

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL



SOCIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA:
VOZES POR SIGNIFICADOS E PRÁTICAS (MAIS) INCLUSIVAS

Franco Ezequiel Harlos

SÃO CARLOS

2012

FRANCO EZEQUIEL HARLOS

**SOCIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA:
VOZES POR SIGNIFICADOS E PRÁTICAS (MAIS) INCLUSIVAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação Especial.
Orientadora: Prof^a. Fátima Elisabeth Denari

SÃO CARLOS

2012

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

H286sd

Harlos, Franco Ezequiel.

Sociologia da deficiência : vozes por significados e práticas (mais) inclusivas / Franco Ezequiel Harlos. -- São Carlos : UFSCar, 2012.
200 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2012.

1. Educação especial. 2. Sociologia. 3. Deficiência. I.
Título.

CDD: 371.9 (20ª)



Banca Examinadora de Defesa de Dissertação de **Franco Ezequiel Harlos**.

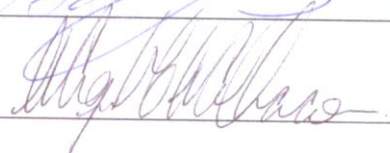
Profa. Dra. Profa. Dra. Fátima Elisabeth Denari
(UFSCar)

Ass. 

Prof. Dr. Jorge Leite Junior(UFSCar)

Ass. 

Prof. Dr. Miguel Cláudio Moriel Chacon
(UNESP/Marília)

Ass. 

Dedico a presente pesquisa às pessoas em situação de deficiência.

Meu mais intenso, profundo e afetuoso “muito obrigado” aos meus familiares, pai, mãe, irmãos e sobrinhas, pelo apoio nas horas difíceis; à Fabiana Cristina Giehl Harlos, por ser fonte de amor e esperança no processo de realização da presente pesquisa; à Fátima Elisabet Denari, por acreditar nas possibilidades da presente pesquisa e guiar meus passos na consecução da mesma; aos meus amigos e colegas na caminhada acadêmica, em especial a Douglas Roberto Borella, pelo incentivo e auxílio na busca do Mestrado em Educação Especial; aos membros das bancas de qualificação e defesa da presente dissertação, por suas críticas e sugestões; às professoras do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, pelos processos de ensino-aprendizagem compartilhados; e, aos meus alunos e amigos em situação de deficiência, por desafiarem minhas concepções e práticas profissionais.

Decorrentes dos conceitos [de deficiência] em vigência em diferentes momentos, ocorreram movimentos de extermínio, marginalização, confinamento, veneração, temores profundos, omissão, descrédito, segregação, credibilidade, investimento em educação e reabilitação, extermínio novamente, marginalização, pseudo-integração, integração real, luta pela cidadania (AMARAL, 1998, p.21)

Faz-se necessária uma revisão conceitual da representação construída, ao longo de muitos anos, da pessoa com deficiência. Deve-se evitar definições ontológicas. A deficiência é uma situação de vida que, ainda que constituindo um estado permanente, não deve definir atributos individuais (BEYER, 2006, p.9).

Consolidar la Sociología de la Discapacidad es organizar una nueva herramienta para luchar por los derechos de las personas con discapacidad. Una herramienta que genera nuevos significados para la discapacidad (FERREIRA, 2010).

RESUMO

Nesta pesquisa objetivamos sistematizar histórias e teorias associadas com a Sociologia da Deficiência, e identificar, nestes elementos sistematizados, vozes para repensar o significado da deficiência e as práticas da Educação Especial voltadas às pessoas em situação de deficiência. Para tanto, desenvolvemos pesquisa teórica, pautada em pesquisa bibliográfica e documental, desenvolvida a partir de 48 obras (artigos, ensaios, livros e documentos) compiladas primordialmente da revista *Disability and Society*, da *Asociación Española de Sociología de la Discapacidad* e da base de dados do *Centre of Disability Studies* da Universidade de Leeds. As obras compiladas foram analisadas por meio de leitura, fichamento de conteúdo, desmembramento dos elementos destes fichamentos em partes, categorização, reunião e nomeação destas partes em distintas unidades com características comuns. A primeira das unidades identificadas centra-se nas principais interpretações adotadas pelas Ciências da Saúde (paradigma médico) para pensar a deficiência; a segunda, em histórias associadas com a constituição da Sociologia da Deficiência, os movimentos sociais que, em resposta às interpretações da deficiência adotadas pelas Ciências da Saúde, (re)significaram a deficiência e fundaram os Estudos da Deficiência (*Disability Studies*); e, a terceira, nas múltiplas faces teóricas da Sociologia da Deficiência e nos novos modelos de compreensão da deficiência. O processo de sistematização destas unidades nos permitiu desvelar um paradigma sociológico de interpretação da deficiência, que, reunindo as histórias e teorias da Sociologia da Deficiência, apresenta vozes por práticas e significados mais inclusivos, tanto no que se refere à deficiência quanto à Educação Especial.

Palavras-Chave: Sociologia da Deficiência, Estudos da Deficiência, Educação Especial e pessoas em situação de deficiência.

ABSTRACT

In this research aim systematize stories and theories associated with the Sociology of Disability, and identify, voices to rethink the meaning of disability and practices of Special Education aimed at people in situation disabilities. For this, we developed theoretical research, based on bibliographical research and documentary developed based on 48 publications (articles, books and documents) compiled primarily from the journal Disability and Society, of Association Spanish of Sociology of Disability and the database of the Centre of Disability Studies, University Leeds. The works were compiled analyzed by reading, annotated elements, dismemberment of these annotated elements in parts (passages, phrases, quotes) categorization, meeting these parts separate units with common characteristics and the naming of these units under a name that characterizes. The first of the units identified in the main focuses interpretations adopted by the Health Sciences (Medical Paradigm) to think about disability; the second, in stories associated with the formation of the Sociology of Disability; and the third in the multiple faces of theoretical Sociology of Disability. The process of systematization of units allowed us to unveil a sociological paradigm of interpretation of disability, and this paradigm provides voices for more inclusive practices.

.

Key Words: Sociology of Disability, Special Education, People in situation from disability.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Desenho da Pesquisa.....	44
FIGURA 2: Lógica da CIDID.....	53
FIGURA 3: Esquema da ICF	57
FIGURA 4: Modelo da Encruzilhada	143

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: Teses e dissertações.....	34
QUADRO 2: Corpus bibliográfico estruturante	41
QUADRO 3: Modelo Individual & Modelo Social.....	68
QUADRO 4: Pensamento padrão & ILM	73
QUADRO 5: Paradigma Médico & Paradigma Sociológico.....	161

LISTA DE SIGLAS

- ASA – Associação Americana de Sociologia
- ASESDIS – *Asociación Española de Sociología de la Discapacidad*
- CAPES – Comissão de Aperfeiçoamento de Ensino Superior
- CDS – Centro de Estudos da Deficiência
- CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
- CVI – Centros de Vida Independente
- DPI – Internacional das Pessoas Deficientes
- D&S – Revista Deficiência e Sociedade
- DSQ – Revista Trimestral de Estudos da Deficiência
- ICIDH - Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e *Handicap*
- ICIF - *International Classification of Functioning, Disability and Health*”
- IES – Instituição de Ensino Superior
- ILM – *Independent Living Movement*
- MEC – Ministério de Educação e Cultura
- OEP– Organização Econômica e Política
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- ONU – Organização das Nações Unidas
- PBC – Particularidade Biológica-condutual
- UPIAS – *Union of the Physically Impaired against Segregation*
- USP – Universidade de São Paulo
- WHO – *World Health Organization*

