

introdução

Marcia Moraes

Luiza Teles Mascarenhas

Fernando Fontes

Bruno Sena Martins

A realidade das pessoas com deficiência tem sido dominada muitas vezes, no Brasil e em Portugal, por uma perspectiva reabilitacional e individualizada. Historicamente, a deficiência foi definida e consolidada por referência às supostas 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 sociopolítico da normalidade, capaz de confrontar as condições estruturais que impedem 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 humanas e 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, sobretudo 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), especialmente nos países de língua inglesa no Reino Unido e nos Estados Unidos. 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 viés caritativo ou paliativo, desenhadas apenas para mitigar as implicações individuais da deficiência e de uma concepção 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 e no Brasil 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 a construção de políticas de identidade com impacto mobilizador e visibilidade pública.

No Brasil, no entanto, o tema da deficiência vem ocupando cada vez mais espaço na academia. Há estudos em diversas áreas baseados nos referenciais dos *Estudos sobre Deficiência*, em conjugação com inflexões feministas (GAVERIO, 2015; MELLO E NUERNBERG, 2013; DINIZ, 2007, 2003). Por outro lado, ainda é bastante reduzido o número de pessoas com deficiência no ensino superior brasileiro,

assim como são reduzidas as disciplinas e os projetos que pautem discussões neste âmbito, embora existam, no Brasil, políticas de educação inclusiva e de ações afirmativas para ingresso de pessoas com deficiência no ensino superior.

A presente publicação resulta da articulação entre projetos realizados no Brasil e em Portugal, levados adiante por pesquisadores e pesquisadoras que integram essa coletânea. Em função dessa articulação Brasil / Portugal, uma decisão tomada pelos organizadores e organizadoras desse volume merece ser partilhada com os leitores e leitoras: trata-se da questão do uso da língua portuguesa. Brasil e Portugal são países falantes desse idioma, porém com acentos e tradições distintas tanto no que diz respeito ao português falado quanto no escrito. Optamos por deixar no presente texto as marcas de cada uso da língua portuguesa, seja na vertente lusitana, seja na brasileira. Dessa forma os leitores e leitoras poderão se aperceber das variações linguísticas do português que tomamos como modulações positivas e interessantes da nossa língua, ao mesmo tempo comum e diversa. A despeito, no entanto, da modulação linguística, o que se faz presente como fio condutor dos trabalhos que se reúnem nesse volume é o questionamento político, cultural e social da deficiência, na esteira dos Estudos sobre Deficiência.

A contribuição da academia portuguesa para este livro está intimamente ligada ao trabalho que vem sendo dinamizado no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, instituição que tem acolhido vários projetos de pesquisa na área dos estudos da deficiência. Os projetos desenvolvidos neste centro têm-se mobilizado para um questionamento cultural e sociopolítico da questão da deficiência em Portugal.

No Brasil, sublinhamos a contribuição do grupo de pesquisa *Entre_redes*, especialmente em sua linha de pesquisa Laboratório PesquisarCOM, cujos trabalhos têm se orientado para os estudos sobre deficiência em suas interfaces com a Psicologia. As investigações realizadas pelo grupo, na graduação e na pós-graduação, têm

se notabilizado por propor formas de conhecer e intervir no campo da deficiência que sejam situadas, localizadas e que, por esse viés, coloquem em xeque concepções desencarnadas de corpo e subjetividade. O grupo vem implementando discussões tanto metodológicas quanto ético-políticas no campo dos estudos sobre a deficiência, investindo em um modo de conhecer cujo registro é o fazerCOM o outro a pesquisa, e não SOBRE o outro. Assim, os trabalhos não são sobre a deficiência, mas com as pessoas com deficiência. A aposta é a de investir em narrativas locais e situadas a fim de colocar em xeque narrativas hegemônicas sobre a deficiência que mais não fazem do que reinstalar violentas opressões às experiências da deficiência.

