



VIII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

40 anos de democracias: progressos, contradições e perspectivas

ÁREA TEMÁTICA: Identidades, Valores e Modos de Vida [AT]

A DEFICIÊNCIA COMO EXPRESSÃO SOCIAL DE IDENTIDADE CULTURAL

DAHIA, Sandra Leal de Melo

Doutora em Sociologia

Universidade Federal da Paraíba – Universidade Federal do Amazonas

sandradahia@yahoo.com.br

Resumo

O presente trabalho se volta para a análise das novas expressões sociais de identidade coletiva que emergiram no final do século XX. Grupos sociais que jamais ousaram se situar na cena política como identidades coletivas começam a se organizar em torno da afirmação de uma singularidade cultural e do controle de suas próprias vidas. Particularmente, o objeto desse estudo é a condição social dos deficientes. A deficiência vem se tornando, cada vez mais, uma questão de direitos humanos, saindo de uma esfera exclusivamente médica para uma esfera política. O conceito emergente de deficiência se baseia em uma abordagem social da deficiência em detrimento de um modelo biomédico, que atribuía ao corpo deficiente a causa principal da desigualdade social vivenciada pelos deficientes. Com o modelo social, há um claro deslocamento na explicação da deficiência: sua origem deixa de ser natural para residir, agora, nas estruturas sociais, melhor dizendo, na cultura da normalidade que compreende determinados corpos como inadequados. Tal mudança de ponto de vista tem gerado consequências significativas. Uma delas se refere a abertura de possibilidades para novas significações no fato de habitar um corpo com impedimentos. Considerar os impedimentos como estilos de vida aproxima a deficiência do conceito de identidade cultural. Assim, alguns autores consideram o movimento dos deficientes como herdeiro dos movimentos feministas e movimentos étnicos, já que reivindicam o direito de afirmação de seu modelo de ser, mas, além disso, a deficiência reclama o elementar direito de estar no mundo. Todas as culturas possuem concepções de dignidade humana, mesmo que não traduzam esta ideia com os termos 'direitos humanos'. Nesse sentido, se faz oportuno o exercício acadêmico de reflexão, e também de sensibilidade, para se reconhecer e se compreender em cada universo sociocultural o sentido específico dessa dignidade

Abstract

The present work addresses the new social expressions of collective identity that emerged in the late 20th century. Social groups that would never have dared take part on the political scene as collective identities began to organize around the affirmation of a cultural uniqueness and the control of their own lives. Particularly, the object of this study is the social condition of disabled people. The disability has become increasingly a matter of human rights, shifting from an exclusively medical realm to the political sphere. The emerging concept of disability is based on a social rather than a biomedical model of disability, which attributed the main cause of social inequality experienced by disabled people to their deficient body. With the new social model, there is a clear shift in the conceptualization of disability: its origin is no longer 'natural' but instead, resides in social structures or, in other words, in the culture of normality which considers certain bodies inadequate. Such a change in perspective has brought significant consequences. One of them refers to opening up possibilities for new meanings to inhabiting a body with impediments. . Consider the impediments as lifestyles approach to disability of the concept of cultural identity. Thus, some authors consider the disability movement as an heir to the feminist and ethnic movements, since they claim the right to assertion of their own model of being. However, beyond this, disability claims the elementary right to exist in the world. All cultures have concepts of human dignity, even if they do not translate this idea with the words "human rights". In this sense, it is appropriate to apply the academic exercise of reflection, and also of sensibility, to acknowledge and understand in each social-cultural universe the specific meaning of this dignity.

Palavras-chave: deficiência, identidade cultural, direitos humanos.

