A normalidade: uma breve introdução à história social da deficiência

(Ab)normal: a brief introduction to the social history of disability

Tiago Henrique França*

Resumo: Das representações religiosas da Antiguidade à objetificação científica contemporânea, a vida das pessoas com deficiência difere das demais. O artigo expõe brevemente o paralelo entre os processos históricos e o papel e representações sociais das pessoas com deficiência, incluindo apontamentos específicos da realidade brasileira. O tratamento social dado às pessoas com deficiência acaba por evidenciar a construção da normalidade em momentos nos quais o extermínio, a caridade, a institucionalização e inclusão se conjugam ou sobrepõem na determinação do destino dessas vidas.

Palavras-chave: Deficiência. Representação social. Ideologia da Normalização.

Abstract: The life of disabled people has been differing from the able body's population as it can be observed throught history, since ancient Greek religious representation including the scientifical objectification of the present time. This article shows a brief accordance between historical process, the disability representations and social roles for disabled people, pointing out some Brazilian particularities. Upon the social treatment of disabled people an idealized normality has been built.

Keywords: Disabilty. Social representation. Normalization principle.

INTRODUÇÃO

A investigação das representações e práticas sociais destinadas às pessoas com deficiência é capaz de expor os mecanismos pelos quais o controle sobre suas vidas é exercido, assim como por qual meio pôde ser questionado. Seria, portanto, a

^{*} Cientista Social (PUCMinas), Mestre em Demografia (CEDEPLAR-UFMG) e Doutorando em Sociologia pela Universidade de Coimbra (Portugal), e-mail: tiagofranca@ces.uc.pt.

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

investigação de diferentes momentos e fatos históricos um meio privilegiado de se perceber a evolução desses mecanismos.

Um grande desafio das investigações que tratam dessa questão é a falta de fontes históricas que retratem tais pessoas, suas vidas e lugares que ocuparam nas sociedades e culturas as quais pertenciam. Nesse cenário, em que a própria restrição de dados históricos pode indicar a falta de prestígio social, a utilização de representações culturais são meios pelos quais o valor atribuído à deficiência pode ser parcialmente notado, tornando-se fontes de grande importância na contrução da história da deficiência. Composto essencialmente de representações religiosas, a primeira seção do texto trata da Antiguidade e da Idade Média.

Já, a crescente racionalização do mundo, observada a partir do século XVIII, inaugurou o Paradigma Biomédico da abordagem do corpo, e consequentemente das deficiências. Nessa circunstância, a promoção da normalidade ganha diversas facetas. A análise realizada transcorre sobre a abordagem médica associada à institucionalização e à reabilitação que compõem um quadro no qual o corpo está no centro do processo normalizador terapeutico, ao passo que a perceguição e o extermínio torna-se cientificamente fundamentado.

Por meio de uma análise majoritariamente dedicada à teoria, o momento histórico no qual surge uma alterntiva à Ideologia da Normalização também é abordado, principalmente, através da apresentação do Modelo Social da Deficiência e suas implicações.

Com maior dedicação aos surdos, e contendo apontamentos sobre a realidade brasileira, este estudo prentende, sobretudo, descrever os diversos meios pelos quais se definiu e governou do que se conhece como deficiência. E, desse modo, expor a evolução temporal da opressão sofrida pelas pessoas com deficiência ao longo do tempo, e subsidir reflexões teóricas sobre as implicações sociais dessa dinâmica.

A Antiguidade, a Idade Média e as Representações de Origem Religiosa

No berço do pensamento ocidental, a Antiguidade Grega elaborou ícones associados à deficiência. O sistema de crenças pagão politeísta outrora vigente tem indicativos pontuais, em suas narrativas mitológicas, do lugar da pessoa e da deficiência. Talvez o mais emblemático seja o caso de Hefesto, filho de Zeus e Era,

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

cuja história indica que foi jogado do topo do Olimpo por seu pai por ser "coxo" (BARNES, 1997). O desenvolvimento de sua história remete à sua força e habilidade no trabalho com metais para cunhar instrumentos e máquinas para outros deuses. Imperfeito e feio, Vulcano (nome romano de Hefesto) sofreu adultério e desprezo de figuras femininas. Outra versão (BULFINCH, 2006) indica que foi jogado para fora do Olimpo e sua queda lesionou a perna como consequência da punição divina, passando a habitar o interior da terra numa ilha vulcânica. Como analisa Stiker (1999), as diversas variações da história de Hefesto encontram unidade em dois pontos: a ligação entre a expulsão do Olimpo e a deficiência; a sua exclusão da vida pública.

