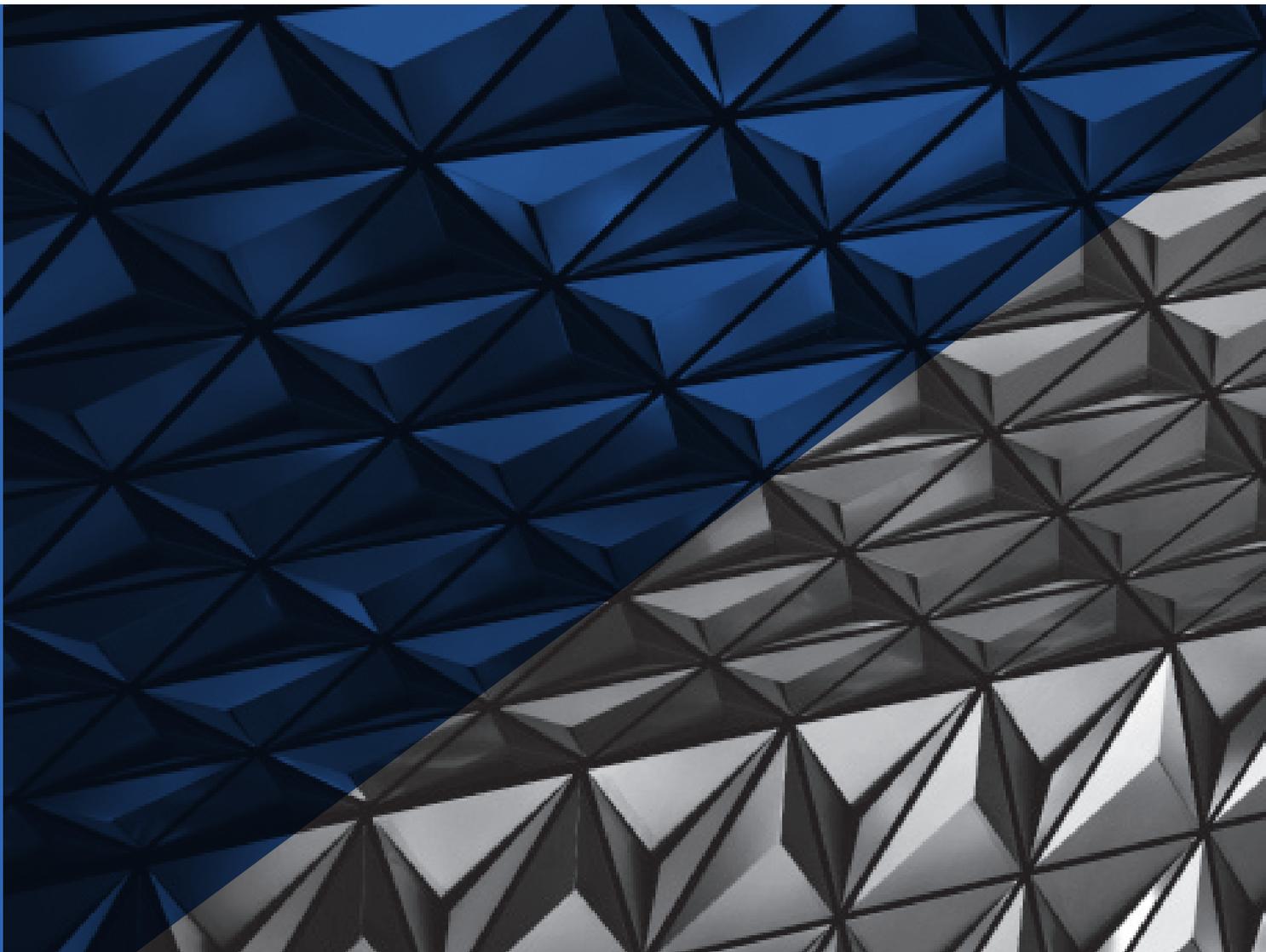


# **DEFICIÊNCIA, SOCIEDADE E DIREITOS**

## A VISÃO DO SOCIÓLOGO

---

**PAULA CAMPOS PINTO**



# Deficiência, sociedade e direitos – a visão do sociólogo

**Paula Campos Pinto<sup>1</sup>**

## Introdução

*«A teoria legal é como um esboço imperfeito da teoria social, envolvendo conceitos, categorias, regras e procedimentos para gerir de uma forma ordenada e sistemática a vasta gama de condutas sociais... As lutas históricas tornam-se visíveis ao revertermos as categorias legais. A doutrina legal mostra-nos onde estão sepultados os corpos e onde foram travadas as batalhas. Com efeito, a teoria legal pode constituir um esboço imperfeito da teoria social precisamente porque se desenvolve a partir das lutas sociais.»*

Kim Sheppele 1994

Através dos tempos, embora de modos muito diversos, a deficiência tem constituído um factor de diferenciação social. Sobre a diversidade de corpos com habilidades, funcionalidades e aparências distintas, as sociedades foram ao longo da história humana construindo uma realidade social marcada pelo estigma, pela segregação e pela discriminação. A criação fictícia de um ‘nós’ e de um ‘eles’, com as ramificações que tal distinção comportou ao longo dos séculos (visíveis por exemplo ao nível do desenho das políticas públicas, da organização de serviços e programas e naturalmente das atitudes sociais vigentes) atingiu talvez o seu apogeu no período modernista, mas a partir de meados do século XX começou a ser posta em causa pela

---

<sup>1</sup> Doutorada em Sociologia, Investigadora Integrada do Centro de Administração e Políticas Públicas do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade Técnica de Lisboa.

acção política e cívica de pessoas com deficiência, gradualmente organizadas num movimento internacional de crescente peso e dimensão.