Keywords: deficiency, cultural identity, human rights

1. Introdução

O presente trabalho se volta para a análise das novas expressões sociais de identidade coletiva que emergiram no final do século XX, no Ocidente, sobretudo após 68, com a revolta estudantil, a luta pelos direitos civis e as ações pacifistas. Tais movimentos sociais se caracterizam por afirmar a identidade cultural de grupos marginalizados socialmente (Silva, 2000). A adoção da chamada política de identidade implica a análise das condições específicas de opressão de determinado grupo a partir do aprofundamento dos estudos dos fatores envolvidos na produção de identidade e na sua rede de significações. Esse é o fator principal de mobilização política. Embora tais expressões coletivas de identidade sejam diversificadas, o objeto particular desse estudo é refletir sobre a condição social dos deficientes e de sua organização política. Em comum com outros movimentos, como os movimentos feministas e étnicos, dos quais é considerado, por alguns autores, como herdeiro, o movimento dos deficientes reconhece pontos de tensão entre natureza e cultura no espectro de significados da deficiência. O processo de naturalização do corpo com impedimentos físicos, sensoriais e cognitivos como um corpo deficiente é o principal argumento teórico de sua luta contra a opressão. Associado a esse aspecto e no rastro dos movimentos feministas, o movimento dos deficientes também questiona a distinção entre o privado e o público, buscando a eliminação de suas fronteiras (Hall, 2000). A deficiência deixa de ser vista apenas como uma questão familiar e privada para se tornar uma questão social. O argumento é que a subjetividade deve ser politizada e áreas e aspectos da vida social -- como a família, a sexualidade, a divisão doméstica do trabalho, a construção da identidade, estilos de vida, corpo etc, ---, considerados temas de domínio pessoal, devem ser absorvidos pelo debate político. Tal como o racismo e o sexismo, o neologismo *disablism* (ainda sem tradução para o português) serve para designar o tipo de opressão social vivenciada especificamente por pessoas com impedimentos corporais. A problemática da deficiência adquire, portanto, o *status* de direitos humanos, reivindicando uma compreensão política do conceito de deficiência para fundamentar sua luta por justiça. O *disablism* tenciona denunciar o estado de subjugação e segregação das pessoas com deficiência na perspectiva de uma cultura da normalidade, onde corpos com impedimentos físicos, cognitivos e sensoriais são considerados anormais. O contexto cultural é permeado de significados nos quais dominam certas representações sobre temas socialmente pertinentes como, por exemplo, a questão da definição de normalidade. Essa penetração da realidade por uma ordem simbólica acaba por gerar valores sociais que discriminam e excluem pessoas que não correspondem aos padrões estabelecidos. De um modo geral, os discursos dominantes sobre o significado da deficiência, apesar de inscritos quase invariavelmente como desvantajosos, sofreram variações ao longo da história. Durante certo período a ideia de deficiência esteve fortemente atrelada à visão religiosa de castigo, um estigma advindo de um evidente julgamento moral. Posteriormente, outros sistemas de representação ganharam maior proeminência como, por exemplo, no século XVIII o modelo médico de deficiência que se tornou hegemônico. Baseado na concepção de deficiência como variação do normal, o referencial biomédico buscava uma causa natural ou externa para a deficiência, associando-a fatores genéticos, a doenças, ao envelhecimento, a acidentes, etc. A ideia prevalente era de falha da natureza, mas a consequência recaía sempre sobre o próprio corpo “deficiente”, incapaz de atingir o padrão de eficiência construído. Mesmo adotando uma linguagem mais científica para lidar com o tema, o modelo médico não representou uma mudança substancial na apreensão da deficiência, uma vez que esta continuou sutilmente envolta em um conteúdo valorativo, dessa vez de caráter estético. É nesse sentido que a antropóloga Débora Diniz defende que apenas a partir de um juízo de valor é possível afirmar a deficiência como anormalidade. Em suas próprias palavras, “a anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida”. (2007, p.4). Interpretar diferentes expressões da diversidade humana significa transitar no limite entre o conhecimento e a ética e isso de um ponto de vista intercultural (Candau, 2008). Vivenciar um corpo com impedimentos, sejam eles físicos, sensoriais, cognitivos ou múltiplos significa expressar um modo de ser no mundo, uma manifestação da diversidade humana, nem eficiente nem deficiente, apenas singular. Para o modelo biomédico, contudo, a deficiência traduz a limitação corporal do indivíduo para interagir socialmente. A origem da desigualdade social vivenciada pelos deficientes está localizada no seu corpo com restrições e por isso o corpo deve ser objeto de controle e de cuidados contínuos das ciências médicas. Nos anos 70, do século XX, é elaborada a abordagem social no campo dos estudos sobre deficiência que passa a se configurar como uma alternativa crítica ao modelo médico. Sua contribuição principal está em propor o

deslocamento do foco da discussão de um ponto de vista individual e médico para uma perspectiva social e política. Em outros termos, o modelo social sugere 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. Isso não significa que o modelo social despreze os benefícios do modelo médico e deixe de reconhecer seus recursos para o bem-estar de corpos com lesões, embora entendam que os benefícios médicos devam se estender a todos os corpos com lesões, sejam eles deficientes ou não. Mas, o cerne da crítica que o modelo social dirige ao modelo médico se refere a insuficiência da explicação médica para a interpretação da realidade social dos deficientes e para a promoção de sua igualdade em relação aos não deficientes. O tema da deficiência não se reduz a apenas a corpos com impedimentos ou com lesões, mas a interação desses corpos com a sociedade. A experiência de viver em um corpo com impedimentos não se configura necessariamente como uma experiência de opressão, tal fato dependerá do nível de acessibilidade disponível em determinadas sociedades. O movimento dos deficientes questiona assim os valores sociais que utilizam a concepção da anormalidade como único filtro analítico para a interpretação 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. Contestam, dessa forma, a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos que podem obstar sua participação plena na sociedade.

