabilitação está já imbuída de valores médicos — para denunciar o papel de médicos, assistentes sociais, psicólogos, educadores, agentes de solidariedade, na consagração das pessoas com deficiência enquanto objetos de tratamento e reabilitação. Daqui decorre a identificação de uma estrutura panóptica erigida para dar resposta à diferença suscitada pela deficiência, e que vai operar uma completa “medicalização da vida” (Illich apud Barnes *et al.*, 1999, p. 59), ainda que não haja nela médicos envolvidos. Portanto, a ênfase que os movimentos surgidos nos anos 70 conferiram à autodeterminação das pessoas com

deficiência é sem dúvida produto da ideia de que a medicalização dos problemas sociais tende a ser adversa à sua politização, uma politização que se mostrava necessária para efetivar a transformação de horizontes.

Um outro aspeto que Michael Oliver faz constitutivo do modelo médico da deficiência, é o calvário pessoal que resulta do facto de a lógica reabilitacional celebrar as possibilidades de integração pessoal investindo no suporte aos sujeitos, mas estabelecendo como postulados as enormes dificuldades a que as pessoas com deficiência deverão ser capazes de fazer face. Estamos perante uma lógica que aceita aquilo a que alguém chamava, com propriedade, “o calvário da integração”, uma lógica que, na maior parte das vezes, tem como única ambição minimizar as consequências da deficiência. Sendo verdade que a legitimação da abordagem reabilitacional muito depende do papel simbólico desempenhado por casos emblemáticos de integração de pessoas com deficiência, o carácter excecional destas situações é, por outro lado, bem expressivo do quão ilusório é um horizonte em que a realização das pessoas com deficiência seja feita dependente de um ciclópico esforço individual de acomodação. Aliás, a ênfase nas excecionais narrativas das pessoas com deficiência que vingaram em superar preconceitos e obstáculos de vária ordem é bem captada por Tom Shakespeare. Este autor reflete interessantemente sobre as representações das pessoas com deficiência na cultura mediática e no cinema em particular. Nessas leituras, diz-nos Tom Shakespeare (1999: 164, 165), é possível desvelar três estereótipos centrais: o inválido trágico, o amargurado que se procura vingar do mundo e alcançar a cura a qualquer custo, e o herói que triunfa sobre a tragédia e as dificuldades que dela decorrem. É esta última representação que se articula com o mito fundador das possibilidades promovidas no seio de uma abordagem reabilitacional.

No fundo, o que Oliver retoma ao denunciar o nexo entre o modelo médico e a apreensão social das dificuldades impostas às pessoas com deficiência enquanto um desafio individual, é, uma vez mais, o efeito da reificação de uma questão social no corpo físico. O autor identifica ainda o modo como as práticas e os discursos da reabilitação efetivam na vida quotidiana das pessoas com deficiência uma reverência à normalidade física e funcional dos demais sujeitos, uma perspetiva que Oliver informa com a sua própria narrativa, assim como com outras que lhe são próximas:

O objetivo de fazer regressar o indivíduo à normalidade é a pedra de esquina sobre a qual assenta toda a estrutura da reabilitação. Se, como aconteceu comigo após a minha lesão na medula, a deficiência não pode ser curada, as assunções normativas não são abandonadas. (...) A filosofia da reabilitação enfatiza a normalidade física e o alcance das capacidades que permitem ao indivíduo aproximar-se o mais possível de um comportamento de normalidade corporal (FINKELSTEIN apud OLIVER, 1990: 54).

Ou seja, refletindo, por via de experiências pessoais, no modo como as pessoas com deficiência são “acolhidas” no médico/individual da deficiência, Michael Oliver como que denuncia o pernicioso lugar ocupado por uma normalização que impõe necessidades em vez de as reconhecer (COOPER, 1978: 10). Portanto, é fundado nas definições da UPIAS que Michael Oliver constrói um corpo teórico onde se identifica e recusa o modelo médico/individual, e a abordagem que este promove, como uma estrutura que só poderá ser superada pela assunção de um modelo social por parte dos movimentos de pessoas com deficiência. Um modelo onde a deficiência é entendida como uma incapacitação, uma forma de opressão que se abate sobre as pessoas em cujo corpo esteja ausente a totalidade ou parte de um membro, ou onde exista um membro, órgão ou mecanismo corporal defeituoso.