Resultado e reflexo da luta social deste movimento é hoje o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, documento que um número significativo de nações já subscreveu e que vem revolucionar a forma como no plano das ciências jurídicas as pessoas com deficiência são enquadradas e tratadas. Aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 13 de Dezembro de 2006, a Convenção da Deficiência entrou em vigor a 3 de Maio de 2008. Portugal encontra-se entre o vasto rol de nações que já subscreveu e ratificou este documento encontrando-se por isso sob a explícita obrigação de rever a sua legislação, e bem assim as suas práticas, no sentido de as conformar aos normativos da nova Convenção. Este avanço jurídico que assinalamos no plano sociológico como uma mudança de paradigma nas formas de pensar e abordar a deficiência, leva-nos assim a explorar e questionar os modelos que têm estado subjacentes à formulação das leis e à estruturação das práticas sociais, e cujos impactos na vida das pessoas com deficiência se têm traduzido por marcadas desigualdades sociais e económicas. Mais ainda, leva-nos a interrogar o significado do próprio conceito de deficiência, e o lugar que este ocupa no imaginário colectivo das sociedades industrializadas no limiar do novo século. É o olhar sociológico sobre todas estas complexidades que me proponho partilhar aqui convosco.

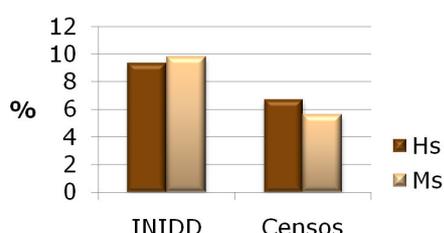
## **1. Breve caracterização do fenómeno da deficiência em Portugal**

A produção de estatísticas sobre a população com deficiência é uma questão controversa no novo campo científico dos Estudos da Deficiência. Uma das principais críticas lançada à realização de questionários de ampla base quantitativa é que esta

metodologia objectiviza a deficiência como uma realidade concreta e definida, cujo *locus* se centra no indivíduo com incapacidades, em vez de abordar a deficiência como uma relação que varia para os indivíduos em função dos contextos. Apesar desta objectivização (ou melhor dizendo, por causa dela), as abordagens estatísticas variam grandemente na definição do que se entende por deficiência – e neste sentido, diferentes questionários tendem normalmente a produzir resultados distintos.

Em Portugal, têm sido escassos os esforços para recolher dados estatísticos sobre a população com deficiência mas nem por isso as metodologias seguidas têm sido menos diversas. O primeiro trabalho de fôlego neste âmbito – o *Inquérito Nacional às Deficiências, Incapacidades e Desvantagens* (INDD) - foi realizado entre 1993 e 1995, promovido pelo então designado *Secretariado Nacional para a Reabilitação* em colaboração com o *Instituto Nacional de Estatística*. Tratou-se de um inquérito específico sobre a temática da deficiência, realizado por amostragem e que foi precedido de uma ampla campanha de sensibilização nos meios de comunicação social motivando à participação de potenciais entrevistados. De referir ainda que a aplicação dos questionários foi realizada com o apoio de um grupo de inquiridores especialmente formado para o efeito. Seis anos mais tarde, em 2001, os Censos da População Portuguesa incluíram pela primeira vez questões sobre a deficiência. A todos os inquiridos foi colocada a pergunta: «*Tem alguma deficiência?*» Aqueles que respondiam *sim*, eram encaminhados para uma nova bateria de questões que procuravam indagar sobre o tipo de deficiência, e se o mesmo se encontrava atestado (e nesse caso em que grau) por uma entidade de saúde competente.

**Gráfico 1 - População com deficiência em Portugal (INIDD e Censos 2001)**



Fontes: SNRIPD/INIDD1994 e INE/Censos 2001

Estamos pois em face de dois modelos distintos de abordagem à deficiência, pelo que não surpreende que os resultados produzidos se tenham revelado igualmente diversos (ver gráfico 1). O que certamente não é de crer é que o fenómeno da deficiência tenha diminuído de expressão em Portugal entre meados da década de noventa e início da década de 2000, como estes dados aparentemente sugerem. De notar que os dois inquéritos apresentam não apenas uma percentagem distinta de pessoas deficientes na população portuguesa; indicam também uma diferente distribuição de género entre a população com deficiência. Nos Censos, a população masculina é superior à feminina em todos os grupos etários à excepção daqueles com 65 anos e mais. O INDD, pelo contrário, regista rácios de deficiência mais elevados entre as mulheres do que entre os homens, especialmente nos grupos etários acima dos 35 anos.

Mais recentemente, uma parceria entre uma instituição de reabilitação - o CRPG, *Centro de Reabilitação Profissional de Gaia* - e uma universidade - o ISCTE, *Instituto Superior de Ciências Sociais e do Trabalho* - levou ao desenvolvimento de um extenso programa de investigação que visa a modelização das políticas para a deficiência em Portugal. Entre outras actividades, este projecto dedicou-se à produção e actualização de dados estatísticos sobre a questão da deficiência no nosso país. O estudo adopta a *Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde*, da *Organização Mundial de Saúde* como referencial conceptual e metodológico na

abordagem dos diversos temas. O modelo biomédico, centrado nos deficits individuais é pois abandonado em favor de uma concepção que localiza a deficiência na interacção entre factores pessoais e ambientais.