Na civilização grega, as cidades-estado estavam notadamente sempre em guerra, sendo a busca por escravos apontada como a razão central dessa dinâmica. Para uma sociedade que tem no guerreiro uma figura central, o corpo e sua condição física são também de grande importância. Nesse contexto, o infanticídio era comum. A tentativa de infanticídio sofrida por Hefesto não resultou em sua morte devido à sua condição divina, contudo a finalidade do infanticídio parecia de fato atingir os mortais que partilhavam da condição física de Hefesto. Segundo Barnes (1997), as crianças eram examinadas com o intuito de atestar se valeria a pena serem criadas. Eram averiguadas as estruturas físicas em si e seu funcionamento, assim como a resposta aos estímulos naturais. Naquele contexto, o infanticídio pode ser o maior indicativo de como a deficiência era compreendida e combatida. "Em Esparta, os imaturos, os fracos e os defeituosos eram propositalmente eliminados. Consta que os romanos descartavam-se de crianças deformadas e indesejadas em esgotos localizados, ironicamente, no lado externo do Templo da Piedade." (ARANHA, 2001, p.2).

Por sua vez, Édipo que, etimologicamente advém de "pés destendidos" (BULFINCH, 2006), foi abandonado por seus pais, por ser indicado como portador de uma maldição, que traria risco à vida e ao trono de seu pai, prevista em seu destino e confirmada em seu corpo. Depois de matar seu pai que era para ele desconhecido, casou-se com sua própria mãe, rainha de Tebas, cujo vínculo de sangue também desconhecia. Ao tomar conhecimento do que havia feito, seu duplo crime, fugiu, enlouqueceu e furou os próprios olhos. A história de Édipo apresenta a aquisição de uma lesão e a associação entre condição física e faculdades mentais.

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

Tal associação entre faculdades físicas e mentais é notada como elemento de grande importância para se compreender as restrições políticas historicamente impostas às pessoas com deficiência. Sobre os surdos, Souza (1995) ilustra:

Com o aval de filósofos como Aristóteles, até o quase final da Idade Média, os surdos eram considerados imbecis e, portanto, sem direitos legais ou civis. O Código Justiniano de 529, entretanto, já distinguia surdos congênitos daqueles que haviam adquirido a surdez após terem recebido instrução. A estes, e apenas estes, era concedido o exercício da cidadania. (SOUZA, 1995, p.71-72).

Ainda na antiguidade, nota-se o surgimento de algumas figuras como os bobos da corte que personificam a zombaria, o ridículo e o espaço no entretenimento que se criou a partir da imagem das pessoas com corpos diferenciados. "People of short stature and deaf people were considered objects of curiosity or ridicule. In the infamous Roman games 'dwarfs' and 'blind men' fought women and animals for amusement of the Roman people." (BARNES, 1997, p.14).

Na Idade Média, com o poder crescente da Igreja Católica, as deficiências passaram a ser espiritualizadas. A relação entre corpo e alma tornou-se orgânica de tal maneira que o corpo com deficiência passou a ser visto como consequência de terríveis condições da alma (ARANHA, 2001). Noções relacionadas à impureza e pecado, ação demoníaca ou rejeição divina ganharam importância como fatores explicativos.

A Bíblia como fonte de representações versa sobre diversas condições físicas diferentes. Barnes (1997) indica três exemplos encontrados no livro sagrado cristão. No Velho Testamento, o livro de Deuteronômio afirma que Deus cegará os homens que agem com imoralidade. Em Levíticos, por sua vez, são listadas diversas pessoas que não poderiam participar do ritual religioso primitivo, variando de indivíduos cegos e os pequenos ("anões"), àqueles com enfermidades como a sarna. ____ No Novo Testamento da Bíblia, o cenário é diferente em razão da presença de passagens onde há cura de deficiências por meio dos atos milagrosos de Jesus Cristo. O primeiro exemplo, destacado também por Barnes (1997), encontra-se no livro de Mateus em que um homem após ser liberto dos pecados tem sua paralisia suprimida. Nesse caso,

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

o pecado e a paralisia estão diretamente ligados. Contudo, essa não parece ser a realidade apresentada no livro de João, na passagem em que Cristo traz a visão a um homem mendigo que nunca havia antes enxergado em sua vida. Quando questionado pelo motivo de sua cegueira, Jesus nega que seria por pecado do homem ou de seus pais. Seria um flagelo pelo qual Deus possibilita aos homens agir com caridade, assim, o "mal" de uns possibilita a redenção de outros. "Posteriormente, esta concepção vai dar origem às Santas Casas de Misericóridia" (BIANCHETTI, 1995, p.11).

Martinho Lutero, como o máximo representante da Reforma Protestante, não trouxe inovação à concepção da deficiência que vigorava àquela altura, em que a figura demoníaca tem grande importância, assim como a feitiçaria e a bruxaria tidas como grandes preocupações da época.

Disabled people provided living proof of Satan's existence and his Power over humans. Thus, visibility impaired children were seen as 'changelings' – the Devil's substitutes for human children. [...] Martin Luther proclaimed he saw the Devil in a disabled child; he recommended killing them. (HAFFTER, 1968 apud BARNES, 1997).