Esta visão dualista que Oliver, melhor que ninguém, consolidou como uma estrutura operativa na luta política, apoia-se, interessantemente, numa luta do significado acerca da deficiência. Uma luta em que duas formas de entender a deficiência se debatem. É nesta contraposição que o autor e ativista vê a possibilidade de se negar a grande narrativa que marca a vida das pessoas com deficiência, a “narrativa da tragédia pessoal”. Assim, negar o modelo médico é negar a abordagem reabilitacional reconhecida como base central para que a deficiência seja pensada como uma tragédia pessoal e não como o produto de relações opressivas.

Pela ótica da teoria social da deficiência, a natureza da experiência das mulheres e dos homens com deficiência emerge, fundamentalmente, como um produto de circunstâncias sociais e de imaginários culturais opressivos que importa recusar e transformar. A ideia central que esta influente proposta apresenta é a negação do infortúnio e incapacidade, afirmando-se, ao invés, as virtualidades de uma minoria populacional cuja realização e inclusão depende do

efetivo reconhecimento das diferenças que as deficiências transportam, e da conseqüente uma destabilização do status quo. No fundo, o modelo social da deficiência sugere que é a sociedade que importa reabilitar.

Experiência incorporada e discurso político

Apesar do impacto do modelo social na capacitação pessoal das pessoas deficientes, na criação de movimentos políticos, na reconversão de instituições que, apesar de estarem registradas como organizações de solidariedade, assumiram uma postura reivindicativa, na articulação das diferentes deficiências, esta formulação não deixou de estar sujeita a um importante criticismo. Este tomou como mais importante argumento o facto de a reconceptualização da deficiência como uma forma de opressão não considerar as experiências de dor, sofrimento e privação que podem estar associadas à condição física da pessoa com deficiência:

(...) existe uma tendência no modelo social para negar a experiência dos nossos próprios corpos, insistindo que as nossas diferenças físicas e restrições são inteiramente criadas socialmente. Sendo as barreiras ambientais e as atitudes sociais uma componente crucial da nossa experiência de deficiência [*disability*] — e de facto incapacitam-nos —, tende-se a sugerir que isso é tudo que existe, para negar a experiência pessoal de restrições físicas ou intelectuais, de doença, do medo da morte (MORRIS apud BARNES *et al.*, 1999: 91, minha tradução).

Estas leituras críticas dirigem-se mormente para o perigo de que o reconhecimento da reflexividade social e das capacidades das pessoas com deficiência dê lugar a outro silenciamento. O silenciamento de experiências eminentemente físicas, passível de ocorrer quando se substitui o modelo médico, erigido sobre um centrismo somático, por um modelo social que reduza a experiência da deficiência à experiência da opressão.

A emergência do modelo social da deficiência deverá ser lida por referência às coordenadas sócio-políticas que o reclamam, e ao facto assinalado por Laclau (1996: 6), de todo o projeto emancipatório necessariamente se constituir numa historicidade em que a sua autoridade sobre o real não é senão a contingência do que se procura superar: “Dicotomias parciais e precárias têm que ser constitutivas do tecido social.” (ibidem:17).

As coordenadas sociopolíticas do surgimento da discursividade do modelo social da deficiência, são bem explicitadas por Michael Oliver, quando afirma que a negação das dores e privações associadas às condições físicas das pessoas deficientes não resultam de uma omissão por negligência. Afirma o autor que essa negação não é bem uma negação, mas sim uma tentativa pragmática de identificar os aspetos que podem ser transformados através da ação coletiva. Como reforça Mairian Corker, esse novo discurso da deficiência obedece ao princípio da “otimização da transformação social” (1999: 92). Ou seja, a afirmação da deficiência enquanto uma questão social visa negar a um tempo o fatalismo da marginalização de um significativo grupo populacional e a naturalização dessa marginalização nos corpos: *“To mention biology, to admit pain, to confront our impairments, has been to risk the oppressors seizing on evidence that disability is "really" about physical limitations after all* (SHAKESPEARE apud OLIVER, 1996: 39).