**Gráfico 2**

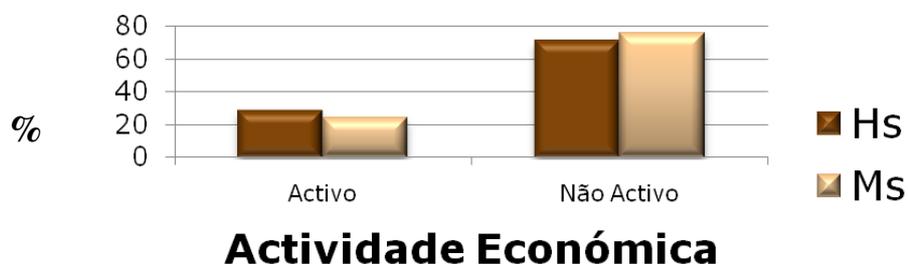
**Níveis de Escolaridade da População com Deficiência e Incapacidades**



Fonte: Sousa et al. (2007). *Elementos de caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG, Centro de Reabilitação de Gaia

**Gráfico 3**

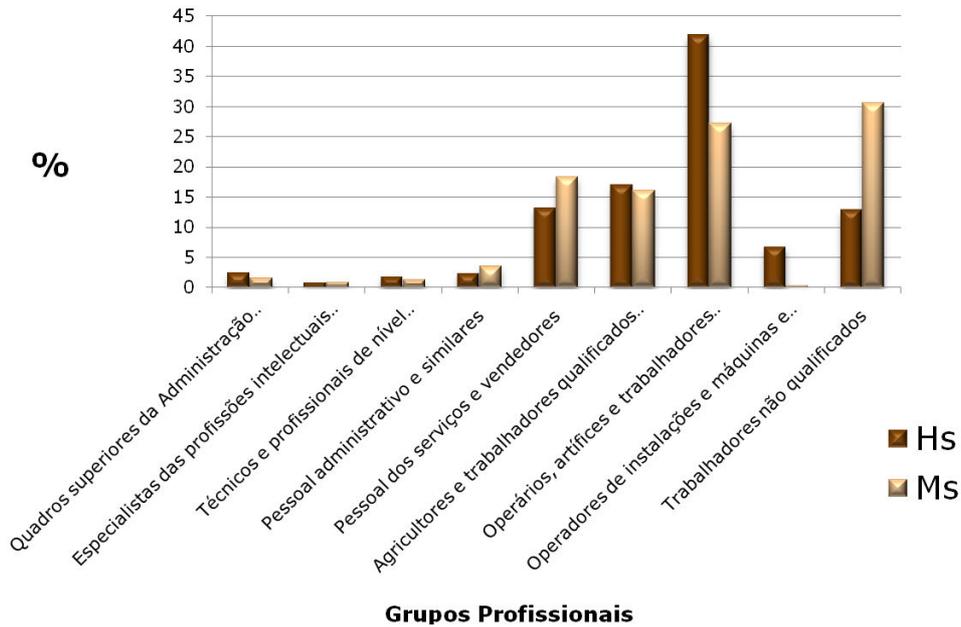
**Actividade Económica na População com Deficiência e Incapacidades**



Fonte: Sousa et al. (2007). *Elementos de caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG, Centro de Reabilitação de Gaia.

**Gráfico 4**

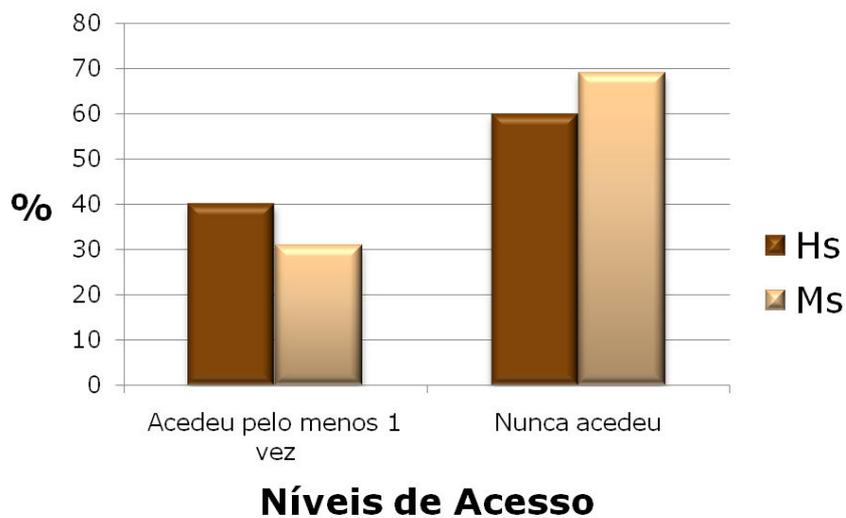
**Grupos Profissionais na População com Deficiência e Incapacidades**



Fonte: Sousa et al. (2007). *Elementos de caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG, Centro de Reabilitação de Gaia

**Gráfico 5**

**Acesso a Apoios Sociais na População com Deficiência e Incapacidades**



Fonte: Sousa et al. (2007). *O sistema de reabilitação e as trajetórias de vida das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG, Centro de Reabilitação de Gaia.

Como se pode observar pela leitura dos gráficos acima apresentados, este estudo revela que as pessoas com deficiência em Portugal experimentam um conjunto de desigualdades e exclusões no plano social e económico que se traduzem, entre outros, por baixíssimos níveis de escolarização e elevados índices de inactividade. Os poucos cidadãos com deficiência que acedem ao mercado de trabalho tendem a concentrar-se em profissões de nulo ou baixo grau de especialização, a que correspondem certamente reduzidos níveis salariais que apenas a alguns permitirão viver acima do limiar de pobreza. É interessante igualmente assinalar a persistência de desigualdades entre homens e mulheres, que em todos estes indicadores apontam para as múltiplas desvantagens que as mulheres com deficiência enfrentam, não só em termos de educação e emprego, mas até no acesso aos apoios sociais destinados especificamente à população com deficiência.