SUMÁRIO

RESUMO.....	7
ABSTRACT.....	8
LISTA DE FIGURAS	9
LISTA DE QUADROS	10
LISTA DE SIGLAS	11
APRESENTAÇÃO.....	14
1 INTRODUÇÃO	17
2 POR VIELAS, BUSCANDO OS CAMINHOS DA PESQUISA.....	20
2.1 REVENDO HISTÓRIAS DA DEFICIÊNCIA E DA EDUCAÇÃO ESPECIAL	20
2.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL E A BUSCA DE RESPOSTAS NA SOCIOLOGIA	29
2.3 EDUCAÇÃO ESPECIAL E/OU DEFICIÊNCIA NA SOCIOLOGIA	32
3 OS CAMINHOS DA PESQUISA.....	38
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	38
3.1.1 Constituição do corpus bibliográfico	39
3.1.2 Tratamento e análise dos dados	42
3.2 TRADUÇÕES E OPÇÕES TERMINOLÓGICAS	45
4 A DEFICIÊNCIA EM UM PARADIGMA MÉDICO.....	51
4.1 MODELO INDIVIDUAL DE COMPREENSÃO DA DEFICIÊNCIA.....	52
4.2 MODELO BIOPSISSOCIAL DE COMPREENSÃO DA DEFICIÊNCIA	55
5 HISTÓRIAS ASSOCIADAS COM A SOCIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA.....	60
5.1 UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION.....	62
5.2 INDEPENDENT LIVING MOVEMENT	70
5.3 DISABLED PEOPLES INTERNATIONAL	75
5.4 DISABILITY STUDIES.....	78
5.4.1 Asociación Española de Sociología de la Discapacidad.....	82
6 TEORIAS DA SOCIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA	83
6.1 ANTECESSORES DA SOCIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA	84
6.1.1 Talcott Edgar Frederick Parsons	85
6.1.2 Erving Goffman	90
6.1.3 Michel Foucault.....	96
6.2 A GÊNESE DA SOCIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA	103
6.2.1 Pesquisa Emancipatória.....	107
6.3 PERSPECTIVAS MARXISTAS SOBRE A DEFICIÊNCIA	110
6.3.1 Pobreza, economia e deficiência.....	116
6.4 DEFICIÊNCIA, OPRESSÃO E DISCRIMINAÇÃO INSTITUCIONALIZADA	118
6.4.1 Cultura e Cultura da Deficiência	123
6.5 FEMINISMO E DEFICIÊNCIA.....	127
6.6 EMBATES TEÓRICOS NA SOCIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA	130
6.6.1 O corpo com lesões	134
6.7. NOVOS MODELOS DE COMPREENSÃO DA DEFICIÊNCIA	140
6.7.1 Modelo da Encruzilhada.....	141

6.7.2 Modelo da Diversidade.....	144
6.7.3 Modelo Social na atualidade	147
7 VOZES POR PRÁTICAS E SIGNIFICADOS (MAIS) INCLUSIVOS	151
7.1 A SOCIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA.....	151
7.2 O PARADIGMA SOCIOLÓGICO DE INTERPRETAÇÃO DA DEFICIÊNCIA	158
7.3 A EDUCAÇÃO ESPECIAL E SOCIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO BRASILEIRO	162
8 CONCLUSÕES	171
REFERÊNCIAS	176
ANEXO A - PESQUISAS SOBRE DEFICIÊNCIA EM PPGS OU EM PPGCS.....	194
ANEXO B – QUADRO REMISSIVO DAS OBRAS COMPILADAS	199

APRESENTAÇÃO

Entendo que aquilo que escrevemos é sempre parcial, incompleto, transitório, incapaz de abarcar todos os aspectos do fenômeno ou fato que nos ocupa. Desconfio da imparcialidade, da neutralidade, da plena objetividade, penso que o não posicionar-se já é uma posição. Acredito que vemos o mundo a partir de uma ótica, que é fruto de histórias, daquilo que somos enquanto pessoas, do grupo social ao qual pertencemos, do que podemos e do que não podemos entender do lugar de onde falamos e de tantos outros fatores que não há espaço nestas páginas para serem contemplados.

Em função destas compreensões pessoais, toda vez que leio um texto, busco informações sobre quem o escreveu. Tenho necessidade de saber a origem dos olhares para entender o que realmente eles pretendem, o que eles escondem, a quem eles servem.

Quando me posicionei em face ao computador para escrever uma breve apresentação para a presente pesquisa, pensei que aqueles que forem lê-la, poderiam querer saber um pouco sobre as origens de alguns dos olhares que o perpassam e escrevi as linhas que seguem para fornecer estas informações.

Neto de pequenos agricultores e de uma orgulhosa professora que ainda reclama de saudades da palmatória, filho de uma corajosa costureira e de um churrasqueiro sonhador, nasci em 1982, no Rio Grande do Sul, mas as demandas da vida fizeram com que meus pais me dessem uma maravilhosa “infância cigana”.

Depois dos meus primeiros cinco anos de vida cresci transitando pelos estados do Brasil. Brincando, há 17 anos começamos a contar cada lugar novo em que morávamos. Hoje resido em minha quadragésima nona morada. No meandro entre uma aldeia indígena e um monastério, tive meses de residência.

Essa infância cigana teve amplos impactos sobre minha maneira atual de ser e de pensar. Cedo descobri que os livros são lugares encantadores que podemos levar de uma cidade para outra; que os comportamentos e verdades aceitas são muito diferentes entre distintas pessoas e contextos; e, que é preciso ver os fatos de diversos ângulos para entendê-los parcialmente. Além disso, residir em todos estes lugares fez com que eu mudasse muitas vezes de escola e nestas instituições

encontrasse meu lugar dentre aqueles que também tinham as características de “ainda não bem socializado/recém chegado/um tanto deslocado”. Aqueles que o “mundo classificava” como os esquisitões, o cego, o menino albino, “os filhos daquela gente estranha”, formaram as muitas felizes lembranças da minha infância.

Nestas mudanças, em 1998, com 14 anos de idade, fui residir em uma congregação religiosa. Com esta mesma idade, como professor auxiliar, entrei pela primeira vez em um Centro de Educação Infantil. Assim, dos 14 em diante, a docência fez parte da minha vida. Aos 17 anos desenvolvia atividades recreativas em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e em uma creche, ao mesmo tempo em que trabalhava com ensino religioso no ensino médio e com alfabetização de idosos.

Com dezoito anos de idade, meio ano de claustro, aulas de filosofia, muitas leituras, desisti da vida religiosa. Fora da congregação, dividindo o tempo entre as funções de padeiro, radialista, estofador e vendedor, resolvi ser professor. Minhas experiências anteriores com a docência na Educação Infantil me conduziram à licenciatura em Educação Infantil. Durante o primeiro ano de graduação fui professor nos berçários de dois Centros de Educação Infantil. No segundo ano trabalhei com educação ambiental. Nos dois últimos anos atuei como psicomotricista em escolas e classes especiais para pessoas/alunos com deficiência.

Quando findei minha primeira graduação fui convidado para exercer a docência na faculdade em que havia me formado e cursar especializações, primeiramente em Psicomotricidade Relacional, depois em Psicopedagogia e Educação Especial. No período matutino continuava nas creches, à tarde atuava como psicomotricista com uma equipe interdisciplinar de profissionais da saúde e da educação especial, com crianças com deficiência e/ou com dificuldades de aprendizagem; e, à noite, ministrava Sociologia e Antropologia da Educação em cursos de graduação em Geografia e Pedagogia.

