

# IX CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

## Portugal, território de territórios

---

ÁREA TEMÁTICA: Globalização, Política e Cidadania [AT]

---

**CONTRIBUIÇÕES DO TEMA DEFICIÊNCIA PARA A PESQUISA EM DIREITOS HUMANOS**

---

DAHIA, Sandra L.M., Doutora em Sociologia, Universidade Federal do Amazonas e Universidade Federal da Paraíba, [sandradahia@yahoo.com.br](mailto:sandradahia@yahoo.com.br).

---



### Resumo

O campo dos estudos sobre deficiência, embora assuma um lugar ainda periférico no âmbito das ciências humanas e sociais, tem estimulado a reflexão e o debate acerca dos direitos humanos. Sob a orientação teórica da abordagem social, os estudos sobre a deficiência ganharam o status de fenômeno sociológico e se distanciaram de uma concepção estritamente médica. Para o modelo social, a experiência de viver em um corpo com impedimentos não se configura necessariamente como uma experiência de opressão porque a deficiência é vista como resultado de uma experiência relacional com a sociedade. O desenvolvimento do modelo social o aproximou de uma epistemologia feminista. O produto deste cruzamento teórico favoreceu a emergência de questões de grande relevância social, mas também gerou vários conflitos. O presente estudo se volta para um destes pontos de tensão, a saber: a crítica expressivista de Adrienne Asch ao aborto por anomalia fetal, também conhecido como aborto seletivo. De acordo com Asch, o aborto seletivo deveria ser debatido com base nos direitos e interesses dos deficientes, tendo em vista que poderia significar uma séria ameaça à sua dignidade. Asch denuncia um possível e sutil julgamento negativo sobre a vida dos deficientes. Ao demonstrar preocupação com a condução dos debates atuais sobre genética, Asch remete esta discussão à história, quando mulheres, negros e homossexuais experimentaram desafios semelhantes que culminaram numa ampla revisão de valores.

### Abstract

The field of studies about deficiency, although yet assume a peripheral position in the ambit of the human and social sciences, has stimulated reflection and debate on the human rights. Following the theoretical guidance of the social approach, the studies on deficiency gained the status of sociological phenomenon and distanced from a strictly medial conception. For the social model, the experience of living in a body with impediments does not necessarily configures as an oppression experience because the deficiency is seen as the result of a relational experience with the society. The development of the social model drew it close to a feminist epistemology. The product of this theoretical crossover favored the emergence of high social relevance issues, but also generated several conflicts. This study focuses one of these tension points, to know: Expressivist criticism of Adrienne Asch to abortion due to fetal anomaly, also known as selective abortion. According to Asch, the selective abortion ought to be debated based on the rights and interests of the disabled people, taking into consideration that it could mean a serious threaten to its dignity. Asch denounces a possible and subtle negative judgement on the life of the disabled. When raising concerns for the conduction of today debates on genetic. Asch refers this discussion to history, when women, black people and homosexual experienced similar challenges that culminated on large values review.

Palavras-chave: deficiência; direitos humanos; eugenia.

Keywords: deficiency; human rights, eugenics

[COM0335]

## 1. Introdução

Neste trabalho tentamos refletir o tema da deficiência sob a perspectiva dos direitos humanos. Ainda nova para as ciências sociais, esta visão implica o deslocamento da discussão do âmbito médico para o campo social e político, o que requer uma nova compreensão de deficiência. Tal fato foi permitido pela emergência da abordagem social nos estudos sobre deficiência e da militância dos deficientes, com base neste novo modelo social. Elaborada nos anos 70, no Reino Unido, a abordagem social sugere que a deficiência é um produto da relação complexa entre indivíduos com impedimentos corporais e uma sociedade repleta de restrições físicas e simbólicas, ou seja, a causa da deficiência não reside no próprio corpo do indivíduo, mas na forma como este corpo é representado por um contexto discriminatório. Assim, considerando que as desvantagens vivenciadas pelos deficientes são socialmente produzidas, é razoável supor, que possam também ser abolidas. Com base neste quadro teórico, nos deteremos na questão relacionada às considerações feitas pela filósofa Adrienne Asch sobre as repercussões simbólicas que os aconselhamentos genéticos para o aborto seletivo por anomalia fetal exercem na vida social e, principalmente, na vida dos deficientes. Asch se opõe aos testes pré-natais e ao aborto seletivo por defender a posição de que “a vida com deficiência vale a pena ser vivida, além de acreditar que uma sociedade justa deve apreciar e promover a vida de todas as pessoas, quaisquer que sejam os bens recebidos na loteria da natureza” (Asch, 2003, p.60). O objeto de seu questionamento é, sobretudo, a qualidade do aconselhamento genético oferecido aos pais, que segundo seu ponto de vista, carece de ser elaborado com base em conhecimentos e experiências reais da vida dos deficientes e de seus familiares. Asch adverte que muitas das orientações conduzidas pelos aconselhadores genéticos estão alicerçadas em imagens depreciativas e estereotipadas da vida dos deficientes, expressando uma visão negativa e preconceituosa da condição deficiente, além de um enorme desconhecimento de suas especificidades. A autora demonstra grande inquietação com o impacto negativo que este tipo de visão possa exercer sobre os deficientes que vivem e, provavelmente, sempre viverão em nosso meio, considerando que a genética não é a única causa da deficiência. Ademais, em função da proximidade da experiência da deficiência com o processo de envelhecimento, o número de deficientes tende a crescer numa sociedade em que expectativa de vida aumenta. Para abordar tais questões, nossa discussão considerará três aspectos principais: a aproximação da deficiência de uma perspectiva multicultural e crítica de direitos humanos, a influência do modelo social na abordagem política da deficiência e a discussão sobre a fronteira entre o aborto seletivo e a eugenia.