Assim, articulando esses campos de pesquisa que se levaram a cabo em Portugal e no Brasil, nesta obra apresentamos contribuições nacionais e internacionais, ao longo de nove capítulos. As contribuições brasileiras encontram-se em cinco capítulos, cujas autorias e coautorias envolvem os nomes de Carolina Sarzeda Reis Couto, Dandara Chiara Ribeiro Trebisacce, Juliana Pires Cecchetti Vaz, Keyte da Silva Pestana, Larissa Ribeiro Mignon, Lia Paiva Paula, Lucas Nogueira Calvet Corrêa, Maíra de Macedo França, Marcia Moraes, Thais Amorim Silva, Rafael Bordallo de Figueiredo Raposo; Maudeth Py, Andreia Santos de Carvalho, Bárbara Gonçalves dos Santos; Nira Kaufman; Luiza Teles Mascarenhas e Anahi Guedes de Mello. Nesses capítulos, as autoras e o autor realizam reflexões relacionadas ao tema da deficiência em diversos campos de intervenção no contexto brasileiro.

As contribuições internacionais, por sua vez, encontram-se nos demais capítulos e referem-se tanto ao contexto português, a partir das contribuições de Bruno Sena Martins, Fernando Fontes, Pedro Hespanha e Aleksandra Berg, quanto ao norte-americano, representado pelo artigo de Lennard Davis.

No primeiro capítulo, “Deficiência e a biomedicina: o corpo e as lutas pelo sentido”, Bruno Sena Martins reflete sobre o modo como a deficiência nasce no seio das formas de objetificação 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. Bruno Sena Martins 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, “Investigação emancipatória da deficiência em Portugal: desafios e reflexões”, 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 principais constatações. 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, “PesquisarCOM outros: diferenças, silêncios e composições de mundos com pessoas com deficiência visual”, é discutida uma situação que se passa no campo de pesquisa e que inaugura uma interessante discussão sobre o fazerCOM o outro a intervenção de pesquisa. Que sentidos pode assumir a direção de pesquisarCOM as pessoas com deficiência visual e não SOBRE a deficiência visual? O que se propõe nesse capítulo é a afirmação

radical de que o fazer COM a pesquisa envolve riscos, hesitações e diferenciações entre as questões que interessam aos pesquisadores e pesquisadoras e aquelas que são construídas no encontro com as pessoas com deficiência visual. Trata-se, em última instância, de tomar as pessoas com deficiência não como alvos das pesquisas, mas como experts.

No quarto capítulo, “A mobilidade humana como prática coletiva”, Andreia Santos de Carvalho, Bárbara Gonçalves dos Santos e Maudeth Py Braga, entendem a mobilidade como experiência ao considerarem que todos nós interferimos no espaço ao nos deslocarmos. Nesse sentido, as autoras defendem que os deslocamentos não são somente de ordem geográfica, são práticas de espaço. Neste artigo, elas discutem e defendem a seguinte posição: a ação de mover-se no espaço pode ser uma ação de transformação de si e da cidade. As autoras afirmam ainda que a deficiência traz para o sujeito uma transformação no modo de vida e no que tange à mobilidade, ela é construída porque a cegueira impõe uma nova forma de se relacionar com o espaço em que se habita, sendo uma experiência com o próprio corpo. As questões trabalhadas neste artigo se baseiam no percurso e percalços de uma das autoras em sua experiência de reorientação de mobilidade, após ter ficado cega quando jovem, numa situação de violência urbana na região metropolitana do Rio de Janeiro.

O quinto capítulo, intitulado “Deficiências, dificuldades e diferenças: critérios e direções para mediar a escola”, é assinado por Nira Kaufman e visa discutir os sentidos da prática de mediação escolar a partir da análise de situações de inclusão descritas pela autora, como base em experiências vividas no encontro com crianças em situação de inclusão. Problematizando a questão do uso do diagnóstico na prática da inclusão escolar, o texto oferece direções para lidar com a mediação, afastando-se radicalmente de qualquer perspectiva medicalizante da deficiência e da diferença no espaço escolar. Na medida em que oferece direções de trabalho para a mediação,