Com o passar do tempo, houve perda do poder das religiões como detentoras do saber. Outras instituições passaram a produzir conhecimento e a administrar sua validade. Posteriormente, de modo geral, as concepções espirituais da deficiência não se apresentaram como importantes ou determinantes para as pessoas com deficiência e para o seu tratamento político e social. No entanto, as religiões continuaram a produzir representações próprias acerca das deficiências ao longo do tempo.

No Brasil, é possível identificar alguns exemplos de como as religiões produzirem representações sobre as deficiências que gozam de alguma popularidade. O neopentecostalismo, que possui hoje no Brasil um grande êxito, corrobora para a composição da imagem da deficiência como um mal que pode ser curado, algo próximo à concepção de doença, como aponta o estudo de Silva e Teixeira (2008), o investigar os discursos destinados aos surdos.

Outro exemplo pode ser encontrado na Doutrina Espírita. Segundo essa crença, um espírito pode habitar a realidade material por mais de uma vez para

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

resgatar suas dívidas espirituais relacionadas com outras vidas. Nas expressões desse dogma, as deficiências têm por costume serem utilizadas como exemplos de karmas a serem vividos por algumas pessoas, que devem com eles aprender e evoluir espiritualmente. Um dos principais textos da doutrina espírita, o Livro dos Espíritos (Kardec, 1991) faz referência à deficiência mental como uma condição de natureza física imputada como um corretivo ao espírito.

O impacto das representações religiosas sobre as deficiências na atualidade é algo que, aparentemente, não possui grande espaço nas agendas de pesquisa dedicadas à deficiência. A razão disso pode ser encontrada na história ao indicar que os principais fatores de mudanças sociais vivenciadas pelas pessoas com deficiências após o fim da Idade Média estão pouco relacionados com a religião. A crescente racionalização do mundo a partir do século XVI e, sistematicamente, a partir do século XVIII imputa sobre a deficiência outros domínios sobre os quais passou a ser e ainda é definida. A medicina passa a ser o campo de conhecimento privilegiado e de mais impacto na vida das pessoas com deficiência.

O Saber Biomédico e a Ideologia da Normalização

No século XVIII, a partir do registro enciclopédico do conhecimento produzido sobre o mundo natural, o Iluminismo e as novas configurações políticas e econômicas fundadas naquele momento levaram à consolidação do que se entende por conhecimento científico. Assim, a biologia e a medicina passam a ser as responsáveis pela explicação do funcionamento do corpo e do tratamento de suas imperfeições e males.

A forma incipiente do tratamento médico da deficiência consistia essencialmente na reclusão social e experimentação, iniciando o chamado Paradigma da Institucionalização da Deficiência no que diz respeito à relação entre as pessoas com deficiência e a sociedade.

Esse [o Paradigma da Institucionalização], desde o início, pela retirada das pessoas com deficiência de suas comunidades de origem e pela manutenção delas em instituições residenciais segregadas ou escolas especiais, frequentemente situadas em localidades distantes

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

de suas famílias. Assim, pessoas com retardo mental ou outras deficiências, frequentemente ficavam mantidas em isolamento do resto da sociedade, fosse a título de proteção, de tratamento ou de processo educacional. (ARANHA, 2001, p.8).

Instituições destinadas estritamente para pessoas com deficiência no Brasil surgiram a partir de meados do século XIX. O Imperial Instituto dos Meninos Cegos, de 1854 (hoje Instituto Benjamin Constant), e o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, de 1856 (atual Instituto Nacional de Educação de Surdos) foram as primeiras e mais emblemáicas intituições para a educação de pessoas com deficiência no país. Em ambos os casos, a educação de crianças era conjugada com seu acolhimento institucional, portanto, funcionaram como internatos (LANNA JUNIOR, 2010). Tendo em vista que, desde sua gênese, os institutos receberam utentes de diversas localidades do país, a internação aparentemente se fazia uma opção viável. Contudo, em 1868, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos já sofria "desvio de seus propósitos originais, transformando-se em um verdadeiro asilo de surdos" (LANNA JUNIOR, 2010, p. 32), o que veio a ser sanado com reformas posteriores.

Ainda no século XIX, houve entusiasmo pela pedagogia em relação à Educação Ortopédica dos Surdos (SOUZA, 1995), sendo um dos fatores que favoreceram à desinstitucionalização dos surdos. O método consistia no desenvolvimento das capacidades vocais e de leitura labial assim como na restrição ao uso de gestos. A argumentação a favor do oralismo variava entre argumentos de distintas naturezas, desde a superioridade da comunicação oral, à integração social do surdo e à proteção social contra conspirações devido à presença de língua gestual de pouco conhecimento da população. O oralismo é um exemplo clássico e bem documentado de ação orientada pela Ideologia da Normalização, que viria a se consolidar como o pensamento hegemônico ainda no século XVIII.