## 2. A luta por reconhecimento

O cenário sócio-político nas sociedades complexas atuais sofreu grandes mudanças e abriu espaço para novos atores sociais, cujas reivindicações não se concentravam mais em aspectos exclusivamente econômicos, mas realçavam aspectos simbólicos relacionados ao não reconhecimento de sua identidade cultural. Este contexto acabou por exigir uma nova visão de direitos humanos afinada com as lutas destes diversos grupos. Com o reconhecimento da deficiência como identidade cultural e sua aproximação de outras minorias, em razão da comum experiência de opressão, os deficientes passam também a ser enquadrados no conceito de ‘novo sujeito histórico coletivo’. Amparados nesta vertente, associam sua luta política ao âmbito dos direitos humanos, sobretudo, se os considerarmos como multiculturais a partir de uma perspectiva crítica.

Estabelecer um diálogo multicultural, no entanto, exige, conforme o sociólogo Boaventura de Sousa Santos o enfrentamento de dois grandes desafios, *o silêncio e a diferença* (1999). O projeto de tornar os direitos humanos universais, uma ambição específica da cultura ocidental, reduziu ao silêncio muitos povos e grupos sociais, cujas concepções e formas de apreensão de mundo foram sumariamente rejeitadas. A política dos direitos humanos acabou por se tornar uma política cultural, fundada em valores exclusivamente ocidentais e baseado em um modelo ideal de homem. Não obstante, para Santos, os direitos humanos podem ser colocados a serviço de uma política progressista e emancipatória, desde que se mantenha certo equilíbrio de forças na relação entre “a competência global e a legitimidade local” (2004). Esta perspectiva multicultural

oferece possibilidades para ultrapassar o impasse teórico entre posições universalistas e relativistas, propondo um diálogo entre as diferentes expressões culturais. Com base nesta concepção, a ideia de dignidade se amplia e ultrapassa definições vinculadas a concepções hegemônicas de origem localizada, de acordo com sua terminologia (Santos, 2004). Para superar a dificuldade relativa à questão das diferenças culturais, Santos propõe a teoria da tradução a fim de tornar necessidades e práticas de uma determinada cultura compreensível para outra (1999, p.10). A teoria crítica trata os direitos humanos como construção histórica e cultural e não como um dado da natureza. Como diz o filósofo político Norberto Bobbio, “os direitos do homem, por mais fundamentais que sejam, são direitos históricos, ou seja, nascidos em certas circunstâncias, caracterizadas por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes, e nascidos de modo gradual, não todos de uma vez e nem de uma vez por todas” (2004, p.5). Mas, exatamente por conter um caráter histórico, toda cultura é também incompleta em suas concepções. É por isso que Santos sugere que, “Aumentar a consciência da incompletude cultural até ao seu máximo possível é uma das tarefas mais cruciais para a construção de uma concepção multicultural dos direitos humanos” (2004, p.114). Esta compreensão reveste de importância o discurso interno de cada cultura ou grupo social, revelando, no caso dos deficientes, seu ponto de vista sobre o mundo e abrindo espaço para tornar a deficiência uma parte legítima da experiência humana. Com efeito, a conquista de tal espaço tem como base a própria luta e engajamento político dos deficientes sob a influência do modelo social, abordagem que forneceu uma completa revisão do significado da deficiência.