2. Desenvolvimento teórico do modelo social

Ao longo dos últimos quarenta anos, o modelo social tem servido de referência teórica para ação política dos movimentos dos deficientes. Seu percurso pode ser compreendido a partir de dois momentos teóricos. A primeira geração de teóricos da abordagem social se caracterizou por se preocupar em definir a deficiência a partir de uma perspectiva política. Seus teóricos foram responsáveis pela formação da primeira organização política e intelectual dirigida por deficientes, a Liga dos lesados físicos contra a segregação (Upias). Utilizando como referencial teórico o marxismo, criticaram a ordem social capitalista como responsável pela exclusão dos deficientes, avaliados como improdutivos para o sistema. Atribuía às barreiras sociais e não aos corpos lesados, ou deficientes, a causa principal da sua condição particular de dependência. Julgavam que suprimidos os obstáculos sociais, os deficientes deveriam demonstrar plena capacidade para o trabalho. Contudo, embora contestassem com vigor a ordem social dominante, a penetração de sua crítica não foi profunda, visto que não atingiu os valores principais que serviam de sustentação ao sistema. Muito ao contrário, para os teóricos do modelo social, a inclusão social através da conquista de uma vida independente e produtiva encerrava o seu grande objetivo político. A política do movimento parecia está pautada na construção de uma identidade destinada apenas a resistência, fazendo uso da terminologia de Manuel Castells (1999), considerando que as formas de resistência produzida pela categoria, embora estivessem fundadas em princípios diferentes das instituições sociais dominantes, em nenhuma medida propunham a transformação de suas estruturas sociais. Além dos mais, a condição particular dos corpos com impedimentos ou lesados foi sumariamente extraída da discussão teórica, pairando apenas como uma ameaça silenciosa à realização da almejada inclusão social. Talvez o perfil dos teóricos da primeira geração, homens deficientes físicos saudáveis, tenha influenciado involuntariamente o curso de suas reflexões. O fato é que refletindo a experiência dos deficientes intelectuais e amparados nas contribuições dos movimentos feministas, os teóricos da segunda geração do modelo social, introduziram, a partir dos anos 90, alguns elementos relevantes que, mesmo gerando fortes tensões internas, expandiram e aperfeiçoaram seu arcabouço conceitual. Um desses novos elementos se referiu a importância em reconhecer a evidência dos corpos com lesões na sua análise e a partir disso propor a interdependência como um valor fundamental para pensar a condição específica das pessoas com deficiência. Reclamavam a necessidade de compreender a deficiência como um conceito amplo e complexo que deveria não apenas deslindar os mecanismos sociais de opressão aos corpos como também assumir e atender a realidade específica de corpos com lesões como corpos passíveis de dores, de sofrimentos e de cuidados. A redefinição do conceito de deficiência também serviu para abarcar a discussão sobre o envelhecimento como um processo que torna o corpo inevitavelmente mais vulnerável à restrição (Diniz, 2009). O paradigma da interdependência na perspectiva das feministas do modelo social atende com mais realidade o ideal de justiça de muitos deficientes. Mais do que isso, a

interdependência é proposta como um novo referencial axiológico para a compreensão da construção do humano. As relações sociais se estruturam a partir de laços de dependência, sejam eles admitidos ou não. É um atributo da condição humana, pois, de acordo com a feminista Eva Kittay, todos somos filhos de uma mãe (1998). A independência é um falso ideal que integra o sistema patriarcal. Como assinala a jurista Amita Dhanda, “a divisão público-privado permite que os homens aleguem autoconfiança no domínio público enquanto contam com as mulheres, nos bastidores, para cuidar de suas carências humanas” (2008, p.50). Ao defender uma nova concepção sobre os vínculos humanos, os teóricos da segunda geração do modelo social compõem um projeto político de afirmação de identidade capaz de transformar efetivamente as instituições sociais. De acordo com Castells, “Nesse caso a construção da identidade consiste em um projeto de uma vida diferente. Talvez com base em uma identidade oprimida, porém expandindo-se no sentido da transformação da sociedade no prolongamento desse projeto de identidade” (Castells, 1999, p. 26)

A ação dos movimentos feministas desconstruiu a ideia de uma categoria particular de seres humanos com o universal. A mesma lógica pode ser aplicada de duas formas contrárias ao estudo da deficiência. A primeira, desintegradora, desconstrói, a ideia de experiência humana a partir de uma perspectiva única, a experiência não deficiente. Com isso torna a deficiência uma parte legítima da experiência humana. A segunda forma, mais integradora, introduz a interdependência como um valor paradigmático para a compreensão das relações sociais, aproximando as experiências deficientes das experiências não deficientes.