A Ideologia da Normalização consiste na crença que, por meio da habilitação e reabilitação, deve-se prover às pessoas com deficiência serviços que ajam sobre seus corpos para que executem funções mais próximas possíveis do normal. Normalidade, nesse caso, traduz-se na execução de ações como fariam na média as pessoas que não têm deficiência, segundo o esperado para sua idade, sendo assim um conceito bioestatístico. Essa concepção orienta não somente o meio pelo qual os indivíduos se

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

podem inserir socialmente como também quem o pode (ou não), nas palavras de Oliver (1994):

Normalization, it could be argued, is the ideology (or one of the ideologies) that allowed people to be returned to the community in that they can be 'normalized' or in its later variant, be allocated normal (valued) social roles. After all, we don't want the different, the deviant of even the dangerous returned to our communities. (OLIVER, 1994, p.8).

O século XX apresentou ao mundo diversas consequências da instrumentalização da deficiência sobre o domínio da ciência, em especial da medicina. Sob o princípio científico primário da classificação, em 1976, a medicina elaborou uma das mais significativas definições de deficiência no documento da Organização Mundial de Saúde nomeado Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID)¹. Sobre essa classificação a deficiência é uma condição individual caracterizada pela perda ou anomalia de alguma estrutura ou função do corpo, advinda principalmente de doenças, devendo ser classificada por parâmetros objetivos para a composição de um quadro clínico (AMIRALIAN *et al.*, 2000).

O princípio da classificação não atende somente ao interesse da medicina, a instrumentalização da deficiência foi e ainda é de grande importância na administração pública. As políticas sociais da saúde, educação, trabalho e proteção social por vezes têm que definir ou justificar a aplicação de um benefício ou a ativação de um direito, assim como antever demandas. A utilização de perícias médicas para a concessão de benefícios previstos por lei é uma prática comum. No Brasil, como indica Diniz (2007), esse exame necessariamente passa por formalizações classificatórias que se associam aos critérios como idade, referências legais e de classificações internacionais. Ainda sim, a investigadora indica que, no caso por ela estudado (DINIZ *et al.*, 2009), as perícias relativas ao Benefício de Prestação Continuada, há espaço para a subjetividade e interferências de representações sociais

¹ O documento foi originalmente editado na língua inglesa sob o título International Classification of Impairments, Disabilities and Hadicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease (ICIDH).

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

na seleção de beneficiários por parte dos médicos, que deveriam deter-se à avaliação da aptidão ao trabalho.

A Ideologia da Normalização e seu objetivo final de inserção social da pessoa com deficiência por meio da intervenção no indivíduo atuou positivamente no processo de desinstitucionalização da deficiência que passou a ser fortemente questionado e tida como ineficiente para a inserção social da pessoa com deficiência, decorrendo em isolamento social ao passo que se tornam mais dependentes da instituição². A desistitucionalização da deficiência está fortemente correlacionada com a des-hospitalização da mesma e o reconhecimento das pessoas com deficiência como sujeitos de direitos (REDRUELLO *et al.*, 2010).

Ainda hoje, os movimentos sociais estão associados a algumas questões da institucionalização, sendo a luta anti-manicomial um forte exemplo presente na realidade brasileira (LÜCHMANN; RODRIGUES, 2007). Dentre as reivindicações está a reintegração familiar, o maior suporte à família e a melhoria na oferta de instituições psiquiátricas que não praticam a internação de longa duração, assim como o fim dos manicômios.

Outro exemplo de ação social relativa à tendência do fim de instituições especiais se encontra na demanda oficial das organizações de surdos por escola especiais bilíngues, sob a justificativa de maior integração dos estudantes à comunidade surda e melhores resultados educacionais. Essa postura *a priori* na contramão da desinstitucionalização implementada pelo governo, que se dedica atualmente a promover a inserção de pessoas com deficiência em escolas regulares e extinguir as escolas especiais.

Entender a deficiência a partir de uma ótica normalizadora é sempre percebê-la como um desvio. A reabilitação é o principal meio em âmbito individual desse esforço normalizador, contudo a história indica que ações de nível macrossocial também foram realizadas com o intuito de promoção da normalidade. Se no mundo pré-moderno o infanticídio estava de algum modo relacionado à promoção da "normalidade" em nível populacional, a modernidade mostrou que esforços para esse fim podem ganhar contornos mais sistemáticos, difundidos e principalmente políticos. O Darwinismo Social postula que, como na natureza, a manutenção de

²Para a compreensão do mecanismo sociológico que rege os efeitos e função social da instituicionalização recomenda-se Erving Goffman, 2001.

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

certas características e grupos populacionais tenderiam a ser desvantajosas à vida em sociedade, e portanto estariam condenadas a reduzir-se e extinguir-se. Atualmente, esse conceito goza de baixa popularidade, especialmente após o conhecimento público das consequências de sua manipulação como a eugenia, que visava o controle populacional e intergeracional de determinadas características físicas para suposto aprimoramento da raça humana.

A história destaca que diferentes grupos étnicos e raciais, assim como pessoas com deficiência foram os alvos prioritários de ações eugenistas. Um exemplo interessante, descrito por Souza (1995), está na argumentação dos defensores do oralismo para surdos no século XIX, que recomendavam a restrição de casamentos entre surdos, a fim de reduzir a ocorrência da surde nas gerações futuras.