a autora propõe noções bastante interessantes para a lida com a diferença no ambiente educacional. Ao discutir, por exemplo, a ineficácia do diagnóstico como operador pragmático no ambiente escolar, a autora afirma que importa seguir o que são as dificuldades de cada criança no processo de aprendizagem. Tomar as dificuldades como fio condutor da prática de mediação – e não os diagnósticos – é abrir-se ao encontro, o que se passa na relação com a diferença, e não em categorias biomédicas. No conjunto do artigo, os leitores e leitoras seguirão as pistas que a autora oferta para o trabalho da mediação, e serão, por certo, convocados e convocadas a pensar em outras pistas que afirmem a diferença como singularidade.

No sexto capítulo, “Desafios e invenções tecidas entre formações de professores e inclusão escolar nas escolas públicas regulares brasileiras”, Luiza Teles Mascarenhas e Marcia Moraes discutem o tema da inclusão escolar de pessoas com deficiência no contexto brasileiro. Tomando como ponto de partida uma publicação recente (MASCARENHAS, 2016), o artigo mostra as tensões presentes neste campo. Se por um lado, houve avanços na legislação brasileira que trata desta temática, por outro, ainda se faz urgente o combate à desqualificação das diferenças presentes em muitas práticas. Uma ferramenta importante para tal combate está no questionamento das fronteiras entre incluídos e excluídos, produzidas historicamente, além da aposta no processo de inclusão escolar como um processo de transformação dos sujeitos envolvidos. Neste viés, as autoras também colocam em análise temas que atravessam a inclusão escolar, tais como: o “mito da competência docente”, a “medicalização da vida escolar”, além da formação inicial e continuada de professores que muitas vezes acontece na perspectiva da “racionalidade técnica”.

No sétimo capítulo, “Gênero nas políticas da deficiência, deficiência nas políticas para mulheres: uma análise de documentos oficiais sobre violências contra mulheres com deficiência”, Anahi Guedes de Mello parte da análise de documentos oficiais relativamente recentes e de domínio público que versam sobre políticas de

enfrentamento às violências contra mulheres no Brasil, em particular do Estado de Minas Gerais, no sentido de apontar e refletir sobre como “gênero” e “deficiência” aparecem ou são percebidos nos discursos. No país, as violências contra pessoas com deficiência se mantêm, muitas vezes, na esfera privada, não sendo percebidas como uma questão de direitos humanos. A situação se agrava ao considerarmos as violências praticadas contra mulheres com deficiência, pois a deficiência é recorrentemente tratada fora de um contexto de interseção com a categoria de gênero. A partir dos documentos analisados pela autora é possível percebermos, de um lado, o quanto as políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência possuem pouco ou inexistente enfoque no recorte de gênero, ao passo que as políticas voltadas à violência contra a mulher não fazem menção explícita à deficiência. A partir do conceito de “transversalidade” a autora aponta para a relevância de uma aproximação entre a perspectiva da deficiência, dos direitos humanos e das políticas de gênero.

No oitavo, “Deficiência e violência em Portugal: do preconceito ao crime de ódio”, Fernando Fontes analisa o fenômeno da violência sobre pessoas com deficiência na sua relação com o atual contexto de crise econômica 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 fenômeno, 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 concepções 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.

No nono e último 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 erradicada, apagando-se a deficiência do artista ou o interesse da obra para a temática das culturas e políticas da deficiência.

Esta obra opera, assim, para a consolidação dos estudos da deficiência, especialmente em língua portuguesa. O que perpassa todos os estudos aqui apresentados é a afirmação da deficiência como uma questão política e social que concerne a todos nós. O compromisso firmado é o de colocarmos em xeque qualquer concepção de deficiência que seja desencarnada, pautada tão somente pelo modelo biomédico, desconsiderando-se as singularidades das experiências da deficiência, ou a forma como a deficiência tem sido marcada social, cultural e politicamente como questão individual. Cada vez mais, no Brasil e em Portugal, as pessoas com deficiência assumem o lugar de protagonistas nas lutas pelas defesas de seus direitos e questionam o lugar de “objetos”, muitas vezes imposto por estudos e intervenções nas ciências da saúde, humanas e sociais.