Nessa época, em 2008, comecei a ter “crises éticas” em função dos trabalhos que desenvolvia com as crianças rotuladas como deficientes e/ou como crianças com dificuldades de aprendizagem. Em essência, não acreditava mais nos rótulos e duvidava da eficácia das nossas intervenções, pois via a origem dos problemas e das repostas em fatores para os quais não olhávamos.

Para olhar para estes fatores resolvi cursar Sociologia. A Sociologia aumentou minhas perguntas e reduziu minhas certezas. No ano de 2009, ainda

desconfiando dos rótulos e das intervenções que fazíamos com as crianças com deficiência e/ou com dificuldades de aprendizagem, decidi fazer mestrado para avaliar os efeitos de um programa de educação psicomotora para crianças com deficiência intelectual. No entanto, não estava satisfeito com esta proposta inicial de pesquisa, porque a ótica que a orientava não possibilitava o olhar para os fatores em que, acredito, estarem muitas respostas.

Na busca de encontrar vozes que fundamentassem um “novo jeito de olhar” me defrontei com publicações da revista *“Disability and Society”* e da *Asociación Española de Sociología de la Discapacidad*. Cá estou, com algumas perguntas/dúvidas/incertezas a mais do que aquelas que me inquietavam anteriormente, apresentando uma pesquisa sobre Sociologia da Deficiência. Um compêndio de vozes por práticas e significados mais inclusivos.

1 INTRODUÇÃO

Para a compreensão de um determinado fenômeno são necessários instrumentos teóricos, discursivos e conceituais, que possam subsidiar a formulação de interpretações. Cada teoria¹, conceito, idéia ou até mesmo cada palavra ou história que apreendemos, constitui uma ferramenta analítica, uma voz que indica novos caminhos para a interpretação e/ou a modificação de aspectos da realidade e, que amplia nossas possibilidades de significação dos elementos que pretendemos compreender.

Desta forma, o uso de uma nova ferramenta analítica na interpretação de um fenômeno pode possibilitar o desvelamento de nuances convencionalmente não contempladas ou pouco abordadas na análise do mesmo. Porém, quando um fenômeno é historicamente pensado apenas a partir do instrumental teórico de um campo do conhecimento, as limitações deste instrumental podem levar aspectos do fenômeno à invisibilidade; e, assim, podem consolidar a ausência de categorias analíticas e discursivas, ou até mesmo de léxico ativo para descrição e análise destes aspectos.

Tradicionalmente pensada como um atributo individual e construída a partir do referencial das Ciências da Saúde, a deficiência é um fenômeno com aspectos para os quais não há, ou existem poucas categorias analíticas e discursivas, pois, em distintas áreas, faltam vozes para aludir elementos dos significados e experiências que a constituem.

A Educação Especial², por exemplo, conta com poucos instrumentos teóricos, discursivos e conceituais para pensar aspectos sociais da deficiência. Nela, os aspectos sociais da deficiência, quando cotejados, são geralmente pensados a partir

¹ Entendemos teoria como “um conjunto de proposições logicamente inter-relacionadas e usadas para explicar um fenômeno” (JOHNSON, 1997, p.231)

² A Educação Especial é um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades de educandos que apresentam necessidades educacionais especiais (BRASIL, 2001, p.139). Embora nem todas as pessoas entendidas como deficientes apresentem necessidades educacionais especiais, muitas propostas da Educação Especial são destinadas à pessoas em situação de deficiência. As práticas e significados desenvolvidos/adotadas pela Educação Especial para as pessoas em situação de deficiência estão diretamente associados com a presente pesquisa.

dos limites da pessoa demarcada como deficiente³, porque sendo tradicionalmente esta a ênfase de suas propostas, na Educação Especial faltam ferramentas analíticas para se entender como certas configurações educacionais e sociais, produzem a categoria deficiente e reproduzem as condições de pobreza e segregação, a que muitas pessoas em situação de deficiência estão submetidas.

Paradoxalmente, as propostas de Inclusão Escolar⁴ de pessoas em situação de deficiência suscitam ampla compreensão dos aspectos sociais da deficiência. Mesmo considerando que estas propostas, muitas vezes, têm sido condicionadas pela adesão dos imperativos tradicionais do ensino regular e especial e/ou tem sido apenas um novo rótulo sob o qual as práticas da Educação Especial são replicadas, elas colocaram em cena a insuficiência discursiva da Educação Especial e de outras áreas, no que se refere à interpretação de significados e práticas associadas com as pessoas em situação de deficiência.

Neste meandro, desvelamos a necessidade de pensarmos a deficiência a partir de outros referenciais que não somente os propiciados pelas Ciências da Saúde e a necessidade de identificação/produção de teorias sobre deficiência que estejam fora de um marco de referência médico-biológico. Ou seja, observamos a demanda por vozes, por ferramentas discursivas que tenham sua gênese em fontes distintas daquelas que predominantemente são adotadas para pensar significados e práticas associadas com as pessoas em situação de deficiência.

Na busca de um recorte para a identificação destas vozes, considerando que “o enfoque da proposta inclusiva é sociológico e relacional” (BRASIL, 2004, p.11), realizamos revisões que nos levaram até a Sociologia da Deficiência e nos permitiram apostar que, nesta sociologia específica, existem múltiplas vozes⁵ que apresentam léxico e categorias discursivas, para entendermos elementos da deficiência para os quais dispomos de poucas ferramentas analíticas na Educação Especial.

³ O uso de expressões como pessoa deficiente, pessoa com deficiência e/ou pessoa em situação de deficiência, será analisado e padronizado a partir do segundo capítulo da presente pesquisa.

⁴ Definimos Inclusão Escolar como o processo em que o acesso, a permanência e o desempenho acadêmico e social no ensino regular, são elementos possibilitados, preparados, defendidos e garantidos, para todas as pessoas, indiferente da raça, cor, credo, idade, sexo, origem ou condição social, orientação sexual e/ou das limitações físicas, intelectuais ou mentais que as mesmas possam apresentar.

⁵ Na presente pesquisa, adotamos a expressão vozes para aludirmos teorias, conceitos, princípios ideológicos, axiomas, palavras, histórias ou outros elementos discursivos que possam instrumentalizar e fundamentar revisões de significados associados com a deficiência e/ou com a Educação Especial.

A partir desta aposta, demarcamos os objetivos da presente pesquisa, a saber: sistematizar histórias e teorias associadas com a Sociologia da Deficiência, e identificar, nestes elementos sistematizados, vozes para repensar o significado da deficiência e as práticas da Educação Especial voltadas às pessoas em situação de deficiência. “Novas” vozes por significados e práticas (mais) inclusivas⁶.

Com estes objetivos, com base em pesquisa teórica pautada em pesquisa bibliográfica e documental, sistematizamos aspectos da história dos movimentos sociais denominados *Union of the Physically Impaired Against Segregation*⁷ e *Independent Living Movement*, e sistematizamos teorias sociológicas indicadas na revista *Disability and Society* e na *Asociación Española de Sociología de la Discapacidad*, pois são estas histórias e teorias que estão especialmente intrínsecas à constituição da Sociologia da Deficiência e fundam uma polifonia de novas possibilidades analíticas quanto à deficiência.