É esta realidade de profunda exclusão, desigualdade e discriminação que a introdução da Convenção vem agora procurar corrigir - em Portugal como no resto do mundo. Mas porque a Convenção consubstancia um novo paradigma de entendimento da deficiência, importa conhecer os modelos que ela pretende transformar, bem como aqueles que agora a enformam e lhe dão substância.

Paula – Sónia, se quizesse esclarecer as pessoas, ensiná-las sobre o que é realmente uma pessoa com deficiência o que é que lhes dizias?

*Sónia - Não somos bichos, somos pessoas normalíssimas como as outras. Temos algumas dificuldades em termos de passeios, a nível de poder andar sózinhos em certos sítios que tenham buracos, ou que tenham escadas e não haja rampas, isto é determinadas dificuldades, mas não somos bichos, somos pessoas como as outras são. Explicaria de uma forma que eles entendessem que também somos humanos!*

Extracto de entrevista realizada no âmbito da dissertação de doutoramento da autora, *The diversity-equality riddle: Interrogating disability, motherhood, citizenship and rights* (tese não publicada)

## **2. Modelos teóricos de abordagem à deficiência**

### **2.1 O Modelo Biomédico**

O modelo tradicional, e ainda hoje largamente dominante, de abordagem à deficiência tem sido o chamado modelo biomédico, ou simplesmente modelo médico. Caracteriza-se por um enfoque primordial nas características biológicas, que se tornam assim a base da categorização médica e social dos membros de uma sociedade e surgem como fundamentação e explicação para as desvantagens que o indivíduo deficiente enfrenta. Definida como problema de saúde, e portanto do foro médico, a deficiência é não só individualizada (isto é, interpretada como característica pessoal de apenas alguns indivíduos) como essencializada, transformando-se deste modo no traço definidor e aglutinador da imagem social daqueles que são rotulados como deficientes. Esta visão associa-se ainda a uma imagem da deficiência como tragédia pessoal, destino de desventura que assola alguns de nós. Este processo de vitimização leva a que a pessoa com deficiência seja percebida como uma vítima, como um ser vulnerável e dependente, a requerer portanto da sociedade cuidados e protecção especial.

O modelo biomédico enraizou-se sobretudo a partir da segunda metade do século XIX. Como diversos autores têm assinalado (por exemplo Oliver 1990; 1993; Finkelstein 1993), para tal contribuiu fortemente a dinâmica de industrialização e a passagem gradual de uma economia comunitária de base rural a uma economia liberal de base urbana. Com o crescimento do capitalismo industrial e a expansão do trabalho assalariado a ideologia do individualismo, baseada em noções de «eficiência» cristalizou-se. A deficiência, por seu turno, foi-se construindo em oposição a esta ideia e gradualmente foi sendo conceptualizada como «patologia individual», requerendo uma qualquer forma de controlo e intervenção (Oliver 1990). Para conter o crescente número de indivíduos economicamente improdutivos, o estado cria nos finais do século XIX

mecanismos de controlo e disciplina que incluem entre outros os asilos. Muitas pessoas com deficiência são gradualmente retiradas do espaço público e confinadas em instituições onde se tornam objecto de atenção de profissões médicas (Oliver 1990, 1993).

Como a exclusão de pessoas com deficiência dos processos de trabalho e a sua segregação social foram legitimadas com base em percepções sobre limitações físicas e intelectuais, esforços crescentes foram desenvolvidos para reparar, corrigir ou eliminar estas deficiências de forma a tornar estas pessoas «normais», ou aproximá-las o mais possível de um padrão de normalidade. À medida que avançava a medicalização da vida das pessoas com deficiência, foram assim introduzidas um conjunto de tecnologias de diagnóstico, classificação e regulação, reforçando uma ideologia hegemónica de «normalidade» enquanto se cristalizavam noções polarizadas de doença e saúde, normalidade e anormalidade, deficiência e eficiência (Barnes, Mercer and Shakespeare 2000). O crescimento contínuo de profissões e intervenções especializadas estabeleceu o novo campo da medicina de reabilitação para as pessoas com deficiência.

Gradualmente, a reabilitação tornou-se «a forma ‘natural’ de lidar com as pessoas com deficiência, do mesmo modo que a deficiência se tornou a explicação dominante para o que sucedia nas suas vidas» (Barnes, Mercer and Shakespeare 2000, 20). O poder da classe médica e dos profissionais de saúde sobre o quotidiano das pessoas com deficiência levava a que a deficiência fosse encarada essencialmente como um problema do foro médico e de natureza individual.

Esta perspectiva ficou reflectida na *Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens* introduzida pela OMS em 1980. O documento avançava um esquema que estabelecia uma causalidade entre *deficiência* (definida como a perda ou disfunção de um órgão ou parte do corpo), *incapacidade* (definida como as

limitações funcionais na vida diária) e desvantagem (descrita como as desvantagens sociais que decorriam de ambas). A Classificação procurava assim romper com uma visão tradicionalista, nomeadamente pelo seu novo enfoque nos contextos e nos papéis sociais, mas mantinha uma leitura causal que atribuía à deficiência a origem das incapacidades e das desvantagens. E na medida em que as deficiências continuavam a ser vistas como dando origem a incapacidades, as intervenções dirigidas a «reparar» tais deficiências continuavam a ser defendidas como as soluções apropriadas. Perspectiva que reforçava o estatuto dominante dos profissionais e o correspondente posicionamento social das pessoas com deficiência como dependentes e subordinadas. A estas não era pedido mais do que aceitar as intervenções médicas, terapêuticas, e psicológicas que se destinavam a ajudá-las a melhor lidar com as suas deficiências, ao mesmo tempo que sobre elas se exerciam pressões no sentido de ajustamento aos requisitos e standards de uma sociedade erigida em torno de uma concepção normativa e restrita de humanidade.