Portanto, a capacidade para fazer da deficiência uma questão social à luz de um discurso questionador das representações e das formas de organização vigentes, deverá ser entendida como uma polarização oposicional, por via da qual se visa confrontar a sedimentação histórica por que se naturalizou/somatizou a experiência de exclusão vivida pelas pessoas com deficiência. É o desígnio de visibilização da opressão e de realidades sociais tão longamente ignoradas que assiste à pertinência da afirmação da deficiência como uma forma particular de opressão (MARTINS e FONTES, 2016).

Democracia e participação

Quando analisamos as políticas estatais, não poderemos esquecer que a apreciação das dinâmicas específicas que definem as medidas que se dirigem às pessoas com deficiência nos colocam, inevitavelmente, perante um outro fator constitutivo da política social: o facto de ela ser produto da luta política. Nesse sentido, sendo verdade que o quadro no qual a deficiência foi modernamente “inventada” apresenta uma poderosa vocação para a naturalização da subalternidade, os diferentes contextos sociais não deixam de apresentar matizes que muito se ligam ao papel a ser desempenhado pela intervenção política e pela participação democrática.

Na medida em que as pessoas que melhor conhecem as implicações dos desenhos sociais na vida das pessoas com deficiência são as próprias, e na medida em que a sua agenda ocupa um lugar marginal nas formas representativas de democracia, torna-se fácil perceber importância de uma ação sociopolítica a ser engendrada por via da democracia participativa. Tal dinâmica deveria ser capaz de articular a manifesta diferença implicada pela deficiência – o mesmo é aludir aos estigmas que a apreendem socialmente – com uma efetiva equalização de oportunidades. Isto mesmo é veiculado pelas “Regras Gerais” da ONU: “Os Estados devem promover e apoiar financeiramente e de outras formas a criação e consolidação de organizações de pessoas com deficiência, de associações de famílias e/ou de pessoas que defendam os seus direitos. Os Estados devem reconhecer o papel daquelas organizações no desenvolvimento das políticas em matéria de deficiência.”

Num quadro, em que os valores culturais e as práticas sociais ainda alimentam uma noção individual assistencialista, caritativa e reabilitacional da deficiência, e onde a vitalidade da democracia está fortemente coartada, como receber as propostas legislativas que se dirigem à criação de igualdade de oportunidades? Com inevitável prudência, evitando triunfalismos sem sentido, e com uma forte consciência que muitas vezes as leis, desarticuladas de outras dinâmicas, mudam para que tudo fique na mesma. É em si positivo que as leis caminhem à frente dos valores na medida em que, além do óbvio papel de punir e vigiar incumprimentos, elas podem cumprir um papel de pedagogia social, arrastar outras dinâmicas e novos discursos. A questão que convém reter, cautelarmente, é que, conforme refere Boaventura Sousa Santos (1999: 155), “quanto mais caracterizadamente uma lei defende os interesses populares e emergentes maior é a probabilidade de que ela não seja aplicada”.

A fragilidade da democracia participativa nas nossas sociedades, associada a uma cultura dominante marcada pela “narrativa da tragédia pessoal” deve-nos concitar à compreensão dos perigos que tantas vezes minam as transformações legislativas: 1- O perigo de na prática quotidiana os elementos da administração pública, os empregadores privados, os engenheiros e arquitetos, educadores, programadores culturais não estarem enculturados nos direitos das

pessoas com deficiência. 2- O perigo de nos próprios tribunais se refletirem preconceitos e estereótipos. Os agentes judiciais não estão livres de preconceitos, se não forem culturalmente imbuídos num modelo social da deficiência, muitas vezes inscrevem nas suas decisões valores que ainda não estão familiarizados com a magnitude do desafio de uma sociedade inclusiva no que às pessoas com deficiência diz respeito. 3- O perigo de surgirem leis sem um sério esforço de envolvimento das organizações interessadas e da opinião pública. 4- O perigo de se confiar excessivamente na transformação legislativa quando esta não é acompanhada por mudanças nas representações culturais. Isto acontece porque muitas vezes se vê uma lei como o fim do caminho. Importa é que a lei que contribua para uma pedagogia social e tenha efetividade nos tribunais, até porque os casos exemplares têm frequentemente um valor pedagógico. 5 - O perigo de as leis transformativas serem redigidas com ambiguidades que fragilizam os seus propósitos transformativos, facilitando que seja capturada pelos valores instalados.