Na academia, embora ainda tenhamos um número muito reduzido de pessoas com deficiência, seguimos lutando junto com elas, tanto por uma maior presença deste grupo nas universidades quanto por uma maior inserção da questão da deficiência no espaço acadêmico. Nele defendemos, tanto no Brasil quanto em Portugal, que as relações de pesquisa e de ensino sejam pautadas por perspectivas mais inclusivas no sentido de questionarmos os padrões normativos que nos constituíram. Para tanto, é fundamental o exercício da escuta. Escutar as pistas que desafiam os lugares dados, que questionam os privilégios, que colocam em pauta outros referenciais de estudo e de pesquisa, outras maneiras de se relacionar, de utilizar uma língua, outros modos de subjetivação. O desafio está aceito e o trabalho apenas começando.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARNES, Colin (2000). “The Social Model of Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists?” In: SHAKESPEARE, Tom (org.). *The Disability Reader. Social Science Perspectives*. London: Continuum, p.65-78.
- BARNES, Colin; MERCER, Geof (2002). “*The Politics of Disability and the Struggle for Change*”. In: BARTON, Len (org.). *Disability Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton, p.11-23.
- BARNES, Colin; MERCER, Geof; BARTON, Len (2002). “Disability, the Academy and the Inclusive Society”. In: BARNES, Colin; Geof Mercer; Len Barton (orgs.). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press, p.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.
- DINIZ, D. (2007). *O que é deficiência?* São Paulo: Brasiliense.
- (2003). “Modelo social da deficiência: a crítica feminista”. *Série Anis*, v. 28, p.1-8.
- FONTES, Fernando (2009). “Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, p.7393. Versão eletrônica disponível em: <<http://rccs.revues.org/233>>. Acesso em: 11/09/2017.
- GARLAND-THOMSON, Rosemarie (org.) (1996). *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. New York: New York University Press.
- (org.) (1997). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- GAVERIO, M. A. (2015). “Querem Chupar seu cotoco? Deficiência, Sexualidade e Possíveis Transações Corporais”. *Anais – XIII Semana de Ciências Sociais da UFSCar*. v. 1. p.238-251.
- HAHN, Harlan (2002). “Academic Debates and Political Advocacy: the US Disability Movement”. In: BARNES, Colin; OLIVER, Michael; BARTON, Len (orgs.). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press, p.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), p.325-340. Versão eletrônica disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1080/09687599727209>>. Acesso em: 11/09/2017.
- MARTINS, Bruno Sena (2007). “Trilhos que tardam: As agendas perdidas da deficiência?”, *Cadernos Sociedade e Trabalho*, VIII, p.197-211.

- MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. (2012). H. “Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas”. *Revista Estudos Feministas* (UFSC Impresso), v. 20, p.635-655.
- 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: BARNES, Colin; OLIVER, Michael; BARTON, Len (orgs.). *Disability Studies Today*. Oxford: Polity Press, p.38-57.
- VEIGA, Carlos (2007). “Emprego protegido e reprodução social”, *Cadernos Sociedade e Trabalho*, VIII, p.197-211.
- WINZER, Margaret (1997). “Disability and Society Before the Eighteenth Century”. In: DAVIS, Lennard (org.). *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge, p.75-109.

d. e f. i -
ciência e
a biome-
dicina:
o corpo
e as tu-
tas pelo
sentido

Deficiência e a biomedicina: o corpo e as lutas pelo sentido

Bruno Sena Martins

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

Deficiência e biomedicina

Se se percorrerem os autores que no âmbito das ciências sociais conferiram atenção analítica ao tema do corpo, ora colocando-o no centro das suas preocupações, ora tratando-o de um modo mais indireto e difuso, erigem-se contribuições tão distintas com as de Durkheim, Marcel Mauss, Norbert Elias, Pierre Bourdieu ou Mary