## **2.1 O Modelo Social**

O modelo médico persiste nos nossos dias como princípio organizador de muitas políticas sociais dirigidas às pessoas com deficiência. No entanto, a partir sobretudo das décadas de setenta e oitenta este modelo foi sendo sujeito a fortes críticas e veio eventualmente a ser rejeitado pela comunidade internacional dos investigadores da deficiência e das próprias pessoas com deficiência, sendo substituído por um outro paradigma designado como o modelo social da deficiência.

As ideias subjacentes ao modelo social foram pela primeira vez articuladas por um grupo de utentes de instituições de reabilitação na Grã-Bretanha – o *Union of the*

*Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). Num documento publicado em 1976, os *Princípios Fundamentais da Deficiência*, este grupo avança uma definição que revolucionou a forma como se entendia a deficiência e a incapacidade:

«A incapacidade é algo que se sobrepõe às nossas deficiências pela forma como somos desnecessariamente isolados e excluídos de uma participação plena na sociedade». (UPIAS 1976, 14)

Ao mesmo tempo, uma distinção clara entre deficiência e incapacidade era marcada:

Definimos **deficiência** (*impairment*) como a falta de parte ou de todo um membro ou a disfunção de um membro, órgão ou mecanismo do corpo; e a **incapacidade** (*disability*) como a desvantagem ou restrição à actividade causada por formas contemporâneas de organização social, que tomam pouco ou nada em consideração as pessoas que têm incapacidades físicas e portanto as excluem de participar em actividades sociais. (UPIAS 1976, 14)

Com a deficiência reconceptualizada como uma «forma particular de opressão social», em 1983 Mike Oliver cunha o termo «modelo social» para se referir ao novo paradigma que o autor contrasta com o anterior «modelo individual». A contribuição fundamental do modelo social foi a de articular uma nova visão que localizava o problema da deficiência na sociedade e não no indivíduo deficiente. As dificuldades e a marginalização experimentadas por tantas pessoas com deficiência não eram mais explicadas com base nas suas incapacidades individuais ou em patologias do foro biológico, **mas pela incapacidade da sociedade responder adequadamente às suas necessidades e características diversas**. Por outras palavras, tal como a classe social, o género, ou a pertença étnica, a experiência da deficiência foi reinterpretada como sendo

uma realidade estruturada por forças sociais e materiais historicamente situadas. Na sociedade capitalista, a deficiência foi assim definida como:

*all the things that impose restrictions on disabled people: ranging from individual prejudice to institutional discrimination, from inaccessible buildings to unusable transport systems, from segregated education to excluding work arrangements, and so on. (Oliver 1996, 33)*

O modelo social tornou-se, deste modo, instrumental na vida das pessoas com deficiência permitindo-lhes confrontar experiências até então fortemente medicalizadas e individualizadas e forjando uma nova identidade colectiva e um novo sentido de auto-estima entre as pessoas com deficiência. Foi pois em torno do modelo social que o movimento da deficiência se começou a organizar e a lutar pela mudança política. Liz Crow, autora e ela própria uma mulher com deficiência, descreveu desta forma a sua jornada pessoal com a descoberta do modelo social:

*A minha vida teve duas fases: antes e depois do modelo social. De repente, tudo aquilo que eu no fundo sempre soubera confirmava-se. Não era o meu corpo que era responsável por todas as minhas dificuldades, mas sim factores externos, as barreiras erguidas pela sociedade em que eu vivia. Eu estava a ser des-capacitada (...) pelo preconceito, pela discriminação, pelos ambientes inacessíveis, pelos apoios inadequados. Mais importante ainda, se todos os problemas tinham sido criados pela sociedade, então certamente a sociedade poderia eliminá-los. Revolucionário! (Liz Crow 1996, 206)*

Paralelo a estes desenvolvimentos surge nos EUA o movimento de Vida Independente. Fortemente influenciado pelas lutas pelos direitos cívicos da década de sessenta na América do Norte e pelos então emergentes movimentos dos direitos dos

consumidores e movimento de desinstitucionalização e normalização, bem como pela filosofia dos grupos de auto-ajuda (como por exemplo os Alcoólicos Anônimos, surgidos nos finais dos anos 50), é criado em 1972 na Universidade de Berkeley na Califórnia o primeiro Centro de Vida Independente que rapidamente assume dimensão de um movimento social preconizando ideais de auto-determinação, igualdade de oportunidades, auto-estima e suporte mútuo entre pessoas com deficiência, em consonância aliás, com os pressupostos do modelo social.

Mas apesar do seu indiscutível poder «revolucionário» e icônico, o modelo social não tem sido imune a críticas. Vozes discordantes têm-se feito ouvir, tanto dentro como fora do movimento da deficiência, clamando pela ‘renovação’, pela ‘expansão’ ou nalguns casos pelo ‘abandono’ do modelo e suas premissas de base. Alguns académicos têm sobretudo contestado a dicotomia formal que o modelo estabelece entre deficiência e incapacidade, e a sua concepção de que a incapacidade é uma construção «inteiramente social» (Thomas 2004). Na maioria dos casos, contudo, estas críticas não põem em causa o sentido social da incapacidade, antes demonstram a vitalidade desta nova área de estudos ao mesmo tempo que a enriquecem e aprofundam. Importa então analisar alguns destes contributos.