Neste íterim, nas linhas que seguem, partindo de revisões prévias que nos conduziram à Sociologia da Deficiência, em sete capítulos, expomos todo o conteúdo e percurso da presente pesquisa.

⁶ Entendemos que certas práticas ou significados são mais inclusivos do que outros, quando tem maior potencial para favorecer a não segregação, a aprendizagem, a socialização e o desenvolvimento de todas as pessoas a que elas se referem e/ou se destinam.

⁷ Os nomes próprios de instituições ou publicações de outros países não serão traduzidos, porque entendemos que isso facilitará a identificação das mesmas para aqueles que desejarem conhecê-las melhor.

2 POR VIELAS, BUSCANDO OS CAMINHOS DA PESQUISA

O ponto inicial desta pesquisa antecede a demarcação precisa dos limites que a constituem. No começo o que tínhamos era apenas um conjunto de difusas indagações: indagações estas relacionadas com a percepção da necessidade de repensar a hegemonia dos significados que as Ciências da Saúde atribuem à deficiência e que, por vezes, a Educação Especial ainda tende a disseminar.

Deste princípio fomos incitados a revisões pautadas em fontes e coletas que, embora entendidas como insuficientes para as etapas posteriores da presente pesquisa, são fundamentais para a compreensão da mesma. Iniciamos estas revisões abordando elementos das histórias associadas com as pessoas em situação de deficiência e com a Educação Especial e, a partir destas primeiras incursões teóricas, apostamos na Sociologia como recurso para responder nossas indagações.

Tentando recortar nosso objeto de pesquisa, partimos então em busca de pesquisas da Educação Especial que pensassem a deficiência a partir da Sociologia e, posteriormente, à procura de estudos da Sociologia que focassem na Educação Especial ou no conjunto de pessoas entendidas como deficientes. Foi nestas buscas que delimitamos a Sociologia da Deficiência como objeto de pesquisa e, por isso, neste primeiro capítulo, expomos todo o percurso reflexivo que as constituiu.

2.1 Revendo histórias da deficiência e da Educação Especial

As sociedades acolhem e fazem diferentes tipos de discursos funcionarem como verdadeiros; elegem distintos mecanismos e procedimentos para obtenção de verdade e diferentes pessoas ou instituições para determinar o que é falso e o que é verdadeiro (FOUCAULT, 2002). Com a substituição e/ou renovação daqueles que são eleitos como os que tem saber-poder para determinar o que é verdadeiro e o que não é, reconstroem-se os significados atribuídos às vivências/condições humanas. Dentre estas condições e vivências, constam a deficiência e as relações entre pessoas que estão e as pessoas que não estão em situação de deficiência.

Em diferentes povos, tempos e espaços, também em função do modo adotado pelos grupos sociais para a satisfação das necessidades básicas de cada um dos seus integrantes; em decorrência das múltiplas explicações criadas para justificar as possíveis origens das lesões corporais; do desenvolvimento e das lutas que marcam os campos de saber sobre o corpo e sobre as tecnologias/propostas de habilitação e/ou reabilitação; e, dentre outros fatores, das próprias transformações culturais, políticas, econômicas que marcam a história humana, a verdade sobre as pessoas em situação de deficiência muda, mudou e seguirá mudando.

Em tempos primitivos, quando mulheres e homens adotavam o nomadismo para atender suas necessidades básicas, quando não dispunham das tecnologias que atualmente possuímos - que alguns possuem - e viviam da caça e da pesca, os que nasciam ou passassem a apresentar limitações que não os permitissem adaptar-se a este *modus vivendi*, eram mortos, abandonados, relegados à própria sorte (BIANCHETTI, 1998).

Na Esparta da Antiguidade⁸, como a guerra sustentava e regia a vida, a força e a perfeição corporal eram elementos de contemplação e desejo e, assim, os supostamente imaturos, os fracos e “os defeituosos”, eram assassinados, lançados do alto do Taigeto⁹ (BARNES, 1991)

Em Roma (449 a.C), a Lei das XII Tábuas permitia ao pai matar o filho que nascesse disforme, bastava o julgamento de cinco vizinhos (Tábua Quarta, nº 1) que concordassem com a avaliação do pai e a criança (disforme) era lançada em esgotos localizados, ironicamente, no lado externo do Templo da Piedade (ARANHA, 2001). Quando não eram mortos, os deficientes romanos eram sustentados para serem exibidos em festas populares como bizarras aberrações¹⁰ (AMARAL, 1995).

Na América do Sul, pinturas rupestres em vasos e paredes produzidas por civilizações pré-incaicas como os Mochicas e os Chimús, retratam pessoas com

⁸Antiguidade é a nomenclatura atribuída a um dos 4 períodos em que esquematicamente se divide a história ocidental, a saber: 1. Idade Antiga – Antiguidade (de 3500 a.C até 476 d.C.); 2. Idade Média – Medievo (do século V até o século XV); 3. Idade Moderna - Modernidade; e, 4. Idade Contemporânea. Nesta pesquisa, quando adotamos as expressões Antiguidade, Medievo, Modernidade, Contemporaneidade, estamos aludindo estes períodos históricos.

⁹ Abismo de mais de 2.400 metros de altitude.

¹⁰ A exibição de pessoas vistas como aberrações também ocorreu em outros países e contextos mais recentes. Os chamados freaks shows fora comuns, por exemplo, nos Estados Unidos da América, no século XIX. Para maiores informações vide: LEITE JÚNIOR, J. Das maravilhas e prodígios sexuais: a pornografia “bizarra” como entretenimento. São Paulo: Annablume, 2006.

corpos disformes e/ou com lesões corporais exercendo atividades laborais junto às demais pessoas; e, isto pode nos levar à interpretação de que aqueles que hoje são entendidos como deficientes, nestas populações, tinham o direito de viver (PÂNTANO, 2009).

Entre os séculos V e XIV, no Medievo, no ocidente, o olhar judaico-cristão, posicionando o ser humano como imagem e semelhança de um deus criador, contribuía para a *idéia* da condição humana como necessariamente atrelada à perfeição física e mental. Não sendo “parecidos” com a imagem que se fazia deste deus, as pessoas em situação de deficiência eram facilmente entendidas¹¹ como seres à margem da condição humana (BARNES, 1998). Assim, guiados por exemplos¹² bíblicos que ora associam surdez, deficiência física ou visual ao pecado, ora com a possessão diabólica, ora com um caminho para piedade, cristãos ocidentais realizavam práticas que iam da proteção-segregação à condenação-eliminação das pessoas em situação de deficiência (BIANCHETTI, 1998).

No século XIV, com o colapso do feudalismo e as transformações econômicas, sociais e políticas do final da Idade Média, poucas mudanças ocorrem em relação ao tratamento dispensado àqueles que hoje seriam entendidos como deficientes. Mesmo com a Reforma Protestante, no século XVI, estes tratamentos não mudam: o próprio Martin Lutero (1483-1586) recomendou o afogamento de uma criança que fazia parte de um dos coletivos que hoje categorizaríamos como deficientes (PESSOTTI, 1984).

No entanto, no século XVII, o gradativo rompimento com as velhas crenças supersticiosas ou mágicas e o nascimento da racionalidade científica, mudou aqueles que tinham o encargo de decidir o que é verdadeiro (FOUCAULT, 2002). A verdade deixou de estar localizada nos que detinham a palavra de um suposto ser superior e passou a estar na ciência e seus procedimentos pretensamente neutros e

¹¹ Outras concepções desta época associavam o que hoje entendemos como deficiência com fatores que podem ir do resultado de bruxarias ou do fato da mãe da criança ter comido ou feito algo inadequado durante a gravidez.