Há, portanto, um caminho de transformação social mais ampla tem que nutrir e ser nutrido por uma desestabilização das representações dominantes da deficiência e por uma vitalidade democrática, identitária e cidadã. O modelo social da deficiência e as suas “versões” retiram a deficiência do corpo, conforme é naturalizada a partir dos discursos hegemónicos, para a relocalizar nas relações de opressão, aquelas que vêm forjando o esmagamento das aspirações das pessoas com deficiência. A assunção da deficiência como uma questão de cidadania e como uma questão de direitos tem importantes implicações: 1) Na politização da relação entre os Estados e as organizações das pessoas com deficiência, que assim passam a dialogar com os poderes estabelecidos como agentes de reivindicação, de luta contra a discriminação, de inclusão ativa e de transformação sociopolítica. 2) Na lógica que preside aos serviços que são prestados às pessoas com deficiência, não mais o assistencialismo reabilitacional, mas sim a assunção de que o imperativo de igualdade de oportunidades se cumpre pela capacitação dos sujeitos marginalizados e pelo derribar das múltiplas barreiras que desqualificam as suas diferenças. 3) Na transformação cultural das concepções de deficiência, não mais trágicas e fatalistas mas positivas e militantes, apostadas na afirmação das

múltiplos itinerários de realização a serem vividos numa sociedade inclusiva. 4) Na transformação da subjetividade das pessoas com deficiência; onde os valores hegemônicos promovem a interiorização de fatalismo e incapacidade, o idioma dos direitos afirma, e continuará afirmando, a insurgência das vidas subjugadas pelos edifícios da nossa cultura.

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

Referências Bibliográficas

- Barnes, C. The social model of disability: a sociological phenomenon ignored by sociologists? In: Shakespeare T (org.). *The disability reader: social science perspectives*. Londres, 1998, p 65-78.
- Barnes, C.; Mercer, G, Shakespeare T. *Exploring Disability: a Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press, 1999.
- Butler J. *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of Sex*. Nova Iorque: Routledge, 1993.
- Cooper, D. *A Linguagem da Loucura*. Lisboa: Editorial Presença, 1978.
- Haber, H. *Beyond Postmodern Politics*. Nova Iorque: Routledge, 1994.
- Laclau, E. *Emancipations*. Londres: Verso, 1996.
- Marcia Moraes e Virgínia Kastrup (org.), *Exercícios de ver e não ver*. Rio de Janeiro: Nau, 2010.
- Martins, B. S. *E se eu fosse cego: narrativas silenciadas da deficiência*. Porto: Afrontamento, 2006.
- Martins, Bruno Sena; Fontes, Fernando (orgs.), *Deficiência e emancipação social - Para uma crise da normalidade*. Coimbra: Almedina, 2016.
- Oliver M. *Understanding disability: from theory to practice*. Nova Iorque: St. Martin's Press, 1996.
- Santos, B. S. *Pela Mão De Alice: O Social e o Político Na Pós-Modernidade*. Porto: Afrontamento, 1999.

- Shakespeare, T. Joking a Part. *Body & Society*, v. 5, n. 4, p. 47-52. 1999.
- Striker, H-J. *A History of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1999.
- Wendell, S. Toward a Feminist Theory of Disability. In: Davis, L. (org). *The Disability Studies Reader*. Londres: Routledge, 1997. p. 260-278.
- Xiberras, M. *Les théories de l'exclusion*. Paris: Méridiens Klimcksiek, 1993.

Resumo

A concepção de deficiência que foi desenhada no século XVIII, que nasceu e se consolidou alojada nas próprias estruturas culturais, sociais e económicas em que assentam as sociedades modernas, viria a subsistir incólume até ao final da década de 60 do século XX, altura em que pela primeira vez foi seriamente denunciada a cumplicidade entre a noção de deficiência hegemonicamente estabelecida, as formas vigentes de organização social, e as experiências de profunda marginalização então vividas pelas pessoas descritas pelo idioma da deficiência.

Palavras-Chave: deficiência, direitos sociais, democracia.