### **Expandindo o Modelo social: Perspectivas Feministas**

Ancoradas na tradição feminista autoras como Jenny Morris, Sally French, and Susan Wendell têm procurado expandir simultaneamente os campos dos estudos feministas e da deficiência, ao relevar a importância da subjectividade na experiência da deficiência. Morris (1991; 1993a) foi das primeiras a propor tal abordagem. Para ela, aplicar uma lente feminista ao estudo da deficiência implica convocar o adágio

feminista «o que é pessoal é político» para re-focar a investigação e dar voz às experiências pessoais, em lugar de nos centrarmos apenas sobre as dimensões socioeconómicas e ideológicas da deficiência. Como ela explicava, “*we can insist that society disables us by its prejudice and its failure to meet the needs created by disability, but to deny the personal experience of disability is, in the end, to collude in our oppression*” (Morris 1991, 183). Na sua perspectiva, os estudos da deficiência devem pois reconhecer as experiências íntimas dos corpos com incapacidades que são muitas vezes geradoras de sentimentos de «doença», «dor» e «angústia». Mas se estes aspectos não devem ser negados, só às pessoas com deficiência cabe o direito de definir o que é, e não é, negativo na experiência da deficiência. A tarefa é pois a de retomar a análise das experiências pessoais mas para desafiar interpretações médicas e profissionais da deficiência criando novas representações que afirmem que a vida com deficiência também «vale a pena ser vivida».

### **Abordagens Pós-modernistas**

A reivindicação de «devolver o corpo» aos estudos da deficiência foi retomada pelos autores que se identificam com a linha pós-modernista e pós-estruturalista. No cerne do projecto pós-moderno encontra-se a crítica à cultura do Iluminismo, com a sua lógica binária, que estes autores consideram manifesta na distinção que os seguidores do modelo social fazem entre deficiência e incapacidade (Corker and Shakespeare 2002). Pelo contrário, os autores pós-modernistas dos estudos da deficiência, como é o caso de Mairian Corker, argumentam que as deficiências e os seus efeitos na vida quotidiana das pessoas com incapacidades se constituem nas e através de relações sociais (Corker 2001, 36). Para Corker e outros, é assim necessária uma nova abordagem teórica e

metodológica que permita explorar as formas diversas de encorporamento (*embodiment*) permanecendo fiel ao projecto político de emancipação das pessoas com deficiência (Corker 2001, 36). A nova epistemologia deve ainda ser baseada numa ontologia que enfatize elementos de incerteza, instabilidade, e o carácter híbrido e contingente da realidade da deficiência (Corker and Shakespeare 2002, 4) Os autores preconizam assim metodologias que favorecem a desconstrução e o conhecimento situacional, e que procuram analisar o papel da linguagem, do discurso e da cultura na construção social da deficiência. Relembrem que as práticas discursivas (através das quais nomeamos os sujeitos e as «realidade») nunca são neutras, antes se produzem por meio de relações de conhecimento/poder. Nesta perspectiva, «a deficiência e a incapacidade não se referem nem representam aspectos essenciais de certos indivíduos ou populações. Pelo contrário, estes termos referem-se à posição de um sujeito descentrado que é o produto do movimento do poder». (Hughes 2005, 81-82)

Para estes autores, é fundamentalmente através do olhar (*gaze*) que as pessoas com deficiência são constituídas como «o outro» - porque o olhar nunca é neutro, antes constitui uma prática social que se fundamenta num conjunto de normas e pressupostos, assumidos como naturais e «verdadeiros». Ver é julgar. O poder permanece com aqueles que utilizam o «olhar» para definir e dominar o outro, enquanto que aqueles que são «olhados» são habitualmente denegridos. “*When a person with an impairment encounters a discriminatory gaze—be it institutional or personal—she encounters not a pure look but an act of invalidation*” (Hughes 1999, 164). Como Hughes (1999) salienta este olhar vem imbuído de uma concepção medicalizada da deficiência que reduz a pessoa a uma categoria de diagnóstico, com conotações negativas. Importa então, para além de contestar a opressão das pessoas com deficiência nos seus aspectos económicos e sociais (como sugerem os defensores do modelo social), destabilizar e desconstruir

esta ideologia que estabelece a deficiência como uma tragédia pessoal, problematizando a «cultura da incapacitação», que se pensa neutra, mas está na verdade impregnada de uma «mitologia da normalidade, da verdade, da beleza e da perfeição» (Hughes 1999, 164).

### **Perspectivas Interaccionistas ou Relacionais**

Mais recentemente, académicos da deficiência incluindo Fougeyrollas and Beauregard (2001), Schriempf (2001), G. Williams (2001), and Shakespeare (2006), entre outros, têm vindo a sugerir que para compreender a deficiência é necessária uma abordagem que contempla a interação entre biologia e o contexto social, entre factores individuais e estruturais. Embora com nuances entre eles, todos estes autores criticam o excessiva ênfase nas relações materiais de poder preconizado pelos modelistas sociais. Consideram que esta abordagem subestima a diversidade de experiências entre as pessoas com deficiência, que resulta de diferentes tipos de deficiência e diversos níveis de funcionalidade, bem como os diversos posicionamentos sociais dos indivíduos em termos de género, classe, etnia, orientação sexual, etc. Embora reconhecendo que as estruturas socioeconómicas e os ambientes físicos são determinants na construção da deficiência e na experiência de opressão que vivem muitas pessoas com deficiência, argumentam que uma perspectiva que define a deficiência apenas em termos de barreiras conduz a novas formas de opressão e alimenta expectativas irrealistas. Consubstanciada no modelo biopsicossocial, a abordagem interaccionista encontra-se expressa na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), publicada pela OMS em 2001.