A perseguição e extermínio em massa de judeus durante o governo nazista na Alemanha do Terceiro Reich é o maior exemplo de eugenia conhecido. Contudo, o projeto político de busca pelo dito aprimoramento da raça ariana passou primeiramente pela perseguição às pessoas com deficiência, como teste de popularidade das iniciativas do governo (KUDLICK, 2003). Dentre as principais ações voltadas às pessoas com deficiência nesse primeiro momento, destaca-se a esterilização forçada e o apoio à "eutanásia", que serviu para desenvolver os métodos de extermínio extensamente utilizados em período seguinte, como a câmara de gás (DRA, 2001). Na sequência, ainda guiados pelo ideal de erradicação das deficiências na população alemã e redução de gastos públicos, ocorreram assassinatos de crianças em unidades pediátricas e de adulto nos campos de concentração, que primeiramente eram destinados àqueles que não fossem considerados aptos ao trabalho forçado (DRA, 2001). Ao fim do Holocausto, é estimado que o número de vítimas exterminadas por possuírem uma deficiência tenha atingido a marca de um milhão de vidas.

Mesmo compondo aquele que possivelmente foi o episódio mais funesto da história contemporânea das pessoas com deficiência, a eugenia em suas manifestações históricas não foi suficiente para elevar a deficiência à visibilidade pública. Contudo, consequências de outros eventos do século XX levaram à inauguração de uma abordagem política em torno do papel social da pessoa com deficiência.

Revista Brasileira de História & Ciências Sociais Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

A Politização da Deficiência e o Modelo Social

Os grandes conflitos armados, desastres e guerras costumam servir de marcos históricos importantes. A dor da perda afeta indivíduos, famílias e populações, assim como comovem sociedade. Porém, há outros motivos pelos quais esses acontecimentos viram referências históricas: grandes mudanças políticas e sociais que evocam esses períodos, especialmente para as pessoas com deficiência. "Make it clear that it would be difficult to write the history of disability without discussing war, it makes even stronger case that it should be impossible to write the history of war without disability." (GERBER, 2000 apud KUDLICK, 2003).

A Segunda Grande Guerra teria proporcionado a experiência de inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho (ARANHA, 1995), impulsionada pelas ausências e baixas que atingiram diretamente a demanda por trabalhadores nas nações mais envolvidas. Por outro lado, o veterano de guerra com deficiência adquirida é uma pessoa com deficiência sobre a qual se tem orgulho, como uma prova viva da guerra em si, do patriotismo e outros valores positivos (KUDLICK, 2003). Para além do orgulho, esse sujeito traz consigo novos dilemas ao poder público sobre a proteção social das pessoas com deficiência, logo tornaram-se os primeiros ativistas com deficiência ao evidenciar a falta de proteção e exclusão social vivenciadas pelas pessoas com deficiência.

A proteção social das pessoas com deficiência passa a ser uma questão política. E com o aumento das manifestações públicas em torno da questão, para seu apoio e crítica surge um novo e importante factor nessa dinâmica: o movimento das pessoas com deficiência. No cenário internacional o mais proeminente representante desse movimento foi a inglesa *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) que inicialmente se concentrou na crítica do modelo de combate à pobreza dessa população (UPIAS, 1976). Ao postular que a pobreza não atinge as pessoas com deficiência simplesmente por assim serem, e sim pelas restrições sociais a elas impostas, os indivíduos organizados na UPIAS inovaram o conceito de deficiência.

Segundo o Fundamental Principles of Disability (UPIAS, 1976), documento que registra o debate entre a Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) e The Disability Alliance, a deficiência (disability) é uma situação de opressão causada por condições sociais específicas, vivenciadas por imposição

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

àqueles que possuem um corpo com lesão (*impairment*). Essencialmente sociológica, tal definição consolidou-se sobre o nome de Modelo Social da Deficiência e passou a subsidiar politicamente a luta dos movimentos sociais das pessoas com deficiência, especialmente no contexto europeu. Nessa perspectiva, a deficiência não está no corpo das pessoas, sendo um fenômeno eminentemente social, que ocorre nas relações sociais, e define o espaço e a vida das pessoas com lesão. A deficiência, portanto, deve ser combatida.

O documento destaca que questões como renda, mobilidade e ações institucionais não devam ser tratadas de forma isolada, desconsiderando a exclusão das pessoas com deficiência, de modo a promover a participação integral na vida social, e consequentemente superar a condição de pobreza. O texto declara que as pessoas que vivem sob o estigma da deficiência devem assumir o controle de suas próprias vidas, mesmo quando necessária a ajuda de outros. A proposição indica também que os profissionais e especialistas, que trabalham diretamente com a questão, devem estar comprometidos em promover o referido controle.