### **3. Uma abordagem política da deficiência**

O modelo social da deficiência surge como reação ao modelo médico, cujo fundamento traduz uma visão da deficiência como variação do normal. Embora o modelo médico adote uma linguagem científica e tenha representado, no século XIX, um avanço na compreensão da deficiência em relação a perspectivas supersticiosas que a associavam ao castigo ou a benção divina, não foi capaz de resolver o problema das desigualdades entre pessoas deficientes e pessoas não deficientes porque inscreveu a deficiência no universo da anormalidade e da doença. De um modo geral, o modelo médico relaciona a deficiência a limitações nas habilidades básicas para a vida social, limitações circunscritas ao âmbito do próprio corpo do deficiente. Estabelecer tais habilidades, contudo, não se constitui em tarefa fácil, uma vez que esta definição pode simplesmente significar um julgamento de valor, baseado em conceitos específicos de normalidade, eficiência e saúde, que, muitas vezes, retira do contexto social toda a responsabilidade pelas desvantagens vivenciadas pelos deficientes. De acordo com Adrienne Asch, é exatamente o modelo médico de deficiência que fundamenta a visão do aconselhamento genético oficial.

Elaborada nos anos 70, a abordagem social emergiu como uma alternativa crítica ao modelo médico. Sua proposição principal reside em considerar que o processo de opressão vivenciado pelos deficientes deve ser explicado muito mais em consequência das estruturas sociais e de sua organização política do que propriamente dos impedimentos corporais. O modelo social tem servido de referência teórica para a ação política do movimento dos deficientes que questiona, sobretudo, os valores sociais que utilizam a concepção da anormalidade como único viés interpretativo da deficiência, ocultando o fato de que a desvantagem que vivenciam não é intrínseca as características corporais, mas resultados de atitudes e práticas sociais preconceituosas que estigmatizam o corpo com impedimentos.

No curso do seu desenvolvimento, a abordagem social da deficiência se aproximou da epistemologia feminista para pensar a realidade dos deficientes. O resultado deste cruzamento teórico favoreceu a emergência de questões de grande relevância social como a discussão sobre o cuidado e a interdependência como condições humanas para a vida coletiva. Contudo, tornou-se ao mesmo tempo fonte de vários conflitos.

Na condição de feminista e deficiente visual, Adrienne Asch viveu concretamente esta tensão e seus argumentos serviram de parâmetros para ampliar várias das questões aí implicadas. De acordo com a crítica de Adrienne Asch (2004), o aborto seletivo por anomalia fetal deveria ser debatido com base nos direitos e

interesses dos deficientes, tendo em vista que poderia significar uma séria ameaça à sua integridade moral e à sua dignidade. A elaboração de sua crítica se dá em um país como os Estados Unidos, onde o aborto voluntário é legalmente permitido até aproximadamente a vigésima quarta semana de gestação e onde o aconselhamento genético ganhou o status de profissão. O fundamento principal de sua argumentação reside na necessidade de preservação do valor da vida dos deficientes, considerados sujeitos de direitos e não apenas objetos do assistencialismo ou da reabilitação.

#### **4. Aborto seletivo: uma nova eugenia?**

Ao demonstrar preocupação com a condução dos debates atuais sobre genética, Asch nos remete à história, quando mulheres, negros e homossexuais experimentaram desafios semelhantes que culminaram numa ampla revisão de valores. Subliminarmente, ela aponta para o risco de uma nova eugenia, agora dirigida ao grupo dos deficientes, e alerta contra os perigos em estabelecer os limites entre o que é possível classificar como a vida que vale a pena daquela que não vale.

Em linhas gerais, a eugenia consistiu numa doutrina que tinha como objetivo principal o aperfeiçoamento da espécie humana com base na seleção artificial dos indivíduos considerados mais aptos. Tal escolha ocorreria não apenas pela manutenção dos considerados superiores como também pela inibição da reprodução daqueles considerados menos aptos. Considerando a similaridade dos processos envolvidos, a saber: seleção, eliminação e discriminação, a discussão sobre o aborto por anomalia fetal e a eugenia podem ser relacionados. Asch recorre a esta intersecção temática com o objetivo de evidenciar a dimensão histórica e dinâmica dos princípios reguladores das sociedades, indicando que, nos dias atuais, o argumento em favor do aborto seletivo que tenha como critério o sexo, a orientação sexual e a raça, é considerado ilegítimo entre os profissionais da saúde, diferentemente do que ocorreu no passado. O mesmo raciocínio parece não se aplicar à deficiência visto que, neste caso, predomina a compreensão tácita de que a deficiência é incompatível com uma vida satisfatória. Segundo o paradigma médico, as deficiências são inscritas na ordem dos problemas que devem ser erradicados. Dessa forma, fica sempre implícita, nas orientações dos aconselhamentos genéticos, que existe uma decisão correta, no caso de detecção de anormalidade fetal nos exames pré-natais. Na opinião de Asch, tal fato reduz, em vez de ampliar a capacidade de escolhas das mulheres. Asch identifica nisso uma visão tendenciosa e negativa sobre a vida dos deficientes, que *expressa*, em última instância, uma crença na inferioridade da vida com deficiência, sendo por isso, sua crítica denominada de expressivista. De acordo a teórica Débora Diniz e outros, “Entre as narrativas sobre as desigualdades que se expressam no corpo, os estudos sobre deficiência foram os que mais tardiamente surgiram no campo das ciências sociais e humanas” (2009, p.1). A opressão vivenciada pelo corpo com impedimento é ainda objeto de intensa opressão pela cultura da normalidade.