## Perspectiva sócio-relacional

Partilhando alguns aspectos com estas abordagens, a perspectiva «sócio-relacional» avançada por Carol Thomas (1999) distingue-se pelo facto de reter uma base materialista na análise social do fenómeno da deficiência. Thomas parte de uma crítica ao modelo social que, como afirma, ao equiparar deficiência às barreiras impostas pela sociedade, com o tempo veio a considerar que *todas as restrições à actividade impostas às pessoas com deficiência são causadas por barreiras sociais* (Thomas 1999, 42). Esta confusão, Segundo Thomas, levou modelistas sociais como Oliver a afirmar que “*disability is wholly and exclusively social ... disablement is **nothing to do with the body***” (Oliver 1996, 53; ênfase no original).

Como feminista e cientista dos estudos da deficiência, Thomas considera que não teorizar as experiências pessoais da deficiência sob o pretexto de que estas pertencem ao domínio privado reproduz o dualismo privado/público que as feministas tanto contestaram por considerarem que perpetua o domínio do masculino e mantém na obscuridade a realidade da subordinação feminina e a exploração das mulheres na esfera privada. De facto, a ideia generalizada nos estudos da deficiência de que os «efeitos» pessoais da deficiência devem manter-se «privados» e distintos das questões que alimentam a acção política, ignora de forma crucial o facto de que a opressão social também tem efeitos nas áreas psico-emocionais da vida pessoal. Assim, Thomas propõe a seguinte definição socio-relacional de deficiência:

*«Disability is a form of social oppression involving the social imposition of restrictions of activity on people with impairments and the socially engendered undermining of their psycho-emotional well-being».* (Thomas 1999, 60)

Parece-me particularmente útil esta conceptualização da deficiência como *relação*, e não como uma categoria contida e determinada. Esta relação envolve a *imposição de restrições à actividade* nas pessoas com deficiência, sugerindo deste modo uma *distribuição desigual de poder* entre aqueles construídos como deficientes e os que o não são. Neste sentido, a deficiência é definida como uma *forma de opressão social* cujas consequências são certamente *sociais e económicas*, mas também *psico-emocionais*. É também importante o esforço de Thomas em teorizar simultaneamente os efeitos de viver com deficiências *e com* incapacidades, e a sua visão de entender as formas de opressão com base na deficiência tendo em conta a forma como a sociedade capitalista se encontra organizada. Esta base material dá lugar a culturas e ideologias específicas, tanto aquelas que sustentam como as que contestam as actuais relações de poder. Neste sentido, tal como todos os outros indivíduos, as pessoas com deficiência surgem conceptualizadas ao mesmo tempo como seres determinados e determinantes, *sujeitos e actores* das suas vidas, embora nem sempre sob condições da sua livre escolha.

### **Deficiência e Diferença**

Falar de deficiência em termos sociológicos implica empreender uma discussão, ainda que breve, sobre o significado da diferença e da igualdade nas sociedades contemporâneas. Com efeito, as abordagens à deficiência também se distinguem pela prioridade atribuída à igualdade ou à afirmação da diferença. Assim, por exemplo, o modelo biomédico acentua a diferença enquanto que o modelo social coloca ênfase na igualdade mas tem sido criticado por não atender às diferenças entre pessoas com deficiência. Importa pois debruçarmo-nos sobre o tema.

Recorro aqui ao trabalho de algumas filósofas feministas como Iris Marion Young and Martha Minow. O problema central que ocupou Young (1990; 2000) foi o da justiça social e deste modo a autora examinou ideias em torno da dominação social e opressão, tais como estas surgiam articuladas nos movimentos sociais mobilizados em torno das questões do género, etnicidade, orientação sexual e deficiência. Opondo-se a uma conceptualização que sublinhava a partilha de um conjunto de atributos e requisitos vistos como «essenciais», Young recusa a noção de identidade substantiva na formação dos grupos, propondo antes uma visão «relacional» da diferença. Assim sustenta, por exemplo, que as pessoas com deficiência não são um grupo *substantivamente diferente* dos outros, mas um grupo *construído como diferente* através de relações de poder e práticas sociais. Por outras palavras, um grupo existe como tal apenas na relação com pelo menos um outro grupo. Nesta perspectiva, tal como Thomas, Young não nega a realidade da diversidade biológica entre os humanos, mas encara essa diversidade como patamar fundacional ao mesmo tempo que sublinha que é através das interacções sociais que essa diversidade é socialmente percebida e (des)valorizada.

Ao descrever os constrangimentos sistémicos e as injustiças sociais que as pessoas com deficiência e outros indivíduos em grupos estruturais enfrentam, Young (1990) descreve as «cinco faces da opressão». Estas incluem: a *exploração* (ou apropriação do trabalho de um grupo por outro) a *marginalização* (ou privação das condições económicas, culturais e práticas para o exercício de competências), o *desempoderamento* ou *powerlessness* (a ausência de capacidade para participar em processos de tomada de decisão sobre assuntos que lhes dizem respeito às suas vidas), o *imperialismo cultural* (ou a universalização da cultura e da experiência do grupo dominante e a sua afirmação como norma) e a *violência* (ou actos sistémicos de violência e abuso dirigida a membros de certos grupos). Para Young, um grupo é

considerado oprimido se for sujeito a uma ou mais formas de opressão. Historicamente as pessoas com deficiência têm sido marginalizadas e vítimas de violência e têm sido sujeitas ao imperialismo cultural das pessoas não deficientes que as têm esterotipado e inferiorizado. Muitas têm também sofrido exploração económica. Young, no entanto, não clama pela anulação das diferenças. Antes preconiza um modelo de justiça social que assenta na distribuição equitativa dos recursos e acima de tudo visa a criação de condições institucionais que promovam o respeito pelas diferenças entre os grupos, sem opressão.