Em outros termos, tal definição de deficiência a emancipa do corpo. Nesse sentido, desafia diretamente a Ideologia da Normalização, ao afirmar que a incapacidade advém da interação social. São tomadas como principais críticas à Normalização a padronização sobre a normalidade, como se fosse esperado de todos que atingissem desempenho semelhante em execução de tarefas, o que notoriamente não ocorre nem entre as pessoas sem deficiência, e a colaboração na construção de uma "menor valia" humana e social das pessoas com deficiência. O objetivo, portanto, não estaria mais em normalizar o corpo, mas tormar a própria deficiência como algo normal e, por meio da intervenção na sociedade, proporcionar a participação.

A passagem da normalização das pessoas à intervenção social para promover participação das pessoas com deficiência é tida por Aranha (2001) como a transição do Paradigma de Serviços para o Paradigma do Suporte, no que tange à relação entre as pessoas com deficiência e a sociedade. Sob o novo paradigma, cabe à sociedade se transformar para se democratizar, tornar-se mais acessível quanto possível às pessoas com deficiência, incluindo os bens públicos (educação, saúde, esporte, turismo, lazer, cultura, dentre outros) e a participação política e social. Dessa forma, diferenciam-se a inserção e integração social, sendo a primeira caracterizada apenas pela presença das pessoas nos espaços sociais e a segunda pela participação de fato.

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

Diversos desafios se impõem à inclusão das pessoas com deficiência. No plano político-filosófico a construção primária da deficiência é sempre feita a partir de uma negação indica Stiker (1999) ao analisar termos como dis-ability, impairment e mal-formation. O mesmo pode ser observado nos termos da língua portuguesa, deficiência e deformidade, por exemplo. Por outro lado, o autor também indica que falta uma expressão de grande conhecimento público para tratar a discriminação sofrida por pessoas como deficiência, como os termos misoginia, homofobia e xenofobia que servem às mulheres, aos homossexuais e aos imigrantes. Termos como audismo que se refere à opressão vivenciada pelos surdos por especialistas que deveriam a eles servir, quando existem, possuem baixa repercussão social. Parte dessa ausência reside na incapacidade de perceber a construção da opressão, quando se pensa que, de fato, se está a facilitar a vida das pessoas com deficiência. Um exemplo se encontra na decisão anunciada em 2004 pelo Tribunal Superior Eleitoral do Brasil que tornaria facultativo o voto de pessoas com deficiência. Nesse caso, enquanto a justificativa na dificuldade de acesso aos locais de votação soa como modo de facilitar a vida de pessoas com deficiência, a União Nacional dos Cegos entendeu como uma forma de discriminação e um desincentivo à promoção do acesso aos locais de votação, assim como ao direito do voto, repudiando publicamente a medida, que por fim não chegou a ser sancionada.

De modo geral, a abordagem da deficiência como uma questão política tem como principal bandeira a inclusão social das pessoas com deficiência. O desenvolvimento da legislação específica consonante com a inclusão é um fato observado em diversas sociedades. No entanto, atualmente, a inclusão social das pessoas com deficiência é apenas uma das tendências que compõem um retrato apropriado do que é deficiência e como deve ser tratada.

A Complexidade do Presente

A tendência contemporânea de politização da deficiência, de torná-la um elemento da composição do corpo da sociedade para além do corpo do indivíduo, não elimina as tendências médicas e seu grande peso nas representações sociais. Indicado como um significativo avanço, as Ciências Médicas incorporam parcialmente a construção social da deficiência como, por exemplo, na Classificação Internacional de

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, a CIF (OMS, 2002). O documento criado para substituir a CIDID também dá atenção aos fatores ambientais na classificação da saúde individual, que podem ser positivos ou negativos, a funcionar como barreiras ou facilitadores de acesso.

Outro importante elemto na representação social da deficiência advinda da medicina advém de seu desenvolvimento tecnico-científico. Novas tecnologias médicas atualizam as possibilidades "corretivas" e inauguram dilemas éticos próprios. Exames, como testes de DNA, que possibilitam antever a presença de alguma deficiência no feto, melhoria de técnicas cirúrgicas e aparelhos para implantes cocleares e as expectativas dos tratamentos com células tronco são algumas das novas possibilidades que tornam mais complexos os limites entre condição permanente e momentânea, suporte e cura, e entre deficiência e doença.

De modo geral, o atual panorama acadêmico entorno da deficiência indica uma bipolarização entre as investigações e elaborações teóricas. De um lado, a deficiência permanesce como um desafio ao funcionamento do corpo, na perspectiva médica. De outro, os estudos sociais da deficiência³ se dedicam a examinar a sociedade e como essa se relaciona com a deficiência, numa abordagem em que a deficiência é um componente indissociável da experiência de vida das pessoas que a possui.