A percepção do que seja o funcionamento típico da espécie não é universal e, em geral, os desvios dessa tipicidade se concentram, no olhar médico, no corpo da própria pessoa (Daniels, 1985; Boorse, 1987). Por isso, Asch endossa a tese de que muitos dos requisitos para uma vida considerada satisfatória dependem, na verdade, do ambiente material e moral que circunda o deficiente. Embora reconheça a existência de certas fragilidades específicas, mas não exclusivas, associadas à deficiência como a dor física, a angústia, etc, pondera que uma poderosa e intensa fonte de sofrimento social e psicológico para a vida dos deficientes é a crueldade humana, muitas vezes, travestida de inflexível recusa em aceitar a deficiência sob o signo da diferença. Asch sugere que a suspeição sobre a pertinência da vida de certas pessoas deveria ser precedida por uma reflexão em torno da pertinência de transformações sociais que considerem a adequação de estruturas sociais às exigências de variados padrões de vida humana.

Outro ponto crucial na defesa de sua tese é assumir que a proximidade com a experiência dos deficientes fornece uma nova visão sobre a questão e é por isso que se torna imprescindível, em sociedades que celebram princípios de justiça, que os deficientes, através de seus órgãos representativos, sejam consultados em todas as políticas e instâncias de saber que os afetem. Para fornecer, de fato, uma orientação

esclarecedora e responsável, capaz de permitir uma decisão livre por parte dos familiares, os aconselhadores genéticos precisam de informação sobre a realidade dos deficientes e de treinamento para oferecer um aconselhamento não diretivo. A ênfase do aconselhamento deveria, desse modo, está colocada muito mais na ampliação das condições para a escolha reprodutiva do que propriamente na prevenção do nascimento de crianças deficientes.

O novo paradigma social, que compreende os deficientes como minoria, torna a deficiência uma parte importante da experiência humana e tem influenciado, consistentemente, novas práticas, novas representações, novos valores sociais e novas leis. Exemplo disso é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, primeira convenção sobre direitos humanos do novo milênio que reconhece o direito à vida de pessoas com deficiência no mesmo nível de igualdade de outros seres humanos, contestando a crença de que uma vida com deficiência tenha menos valor. Com este entendimento, transmite uma mensagem mais ampla que implica, segundo a jurista Amita Dhanda (2008), uma profunda redefinição dos significados de “direito” e de “humano”.

## Referências

- Asch, A. (2003). Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e às políticas. *PHYSIS: Rev.Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 13 (2), 49-82.
- Bobbio, N.(2004). *A era dos direitos*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Boorse, C. (1987). Concepts of health. In Van de Veer, D; Regan, T. (Ed.). *Health care ethics*. Philadelphia: Temple University Press, 359-393.
- Daniels, N.J. (1985). *Just health care: studies in philosophy and health policy*. Crambridge: Cambridge University Press.
- Dhanda, A. (2008). Construindo um novo Léxico dos direitos humanos. *Sur, Revista Internacional de Direitos Humanos*, São Paulo, 5, n.8, 43-59.
- Diniz, D. (2007). *O que é deficiência?* São Paulo: Editora Brasiliense.
- Diniz, D; Barbosa, L; Santos, W.R. dos. (2009). Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. *Sur, Revista Internacional de Direitos Humanos*, São Paulo, 6, n.11, 64-77.
- Santos, B. S. (1999). Por que é tão difícil construir uma teoria crítica? *Revista Crítica de Ciências Sociais*, Coimbra, 54, 197-215.
- Santos, B. S. (2004). “Por uma concepção multicultural dos direitos humanos”. In Baldi, C. A., *Direitos humanos na sociedade Cosmopolita* (pp.239-277). Rio de Janeiro: Renovar.