¹² Bianchetti (1998) cita os seguintes exemplos de passagens bíblicas: a cura do paralisado de Cafarnaun “E eis que lhe trouxeram um paralisado deitado numa cama. E Jesus, vendo a fé deles, disse ao paralisado: ‘Filho, tem bom ânimo: perdoados te são os teus pecados’ (MATEUS 9:2). Em outra passagem do livro em questão, a mudez e um demônio são claramente associados: “E estava ele (Jesus) expulsando um demônio, o qual era mudo. E aconteceu que, saindo o demônio, o mudo falou” (LUCAS, 11:14). Em outro trecho da Bíblia, quando Jesus é indagado se seriam os pais de uma pessoa que nasceu cega ou a própria pessoa cega que havia cometido pecado e assim seria responsável por sua cegueira, Jesus responde “Nem ele pecou, nem seus pais; foi assim para que se manifestem nele as obras de Deus” (JOÃO, 9:3).

objetivos: esta transformação provocou impactos profundos sobre os sentidos, os significados e as práticas voltadas para as pessoas em situação de deficiência.

Quando, por exemplo, René Descartes, em obras como *Discurso do Método* (1637) e *Meditações* (1641), estabeleceu a razão e os procedimentos ditos científicos como únicas fontes confiáveis para alcançar a verdade, a razão passou não apenas a ser a guia que permitiu construir saberes e verdades sobre todas as pessoas da sociedade; mas que, além disso, passou a classificar as pessoas – deficientes ou não - em um número crescente de categorias.

Neste processo de classificação, primeiramente foram levados para o território da anormalidade todos aqueles entendidos como inaptos, improdutivos, deficientes e incapazes de tomar parte na produção, na circulação ou no acúmulo das riquezas - seja por sua culpa ou acidentalmente -, pois, neste momento histórico, a industrialização intensificou as preocupações ligadas aos fenômenos que pudessem ocasionar uma subtração das forças da produção fabril (FOUCAULT, 2001).

Por conseguinte, nos séculos XVIII e XIX fermentam saberes para contribuir com a criação de limites para a categorização dos considerados improdutivos e das demais pessoas. A Estatística expande-se com conceitos como o de “homem-médio¹³”, que contribui para aplicação da “curva normal” como técnica para mostrar o que seria normal (valor médio das ocorrências de traços anatômicos e sociológicos de uma população) e o que seria anormal (o que se distancia da média “para mais ou para menos”) em termos biológicos e comportamentais.

A Biologia se desenvolve com a constituição da teoria evolucionista de Charles Darwin (1809-1882); das teorias da hereditariedade Gregor Mendel (1822-1884); e, dos discursos que, inspirados por Francis Galton, versavam sobre eugenia (do grego *eugenes*, que significa “bem nascido”) para falar de um processo em que, ao mesmo tempo, se selecionariam os melhores de cada espécie e se eliminaria ou se impediria a reprodução daqueles “imperfeitos”, “incompletos” e “deficientes”.

Intrínseca à Estatística e à Biologia, a Medicina, a pretexto de resguardar a vida, começa a envolver e constituir os principais domínios da existência humana, passa a exercer a função política e social de demarcar os que estão dentro e fora do que é normal; e, transformando condições que até então eram vistas como castigo

¹³ uma ficção estatística destinada a facilitar as comparações entre as pessoas no espaço e no tempo (MEMÓRIA, 2004, p.20)

divino em situações biologicamente explicáveis/curáveis/amenizáveis, constitui o médico como o novo árbitro do destino do deficiente, como profissional que julga, salva e/ou condena todos os que seriam biologicamente anormais (PESSOTTI, 1984).

Não por acaso, neste período em questão, pelas mãos de médicos franceses como Philippe Pinel¹⁴ (1745-1826), Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838) e Edward Seguin (1812-1880), começa também a ser gestada a Educação Especial, seja com ações como a de Itard que desenvolve as primeiras tentativas de educar uma criança (o “Selvagem de Aveyron”) categorizada clinicamente com a expressão idiotia; ou com apostas como a de Seguin, que também busca criar métodos de treinamento de crianças *idiotas*¹⁵ e funda em 1837, uma escola¹⁶ para idiotas.

Surgem então escolas especiais para pessoas com deficiência. Por um lado

estas escolas constituíram-se iniciativas pioneiras no sentido do atendimento terapêutico educativo das mesmas (pessoas com deficiência), por outro lado, acabaram por acentuar uma compreensão equivocada ou por projetar um conceito igualmente equivocado: o de que elas constituíam-se em pessoas completas ou deficientes (BEYER, 2006, p.9)

Neste contexto, enquanto as categorias de norma, normal, normalidade, homem-médio e curva normal foram se delineando pelas mãos da Estatística, da Biologia e da Medicina – especialmente da Psiquiatria, a Educação Especial foi emergindo como campo de pesquisa e modalidade de ensino que segregava seus alunos para educá-los; e, a categoria deficiência foi sendo construída como uma classificação para um contingente cada vez mais amplo de pessoas. Ou melhor, para sermos mais precisos, a deficiência foi sendo criada, porque “nomear e classificar é fazer existir” (PLAISANCE, 2005, p. 409).

Ora, para alguém ser objetivado/identificado/categorizado/nomeado como deficiente, é preciso a intervenção/invenção de técnicas específicas, que produzam

¹⁴ Estabelece a diferença entre idiotia e demência

¹⁵ Para Seguin o idiota padrão é um ser que nada sabe, nada pode ou quer (MIRANDA, 2003)

¹⁶ Seguin amplia o processo já corrente na Europa e na América do Norte de criação de escolas especiais. Aproximadamente duas décadas após Seguin ter fundando instituições de Educação Especial na França, o Brasil cria o “Instituto dos Meninos Cegos” (hoje “Instituto Benjamin Constant”) em 1854, e o “Instituto dos Surdos-Mudos” (hoje, “Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES”) em 1857, ambos na cidade do Rio de Janeiro, por iniciativa do governo Imperial. Mas estas ações têm proporções insignificantes em relação ao processo iniciado na Europa e na América do Norte, uma vez que em 1872, “de uma população de 15.848 cegos e 11.595 surdos, no país eram atendidos apenas 35 cegos e 17 surdos” (MAZZOTTA, 1996, p.29).

esse conceito-categoria, bem como um conjunto de profissionais¹⁷ que tenham o encargo de dizer o que funciona como verdadeiro em relação à deficiência. Estas técnicas e estes profissionais foram criadas na Europa entre o século XVIII e XIX e se consolidaram no século XX, no auge da Modernidade¹⁸.

É no transcorrer do século XIX que aqueles que nascem com um corpo com uma forma/funcionalidade diferente daquela convencionalmente apresentada pelos demais integrantes da sociedade, passam a ser enquadrados em uma mesma categoria (uma categoria que aos poucos incorporará também aqueles que adquirem uma lesão corporal a partir de um acidente ou doença) e dentro desta categoria, recebem classificações, subclassificações e variáveis de subclassificações que colocam a deficiência no rol das condições patológicas individuais.