As divergências acerca da deficiência não são esclusividade da academia. Sobre a realidade brasileira, o cenário observado é composto por uma multiplicidade de tendências sociais e políticas díspares. Em declínio, mas ainda existentes tem-se a institucionalização das pessoas com deficiência mental. Há grande predominância do Paradigma dos Serviços e impera uma forte representação da deficiência como uma tragédia pessoal do corpo com forte presença da intervenção médica, com o apoio de órteses, próteses e terapias para quem tem acesso. Sendo essas as principais medidas tomadas para a promoção de uma vida melhor à pessoa com deficiência, em uma sociedade onde ações caritativas para esse público são de grande expressão. Em sua maior parte, o cuidado da pessoa com deficiência ocorre no círculo familiar comumente associado à reclusão domiciliar. Por outro lado, políticas datadas das décadas de 1990 e 2000 indicam possibilidades de fortes mudanças nesse horizonte.

³Campo científico estabelacido internacionalmente sobre o título de *Disability Studies*.

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

A crescente obrigatoriedade da acessibilidade física, medidas de transferência de renda e políticas de intervenção na educação e no mercado de trabalho contribuem para uma perspectiva otimista. Frente às mudanças anunciadas, as associações de pessoas com deficiência ganham um papel cada dia mais politizado ao denunciar e questionar medidas governamentais, como nos episódios da desobrigação ao voto e da oposição dos surdos à inserção de crianças surdas em escolas regulares.

O arranjo da realidade brasileira relativo à deficiência ilustra como o entendimento sobre deficiência é, sobretudo, uma questão em disputa nas sociedades. Seja no campo teórico ou das práticas, a passagem de um paradigma normalizador para um paradigma emancipador não deve ser tida como gratuita, natural ou absoluta.

A Deficiência e sua Importância Analítica

É relevante e deve ser firmado que a história da deficiência não é somente um apanhado de informações sobre a vida das pessoas com deficiência ao longo do tempo. Como afirma Bayton (2008), a história da deficiência ganha maior importância à medida que auxilia na compreensão do funcionamento e dos valores nas sociedades de modo geral. Como é defendido pelo autor, a deficiência serve de instrumento analítico, assim como é o conceito de gênero, para a compreensão dos processos históricos e sociais.

Disability is too often the unacknowledged enabler that helps define and construct the social order. Each time communities banished them, charities helped them, socialites pitied them, cured or abused them, schools trained them, governments assisted them, medicine treated them, or sterilization destroyed them, disabled people became unwitting participants in the redemption of the non-disabled who struggles to secure their own status as "natural" or "normal". (KUDLICK, 2003, p.16).

A agir como um róturo que compos e justificou a opressão de grupos populacionais ao longo do tempo e possibilita acesso a direitos e garantias

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

específicas, a deficiência, tanto evidenciada nos corpos dos indivíduos, deve ser entendida como uma construção social. Ainda hoje, mesmo após forte regulação científica, indivíduos que possuem a mesma limitação física podem ou não serem socialmente reconhecidos como uma pessoa com deficiência, devido as expectivas e papeis sociais. Medeiros e Diniz (2004) exemplificam essa afirmação ao expor como a atribuição do rótulo de "deficiente" aos idosos com limitação física é amplamente evitada, em razão de seu valor negativo e em função da não excepcionalidade do fenômeno nesse grupo populacional. Exemplos como esse indicam que a imputação da deficiência é também socialmente determinada. O destino das pessoas com deficiência não podem ser desvinculados dessa imputação que, por sua vez, é intrinseca ao entendimento do que é deficiência, seja hoje ou em tempos passados.

Segundo Bayton (2008), a apropriação da normalidade, e a sujeição do outro pelo título de deficiente, foi extensivamente utilizado para oprimir minorias ao longo da história. A justificativa de restrições políticas sofridas pelas mulheres no seu temperamento e na sua condição mental seria um exemplo do uso de noções de deficiência como controle, pelo qual, representações como a mulher histérica de Freud podem possuir grande poder. Outro exemplo está na hierarquização das "raças humanas" que, ao longo da história, subordinou o negro aos trabalhos de menor qualidad, por supostas limitações intelectuais inerentes à sua origem, serviu-se da ideia de sub-normalidade.

Essa tese revela o poder depreciativo que a deficiência tem e, em parte, colabora na compreensão do porquê os surdos, por exemplo, tendem a ter forte rejeição ao rótulo da deficiência, afirmando-se politicamente como minoria linguítica. De forma análoga e complementar, a história dos surdos indica que a atribuição de uma condição mental limitada àqueles que possuem alguma lesão de natureza puramente física ou sensorial desencadeou restrição de direitos e de participação política (SOUZA, 1995).

Os estudos descritivos da história sobre as pessoas com deficiência, assim como o estudo da deficiência como ferramenta analítica e suas implicações políticas e sociais corroboram para a elaboração de um cenário que, transversalmente, sempre implicou em desvantagem, reduzida participação social, opressão e dominação, que no limite levaram à perseguição e ao extermínio.

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

Seja por meio de práticas ancestrais de infanticídio, dos planos de esterilização forçada, do ainda corrente isolamento institucional e difundida negação da sexualidade, a deficiência, por vezes, disputou sua própria existência com a promoção da normalidade. A Ideologia da Normalização, em seu sendido mais restrito, individualiza a experiência da deficiência ao impor uma regulação sobre o corpo de cada indivíduo.

