

DEFICIÊNCIA E EMANCIPAÇÃO
SOCIAL. PARA UMA CRISE
DA NORMALIDADE

Bruno Sena Martins

Fernando Fontes

(Orgs.)



DEFICIÊNCIA E EMANCIPAÇÃO SOCIAL. PARA UMA CRISE DA NORMALIDADE

ORGANIZADORES

Bruno Sena Martins, Fernando Fontes

AUTORES

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

REVISOR

Victor Ferreira

EDITOR

EDIÇÕES ALMEDINA, S.A.

Rua Fernandes Tomás, n.ºs 76, 78, 80

3000-167 Coimbra

Tel.: 239 851 904 · Fax: 239 851 901

www.almedina.net · editora@almedina.net

DESIGN DE CAPA

FBA.

PRÉ-IMPRESSÃO

EDIÇÕES ALMEDINA, S.A.

IMPRESSÃO E ACABAMENTO

Março, 2016

DEPÓSITO LEGAL

??????/16

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

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

BIBLIOTECA NACIONAL DE PORTUGAL – CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

Deficiência e emancipação social: para uma crise da normalidade

Org. Bruno Sena Martins, Fernando Fontes (CES)

ISBN 978-972-40-6452-9

I – SENA MARTINS, Bruno

II – FONTES, Fernando

CDU 316

ÍNDICE

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

INTRODUÇÃO – A NORMALIDADE EM CRISE

Fernando Fontes e Bruno Sena Martins

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

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