Esse processo de categorização das pessoas como deficientes e de subcategorização destes em distintas classificações, se intensifica em todo o século XX, com a Psicologia se impondo como área científica; com a criação de testes de Quociente Intelectual – QI, como o de Alfred Binet¹⁹; com as duas Grandes Guerras que resultaram em um amplo contingente de pessoas com lesões corporais; com as anormalidades e, principalmente, seus mecanismos de correção, sendo generalizados por uma criação perene de saberes que se entendem como capazes de delimitar o que seria normal ou anormal em relação à infinitas dimensões do humano; e, com a Educação Especial incorporando como demandantes dos serviços que oferece, pessoas cada vez mais próximas do que se estabelece como normalidade média, culminando com o envolvimento dos que não têm quaisquer evidências de desvio dessa normalidade média (BUENO, 1993).

¹⁷ Referimo-nos a todas as técnicas de habilitação, reabilitação, treinamento, cura e correção desenvolvidas por profissionais como os da Medicina, Terapia Ocupacional, Psicologia, Educação Especial, Fisioterapia, Psicomotricidade.

¹⁸ A instauração pela modernidade (nomeadamente através da biomedicina) do binômio normal/deficiente instala também um tipo de classificação social que naturaliza a deficiência e instaura uma hierarquia não questionada a partir da qual as pessoas com deficiências passam a estar —naturalmente em baixo. Daqui resulta a sua construção artificial como — naturalmente inferiores, como aconteceu também com as mulheres e os negros (PEREIRA, 2006, p.26)

¹⁹ Alfred Binet foi psicólogo que em 1904 foi designado pelo Ministro de Instrução Pública da França, para encontrar um método científico para identificar crianças anormais e a partir daí cria os testes de QI e delimita como alunos anormais àqueles que “em virtude da sua constituição física e intelectual se tornaram incapazes de aproveitar dos métodos comuns de instrução e de educação em vigor nas escolas públicas” (BINET E SIMON, 1907, p.6-7).

Assim, embora a existência de pessoas que sob a ótica vigente seriam categorizadas como deficientes seja tão antiga²⁰ quanto a humanidade, temos que a categoria “deficiente” é uma produção da Modernidade, marcada por um discurso médico associado à consolidação de conceitos como o de normal/anormal e de saberes como os da Medicina e da Educação Especial. Temos também que a Educação Especial nasceu e se desenvolveu tendo como centro de sua perspectiva teórico-prático-metodológica, um discurso médico ou médico-psicológico sobre deficiência, que tem seu foco na condição patológica individual da deficiência e que justificou e, por vezes, ainda justifica “a edificação de um sistema educacional paralelo ao sistema de educação formal das crianças ditas normais” (BEYER, 2006, p.9) para atender às crianças deficientes.

Atualmente, “o passado em deixar marcas no presente” e, tanto as pessoas em situação de deficiência como a Educação Especial, ainda são marcadas pelas características do tempo que as constituiu. Fato é que, a Educação Especial, em muitas de suas faces, ainda perpetua uma lógica de raciocínio que direta ou indiretamente centra seu foco nos aspectos individuais, biomédicos e biopsicológicos da deficiência, pois,

de um lado permanecem entendimentos inadequados e equivocados ante a definição da “Clientela da EE” (termo próprio do modelo médico-psicológico); de outro lado, no imaginário dos educadores, permanece a idéia de uma pedagogia terapêutica, isto é, uma educação calcada nos princípios dos foros clínicos, reabilitadores, reintegradores (DENARI, 2006, p. 42-43)

Rampoletto (2004) também salienta que a Educação Especial ainda hoje é marcada pela inserção médico-pedagógica, em que as práticas educativas têm a tarefa da correção e da normalização. Ou seja, na Educação Especial a predominância de um olhar médico sobre a deficiência não foi exclusividade do século XIX, atravessou hegemonicamente o século XX, “e, não é exagero afirmar, que, até hoje, isto é, nos primórdios do século XXI, mantém-se a dominância da área médica no âmbito deste campo educacional” (BEYER, 2003, p.22).

No entanto, em contraposição ao discurso médico que está na origem da categoria deficiente e da Educação Especial, nas últimas décadas, estudos relativos

²⁰ “Desde a era de Neanderthal em diante, os arqueólogos tem documentado a aparição regular de pessoas que na atualidade seriam considerados deficientes” (BARNES, 1998, p. 65-66).

à deficiência têm buscado ampliar a compreensão das dimensões sociais²¹ que estão associadas às condições de vida, educação, identificação das pessoas em situação de deficiência e do próprio conceito de deficiência.

Ora, se as verdades sobre deficiência são construções sociais que mudam no tempo e no espaço; se a própria categoria *deficiente* é uma criação associada com a constituição da Educação Especial, nos dias atuais, análises sociológicas relacionadas com estes temas são indispensáveis para produzir significados e práticas adequadas com as demandas do coletivo de pessoas que são entendidas como deficientes: aliás, não é preciso lembrar que o contexto social contemporâneo é radicalmente distinto do existente em outros tempos.

Assim, dentre outros, pesquisadores brasileiros como Sadao Omote, Maria Salete Aranha e Rosita Édler Carvalho, realizaram esforços para interpretar a deficiência e os fenômenos a ela associados pelos caminhos da Psicologia Social e da Sociologia.

Especialmente a partir de Omote (1983, 1984, 1994, 1995, 2004) observamos a busca de interpretação da deficiência com base em conceitos como o de estigma, em discussões da Psicologia Social e em obras como de Erving Goffman e Jane Mercer. Por sua vez, Aranha (1995, 2000) propõe ser a deficiência uma condição social caracterizada pela limitação ou impedimento da participação da pessoa nas diferentes instâncias do debate de idéias e da tomada de decisões na sociedade. Para a autora o processo que desqualifica uma pessoa em situação de deficiência decorre do fato de esta pessoa ser considerada, no sistema capitalista, um peso para a sociedade, quando não produz e não contribui para o aumento do capital.

Carvalho (2008) também tem defendido a interpretação da deficiência como experiência resultante da interação entre características individuais e a sociedade e buscado discursos sociológicos para fundamentar esta interpretação.

Com estas e outras re-interpretações do significado da deficiência, desde que se hastearam as bandeiras da Inclusão Escolar, especialmente desde 1994, a Política Nacional de Educação Especial vem buscando uma abordagem de atendimento educacional contraposta à forma clínica de atuação na Educação

²¹ “A deficiência, como fenômeno social, tem sido objeto de escassa atenção, com exceção do mundo acadêmico anglo-saxão. Neste contexto tem sido proposto e tem vigência a mais de três décadas, o denominado ‘Modelo Social de Compreensão da deficiência’, que inverte a lógica tradicionalmente aplicada ao fenômeno, que inverte a lógica do “Modelo Médico de Compreensão da deficiência” (FERRANTE, 2008).

Especial, que centra-se na etiologia da deficiência e na descrição e medição da (in)capacidade dos alunos (GARCIA, 2006).

Diante do exposto, entendemos que na Educação Especial, ao mesmo tempo em que prevalece uma forma de compreensão da deficiência construída a partir da Medicina e da Psicologia, existem tentativas de retirar a deficiência do controle discursivo das Ciências da Saúde²²; de construir uma abordagem educacional próxima dos ideários da educação inclusiva, de entender a situação educacional e socioeconômica das pessoas em situação de deficiência e os significados da deficiência em perspectivas sociológicas.