Mesmo com êxito em processos reabilitadores, a intervenção individual não se traduz diretamente em participação social. Historicamente, a partir do questionamento da Ideologia da Normalização, a sociedade pôde avançar na redução de barreiras e criação meios para a participação das pessoas com deficiência. A resistência se faz cada vez mais presente, especialmente no debate político, em decorrência dos movimentos sociais das pessoas com deficiência e da abordagem crítica da academia.

Por fim, o desenvolvimento tecnológico da comunicação e da biologia, da medicina e da engenharia anunciam transformações e propiciam debates, a revelar sistematicamente que intenções médicas e projetos políticas são indissossiáveis e as consequências sociais desse desenvolvimento não deverão ser ingenuamente tratadas.

REFERÊNCIAS

AMIRALIAN, Maria *et al.*. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, n. 34, v.1, p.97-103, 2000.

ARANHA, Maria Salete. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, n. 3, v.2, p.63-70, 1995.

_____. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Brasília, ano XI, n.21, p. 160-173, 2001.

BARNES, Colin. A Legacy of Oppression: A history of disability in western culture. In: BARTON, Len; OLIVER, Mike. **Disability Studies: Past, present and future.** Leeds: The Disability Press, p. 3-24, 1997.

BAYTON, Douglas. Disability in History. **Disability Studies Quartely**, Columbus, n. 28, v.3, 2008.

BIANCHETTI, Lucídio. Aspectos históricos da Educação Especial. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, n. 2, v. 3, p. 7-19,1995.

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

BULFINCH, Thomas. **O livro de ouro da mitologia:** histórias de deuses e heróis. Rio de Janeiro: Ediouro, 2006.

DINIZ, Debora *et al.*. Qual deficiência? Perícia médica e assistência social no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janiero, n. 23, v.11, p.2589-2596, 2007.

DINIZ, Debora *et al.*. Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo. **RECIIS**, Brasil, n. 3, v. 2, p. 16-23. 2009. Disponível em:

http://www.reciis.cict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/264/295 - Acesso em: 03 abr. 2012.

DRA: Disability Rights Advocates. Forgotten Crimes: The holocaust and people with disabilities. Oakland, 2001. [relatório].

GERBER, David. Disables Veterans. Ann Arbor: Michigan University Press, 2000.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios**, **prisões e conventos**. São Paulo: Editora Perspectiva. 2001.

HAFFTER, Carl. The Chagenling: history and psychodynamics of Attitudes to hadicapped children in European folklore. **Jornal of the History of the Behavioral Sciences**, n. 4, p. 55-61, 1968.

KARDEC, Allan. **O livro dos espíritos**. 71. ed. Brasília: Federação Espírita Brasileira, 1991.

KUDLICK, Catherine. Disability History: Why we need another 'other'. **The American Historical Review**, Bloomington, n. 108, v. 3, 2003. Disponível em: http://www.historycooperative.org/journals/ahr/108.3/kudlick.html . Acesso em: 08 nov. 2011.

LANNA JÚNIOR, Mário (comp.). **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LÜCHMANN, Lígia Helena; RODRIGUES, Jefferson. O movimento antimanicomial no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n.12, v.2, p. 399-407, 2007.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora. A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento.**Textos para Discussão IPEA**, Brasília, Texto para Discussão 1040, 2004.

OLIVER, Michael. Capitalism, disability and ideology: a materialist critique of the normalization principles. **Internacional conference on normalization** [conference paper], University of Ottawa, 1994. Disponível em: http://www.leeds.ac.uk/disability-

studies/archiveuk/Oliver/cap%20dis%20ideol.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2012.

OMS: Organização Mundial da Saúde. **Toward a common language for fuction, disability and health:** international classification of functioning, disability and health (ICF). Genébra: Organização Mundial da Saúde, 2002.

REDRUELLO, Dora *et al.*. **Desinstitucionalização das crianças e jovens com deficiência**. Lisboa: Instituto Nacional de Reabilitação, 2010.

SILVA, César Augusto; TEIXEIRA, Jacqueline. Entre a 'cultura surda' e a cura da surdez: análise comparativa das práticas da Igreja Batista e da Igreja Internacional da

Vol. 6 Nº 11, Julho de 2014 © 2014 by RBHCS

Graça de Deus no Brasil, **Revista Cultura y Religión**, Iquique, n.2, v. 3, p. 82-96, 2008.

SOUZA, Regina Maria. Educação Especial, pscicologia do surdo e bilingüismo: Bases históricas e perspectivas atuais. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, n. 3, v. 2, p. 71-87, 1995.

STIKER, Henri-Jacques. **A history of disability**. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1999.

UPIAS: The Union of the Physically Impaired Against Segregation. **Fundamental Principles of Disability**. Londres: The Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976.

Recebido em Março de 2014. Aprovado em Maio de 2014.