3. Deficiência e Direitos Humanos

A despeito do seu acirrado debate interno, que ainda perdura, a abordagem social da deficiência tem sido a principal responsável pela crescente visibilidade da luta política dos deficientes e da inscrição de suas questões na esfera dos direitos humanos. Um dos sinais expressivos dessa repercussão pode ser identificado no texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), instrumento adotado pela ONU em 2006. A CDPD representa um marco na história das conquistas políticas dos movimentos e organizações dos deficientes. Para a jurista Amita Dhanda (2008) a CDPD estabeleceu uma mudança significativa na forma de encarar os direitos das pessoas com deficiência, sobretudo, a partir dos seguintes aspectos: a valorização do direito em detrimento do assistencialismo, a garantia da igualdade baseada simultaneamente na uniformidade e na diferença, a introdução do paradigma da interdependência para compatibilizar autonomia e apoio e, por fim, o estabelecimento da compreensão da deficiência como parte da experiência humana. Em relação ao primeiro aspecto, a CDPD resgata os direitos políticos e civis dos deficientes e não apenas os direitos sociais e econômicos, como é matéria comum em outros instrumentos internacionais de afirmação de direitos para deficientes. Com a afirmação dos direitos políticos e civis, a CDPD se distancia de uma perspectiva assistencialista e reposiciona as pessoas com deficiência em relação à importância e ao controle de suas próprias vidas e organização política, ou seja, concede à vida dos deficientes o mesmo valor concedido à vida dos não deficientes e através da plena participação política devolve aos deficientes a responsabilidade sobre as decisões na condução e organização de sua própria vida política. No tocante ao segundo aspecto, a Convenção tentou assegurar ao mesmo tempo a uniformidade, no sentido de estender o direito de igualdade a toda humanidade, como também o direito à diferença, quando esta se torna requisito para o desenvolvimento de suas necessidades especiais e de sua plena inclusão social. Para tratar da questão da autonomia dos deficientes, sobretudo em relação aos deficientes intelectuais e psicossociais, a CDPD instituiu o paradigma da interdependência em substituição ao paradigma da independência. Isso significa o reconhecimento de que os deficientes podem precisar de apoio para desenvolver suas capacidades. A suposição da necessidade de apoio não implica, contudo, o reconhecimento da incapacidade. Com a perspectiva não excludente, ambos podem coexistir sem comprometer, em nenhuma medida, o sentido de autonomia. De acordo com Dhanda (2008), o modelo da interdependência “é emancipatório porque permite que uma pessoa admita déficits sem se sentir diminuída. O modelo reconhece o fato de que nós, animais humanos, precisamos uns dos outros. A veracidade dessa proposição é confirmada se adotarmos uma visão da vida humana que leve em conta o curso da existência. (...). Infância, adolescência, velhice e doenças são exemplos óbvios da vulnerabilidade e carências humanas” (200, p.50). Finalmente, ao adentrar no universo das experiências deficientes, a CDPD legitima o seu ponto de vista e reconhece sua identidade política. Confere, desse modo, aos movimentos e as organizações de deficientes

força jurídica para lutar contra as desigualdades sociais. Importante lembrar que, embora dirigida aos deficientes, a CDPD é a primeira convenção sobre direitos humanos do novo milênio, de alcance universal por consequência. Ela apresenta um caráter inovador não apenas no campo da deficiência como também nas orientações que concede ao enfrentamento de dilemas básicos na defesa dos direitos humanos. Contempla, por exemplo, uma articulação entre políticas de igualdade e políticas de diferença, propondo a superação das desigualdades sem deixar de pontuar diferenças nas identidades dos grupos sociais. Reconhecer a deficiência como um estilo de vida ou identidade cultural ainda é um projeto incipiente, no entanto, a CDPD abre espaço para essa possibilidade política na medida em que exercita o diálogo com novos sentidos de dignidade construídos a partir das experiências dos seus próprios beneficiários. Como conclui a antropóloga Débora Diniz, na sua obra sobre o significado da deficiência, “a compreensão da deficiência como uma expressão da diversidade humana, é um argumento poderoso para desconstruir uma das formas mais brutais de opressão já instituídas: o desprezo pelo corpo deficiente” (2007, p.32). E, acrescentaríamos, o conhecimento dessa ainda enigmática realidade representa um desafio teórico para as ciências sociais nos dias atuais.

Referências bibliográficas

- Castells, M. (1999). *O poder da Identidade: A era da informação: economia, sociedade e cultura*. São Paulo: Paz e Terra.
- Candau, V.M. (2008). Direitos Humanos, educação e interculturalidade: as tensões entre igualdade e diferença. *Revista Brasileira de Educação*, 13, n.37, 45-56.
- 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.
- Hall, S. (2000). *A Identidade Cultural na Pós-Modernidade*. Rio de Janeiro: DP&A.
- Kittay, E. (1998). *Love's labor: essays on women, equality and dependency*: Nova Iorque, Routledge.
- Silva, T. T. de. (Org.). 2000. *Identidade e Diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis, RJ: Vozes.