Ora, para estas reinterpretações da deficiência, para estruturação desta nova abordagem educacional, os discursos médicos, psicológicos ou psicopedagógicos não são suficientes (CARVALHO, 2008). Cada vez mais fica claro que, para retirar a deficiência do controle discursivo da Medicina e da Psicologia, a Educação Especial precisa ampliar seu espectro para outras áreas de conhecimento como a Sociologia e a Antropologia (DENARI, 2006).

Como o que está em jogo ultrapassa a compreensão das dimensões biológicas, psicológicas e educacionais da pessoa em situação de deficiência e abarca a compreensão das dimensões sociais²³ que estão associadas às condições de vida, educação, identificação destas pessoas e da própria definição de deficiência, a Sociologia²⁴, enquanto ciência das dimensões sociais da vida humana, poderá apresentar especial contribuição nestas discussões.

É a partir desta constatação que apostamos na Sociologia como campo que pode fornecer recursos para que sejam repensados os significados e práticas associados com as pessoas em situação de deficiência e com a Educação Especial. É também a partir dela que prosseguimos nossas revisões iniciais olhando para os possíveis elos que estão sendo estabelecidos entre as pesquisas da Educação Especial e da Sociologia.

²² De um conceito equivocado dessas crianças [em situação de deficiência], com o predomínio de categorias clínicas, decorrentes da influência hegemônica secular na educação especial, passamos a assistir a um processo de ressignificação de seus conceitos fundamentais (BEYER, 2006, p. 9).

²³ “A aceitação de que a deficiência se constitui como um fenômeno social implica automaticamente que toda a análise da mesma demande discussões sociológicas (FERREIRA, 2008, p.22) artigo 33.

²⁴ Há de se convir que a Sociologia, como uma ciência “da interpretação das experiências surgidas nas relações sociais, com referências aos outros e às circunstâncias sociais em as pessoas se encontram” (BAUMAN, 2010,p.18) pode dar contribuições significativas no sentido de ampliar a compreensão que se tem das práticas educativas e sociais voltadas a grupos de pessoas em situação de deficiência.

2.2 Educação Especial e a busca de respostas na Sociologia

Em nossas primeiras reflexões durante o processo de delimitação desta pesquisa, lendo publicações da Revista Brasileira de Educação Especial (RBEE) e da Revista Educação Especial (REE) – dois dos mais importantes periódicos da área (Educação Especial) – estruturamos a interpretação que Jannuzzi (2004) já havia expresso: na Educação Especial percebe-se a busca de explicações na Medicina e na Psicologia, mais recentemente na Linguística, em relação à educação do Surdo e, pouca procura de respostas na Sociologia e na História, especialmente quando o assunto abordado é o significado e as origens da deficiência.

Assim, lendo artigos e/ou ensaios publicados entre 2008 e 2010, seja na RBEE ou na REE, encontramos poucas publicações²⁵ que citando e adotando obras de sociólogos em suas análises, buscam repensar a deficiência a partir da Sociologia. Mais precisamente, apenas em Leite e Monteiro (2008); Barbosa e Moreira (2009); Oliveira, Goulart e Fernandes (2009); Franco, Carvalho e Guerra (2010); e, em Maia e Ribeiro (2010) - cinco dos noventa artigos ou ensaios publicados entre 2008 e 2010 na RBEE- identificamos²⁶ uma busca de pensar temas relacionados com a deficiência a partir da Sociologia, sem que necessariamente estes artigos fizessem uso desta para repensar o significado da deficiência.

Leite e Monteiro (2008) fazem alusão à Erving Goffman, para afirmarem que a identidade de cada pessoa está relacionada com o modo como cada indivíduo é percebido pelos demais e para falar da construção da identidade de sujeitos deficientes em grupo terapêutico-fonoaudiológicos.

²⁵ Fora do recorte assinalado, na Revista Brasileira de Educação Especial, em Michels (2005) existem importantes reflexões sobre o Modelo Médico e o Modelo de Compreensão da Deficiência na formação de professores.

²⁶ Outras publicações mencionam a Sociologia ou autores relacionadas com a Sociologia sem os adotarem como referenciais de análise: Piccolo, Moscardini e Costa (2010) em relato de estudo sobre a historiografia das produções de Sadao Omote, citam a Sociologia e obras como as de *Howard Becker* e Erving Goffman, como fontes que influenciaram as produções do autor que eles buscaram historicizar e, Omote (2010) em resposta ao artigo de Piccolo, Moscardini e Costa (2010), confirma a influência da Sociologia em suas análises; uma resenha de Campos e Silva (2009) mencionam Pierre Bourdieu como fonte abordada na obra resenhada; Garcia (2009), *fazendo reflexões acerca das proposições sobre formas organizativas do trabalho pedagógico nas políticas para a educação especial faz breve alusão a Karl Mannheim*; Mattos e Nuernberg(2010) mencionam a necessidade de consideração de um viés sociológico na interpretação da deficiência; Sanches (2008), faz menção a nomes associados com a Sociologia como David Armstrong, Lan Barton, Howard *Becker* para defender o posicionamento de que as dificuldades de aprendizagem são um construto culturalmente determinado.

Barbosa e Moreira (2009), abordando a produção científica das áreas da educação e da psicologia, com ênfase na inclusão escolar do deficiente intelectual, citam Pierre Bourdieu e Patrick Champagne, para pensar sobre a exclusão no interior da escola inclusiva.

Oliveira, Goulart e Fernandes (2009), traçando um paralelo entre as políticas públicas voltadas para a inserção da pessoa com deficiência no mercado trabalho, realizadas nos Estados Unidos, na União Européia e no Brasil, recorrem a autores como os sociólogos Irving Zola e Colin Barnes para destacar que as políticas de emprego para pessoas com deficiência devem ser pensadas de modo global e que isso requer mudanças nas relações de trabalho como um todo.

Franco, Carvalho e Guerra (2010) e Maia e Ribeiro (2010) fazem breves alusões a Michel Foucault para pensar, respectivamente, sobre as interfaces e implicações para a prática pedagógica, do discurso médico e do discurso pedagógico relacionado com a deficiência e sobre os mitos e preconceitos relacionados com a sexualidade de pessoas em situação de deficiência.

Por sua vez, na REE, a partir de leitura dos 76 artigos nela publicados entre os anos 2008 e 2010, identificamos apenas 12 artigos²⁷ que realizavam intersecções de suas análises com autores referentes à Sociologia; bem como observamos a ênfase destas intersecções no processo de Inclusão Escolar e ausência de pesquisas buscando repensar o significado da deficiência a partir da Sociologia.

Assim, na REE, em Pereira (2008a) que versa sobre as trajetórias acadêmicas dos alunos com deficiência que entraram na Universidade Estadual do Rio Grande do Sul pelo sistema de cotas, constam alusões a Erving Goffman para falar sobre as expectativas dos “normais”(sic) em relação aos estigmatizados.

Em Pereira (2008b) consta uma crítica de perspectiva marxista, sobre o processo de inclusão social de pessoas deficientes, tendo como pano de fundo o atual mundo do trabalho e da educação e como sustentáculo obras de István Mészáros e Ricardo Antunes.

Veltrone e Mendes (2009), enfocando a inclusão e o fracasso escolar de alunos com deficiência intelectual, versam sobre Pierre Bourdieu para formarem

²⁷ Os 12 artigos são seguintes: 1.Pereira 2008a; 2.Pereira, 2008b; 3.Veltrone e Mendes, 2009; 4.Conceição e Krug, 2009; 5. Rocha e Miranda, 2009; 6.Miotto, 2010; 7.Silva e Santiago, 2010; 8.Glat e Pletsch, 2009; 9.Camatti e Lunardi-Lazzarin, 2010; 10.Santo e Osório, 2010; 11.Machado e Lunardi-Lazzarin, 2010; e, 12.Naujorks, 2010. Na sequência do texto versamos sobre cada um deles.

explicações sobre a relação entre baixo capital cultural, reprodução social e fracasso escolar.