No seu trabalho seminal *Making All the Difference*, Martha Minow (1990) lembra que a diferença é um termo comparativo, que implica sempre a referência a um padrão. O problema é que esse padrão permanece implícito pois de tal forma se tornou na norma que não carece já de ser explicitado. Assim, a diferença surge como natural e intrínseca, quando na realidade é socialmente construída e relacional. É pois nas relações sociais que temos também de procurar as soluções para os dilemmas da diferença. Há que reconstruir o social tendo em conta a perspectiva daqueles que no passado foram marginalizados, expandindo assim a definição do que conta como norma (Minow 1999, 93-95).

A desconstrução da diferença proposta por Minow aponta no sentido do que Anita Silvers, filósofa e ela própria uma mulher com deficiência, designou por «concepção neutra da deficiência» (Silvers 2003). Para Silvers tal concepção romperia definitivamente com a ideia de que a deficiência é uma experiência «intrinsecamente negativa». Permitiria ainda reconhecer que a deficiência comporta simultaneamente aspectos médicos e sociais, requerendo por isso uma gama variada de respostas que vão desde os serviços de reabilitação, aos suportes compensatórios, à alteração das práticas sociais e dos ambientes físicos.

Em suma, concepções actuais sobre a deficiência e a diferença sugerem a necessidade de alteração profunda na sociedade de modo a eliminar os factores e condições que actualmente promovem a incapacidade de um número elevado de cidadãos. Neste processo de mudança a abordagem centrada nos direitos humanos surge como ferramenta estratégica fundamental para a construção de uma sociedade em que todos possam ser valorizados e respeitados. Este é o grande desafio com que hoje todos estamos confrontados.

*Cristina – Às vezes a deficiência está em não saber aceitar. Porque deficientes... todos nós somos deficientes, todos nós temos alguma coisa. Ninguém é perfeito. (...) Às vezes eu vou na rua e o olhar das pessoas... pronto, lá está outra pessoa a pensar que eu vou a cambalear porque já vou alcoolizada, ou isto ou aquilo... Mas eu não sou diferente de ninguém. Eu olho as pessoas a olharem para mim e nem toda a gente tem um andar correcto, um andar bonito! Até as senhoras nos saltos altos, às vezes elas cambaleiam tanto, tropeçam!... então não é? Então onde é que está aí a deficiência, onde é que nós somos diferentes ou tão deficientes?... Deficiente é a mentalidade das pessoas, dos que pensam que quem anda a cambalear já não tem o mesmo valor dos outros. (...)*

*[É preciso] aceitar as pessoas como elas são, porque a nossa sociedade hoje em dia cria muito a Barbie, porque é elegante e é bonita, tem o cabelo desta ou daquela maneira. E nós estamos a criar uma sociedade assim e nós não somos assim, isso não é humano...*

Paula – Então o que é que é humano Cristina?

Cristina – *O humano é sermos diferentes...*

Extracto de entrevista realizada no âmbito da dissertação de doutoramento da autora, *The diversity-equality riddle: Interrogating disability, motherhood, citizenship and rights* (tese não publicada)

## Referências Bibliográficas

- Barnes, Colin, Geof Mercer and Tom Shakespeare. 1999. *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Corker, Mairiam. 2001. Sensing disability. *Hypatia* 16(4):34-52.
- Corker, Mairiam and Tom Shakespeare. 2002. Mapping the terrain. In *Disability/postmodernity: Embodying disability theory*, ed. Mairiam Corker and Tom Shakespeare, 1-17. London and New York: Continuum.
- Crow, Liz. 1996. Including all our lives: Renewing the social model of disability. In *Encounters with strangers*, ed. Jenny Morris, 206-227. London: Women's Press.
- Finkelstein, Vick. 1993. The commonality of disability. In *Disabling barriers: Enabling environments*, ed. John Swain, Vic Finkelstein, Sally French and Mike Oliver, 9-16. London: Sage Publications.
- Fougeyrollas, Patrick, and Line Beaugard. 2001. Disability: An interactive person-environment social creation. In Albrecht, Seelman and Bury 2001, 171-194. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Hughes, Bill. 1999. The constitution of impairment: Modernity and the aesthetic of oppression. *Disability & Society* 14(2):155-172.
- Hughes, Bill. 2007. Being disabled: Towards a critical social ontology for disability studies. *Disability & Society* 22(7):637-684.
- Minow, Martha. 1990. *Making all the difference: Inclusion, exclusion and American law*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Morris, Jenny. 1991. *Pride against prejudice: transforming attitudes to disability*. London: The Women's Press.
- . 1993. Gender and disability. In *Disabling barriers: Enabling environments*, ed. John Swain, Vic Finkelstein, Sally French and Mike Oliver, 85-92. London: Sage.
- Oliver, Mike. 1983. *Social work with disabled people*. London: MacMillan.
- . 1990. *The politics of disablement: A sociological approach*. New York: St. Martin's Press.
- . 1993. Disability and dependency: A creation of industrial societies? In *Disabling barriers: Enabling environments*, ed. John Swain, Vic Finkelstein, Sally French and Mike Oliver, 9-16. London: Sage.
- . 1996. *Understanding disability: From theory to practice*. New York: St Martin's Press.

- Schriempf, Alexa. 2001. (Re)fusing the amputated body: An interactionist bridge for feminism and disability. *Hypathia* 16(4):53-79.
- Shakespeare, Tom. 2006. *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge.
- Silvers, Anita. 2003. On the possibility and desirability of constructing a neutral conception of disability. *Theoretical Medicine* 24:471-487.
- Thomas, Carol. 1999. *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- . 2004. How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society* 19(6):569-582.
- Williams, Gareth. 2001. Theorizing disability. In Albrecht, Seelman and Bury 2001, 123-144. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Young, Iris M. 1990. *Justice and the politics of difference*. Princeton: University Press.
- . 2000. *Inclusion and democracy*. Oxford: University Press.