No artigo de Conceição e Krug (2009), em uma análise sobre a contribuição do ensino crítico-reflexivo para formação inicial de professores de Educação Física e inclusiva, são abordadas discussões sobre educação e emancipação a partir de Theodor Adorno.

Em Rocha e Miranda (2009), em um relato de pesquisa com ênfase no acesso e permanência do aluno com deficiência na instituição de Ensino Superior, Boaventura de Souza Santos é citado para caracterizar os dilemas sociais da contemporaneidade.

Miotto (2010), em relato de pesquisa sobre o currículo escrito para a inclusão de alunos com deficiência visual, cita Michel Apple para explicar relações entre currículo e ideologia e sobre reprodução cultural e social, poder, currículo oculto e resistências.

Silva e Santiago (2010), em um artigo com foco na inclusão de alunos com deficiência nos colégios de aplicação de diversas universidades brasileiras, apresentam breves alusões à construção de uma educação para além do capital, a partir de István Mészáros.

Glat e Pletsch (2009), citam Daniel Bertaux para abordar o método de história de vida em pesquisas sobre a auto-percepção de pessoas com necessidades educacionais especiais e Camatti e Lunardi-Lazzarin (2010), versando sobre o sujeito pedagógico surdo no espaço escolar, com ênfase na cultura Surda, mencionam Zygmunt Bauman.

Santo e Osório (2010), refletindo sobre a constituição da sexualidade da pessoa com deficiência intelectual e Machado e Lunardi-Lazzarin (2010) versando sobre o papel da mídia no ensino sobre mesmidade e alteridade, citam as obras de Michel Foucault. Por sua vez, Naujorks (2010), buscando articular reflexões sobre os processos de inclusão educacional, de avaliação da aprendizagem e de representações sociais, cita os estudos de Pedro Demo sobre avaliação escolar.

Como a descrição do conteúdo dos artigos da RBEE e REE indica, embora a Sociologia seja contemplada em algumas pesquisas relacionadas com a Educação Especial, em poucos casos a mesma é adotada para pensar o significado da deficiência. Ou seja, ao mesmo tempo em que, como destacamos anteriormente, existe uma tentativa de retirar a deficiência do controle discursivo das ciências

médicas e biológicas, um esforço de compreensão da situação educacional e socioeconômica das pessoas em situação de deficiência e dos significados da deficiência em perspectivas sociológicas, poucos estudos relacionados com a Educação Especial buscam (re)pensar os significados associados com a deficiência a partir da Sociologia.

Perante esta constatação, o caminho para prosseguirmos as discussões que ora nos ocupam, é “inverter o olhar” e verificar se na Sociologia existem estudos focando a deficiência e a Educação Especial. É nesta ação que nos envolvemos na próxima seção.

2.3 Educação Especial e/ou deficiência na Sociologia

Sabemos que desde as análises de Talcott Parsons e das discussões iniciais de Erving Goffman e Michel Foucault, foram realizados estudos sociológicos que direta ou indiretamente mostram que para contribuir com a melhora de vida das pessoas em situação de deficiência, “é de extrema relevância trazer a discussão sobre a ‘Deficiência’ para o âmago da teoria sociológica” (PEREIRA, 2006, p. 01). No entanto,

a deficiência tem estado ausente mesmo de teorias(sociológicas) que partem de perspectivas de grupos excluídos, marginalizados e silenciados, como é o caso do feminismo e do pós-colonialismo. A deficiência está também comumente excluída de qualquer análise relacionada com exclusão, dominação e opressão na sociedade, assim como de teorias emancipatórias que preconizam uma sociedade mais livre de formas de opressão. É raro que na teoria sociológica *mainstream* se olhe para a deficiência como um eixo fundamental para se pensar uma sociedade mais emancipada e livre de formas de dominação e exclusão (PEREIRA, 2006, p.120)

Desta forma, “a literatura científica sociológica referente à questão da deficiência nunca foi abundante” (CERRILO, 2007, p.13). As razões para o reduzido número de estudos sociológicos sobre deficiência ou Educação Especial podem ser muitas, mas acreditamos que as principais estão relacionadas ao fato dos sociólogos terem aceitado o discurso hegemônico que pensa a deficiência do ponto de vista biológico, médico ou psicológico e, assim, a terem considerado um tema pré-sociológico ou não sociológico. Ou seja, como sociólogos, “em nosso esquema

mental, ainda tenderíamos a circunscrever o estudo da deficiência ao campo das Ciências da Saúde” (DIAZ, 2010, p.16).

Além disso, devemos lembrar que, se por um lado as pessoas em situação de deficiência sempre foram teoricamente distanciadas da normalidade, por outro, a Sociologia nasceu no berço de formas de pensamento que temem o que supostamente se distancia da normalidade: em idéias como a de Auguste Comte (1791-1857) e Émile Durkheim (1858-1917), o temor à desintegração social fazia com que a normalidade assumisse importância crucial nas explicações dos fatos sociais.

De qualquer forma, sendo o campo de estudo sobre deficiência um terreno praticamente inexplorado pela Sociologia,

a sociologia enfrenta uma obrigação inegável: o reconhecimento de um erro. O erro de haver esquecido a um conjunto amplo de seres humanos que, por definição são partes de suas obrigações. As pessoas em situação de deficiência são, fundamentalmente pessoas, e em consequência membros do coletivo de sujeitos-agentes cuja compreensão a sociologia tem por objetivo (RODRIGUES e FERREIRA, 2010, p.170)

Neste contexto, enquanto consolidávamos os limites de nossas análises realizamos múltiplas buscas no sentido de identificar possíveis pesquisas sociológicas que versassem sobre deficiência ou Educação Especial.

Iniciamos estas buscas analisando teses ou dissertações produzidas com ênfase em pessoas em situação de deficiência e/ou Educação Especial, apresentadas nos programas de pós-graduação em Sociologia (PPGS) ou em Ciências Sociais (PPGCS), das Universidades brasileiras. Entre março e julho de 2010, nas *homepages*²⁸ de 30 dentre dos 47 PPGS ou PPGCS que a CAPES recomendava neste período, acessamos listas parciais ou completas das dissertações e teses que neles foram produzidas e nestas listas levantamos 4842 títulos e/ou títulos e resumos de teses e dissertações.

Lendo estes 4842 títulos e/ou títulos e resumos de teses e dissertações, identificamos apenas 9 dissertações versando sobre pessoas em situação de deficiência e/ou Educação Especial e 1 tese versando sobre superdotação. No

²⁸ Os outros 17 programas ou estavam com suas *homepages* em manutenção, ou constituíam-se de cursos que ainda não contavam com listas de teses ou dissertações.

Quadro 01 expomos a relação de dissertações (d) ou teses (t), o número de títulos e/ou títulos e resumos e o recorte temporal a que a lista de teses e/ou dissertações disponibilizada por cada PPGS ou PPGCS se refere, bem como a sigla da instituição em que o programa está alocado.

QUADRO 1: Teses e dissertações

PROGRAMA	Instituição de Ensino Superior	Período a que a lista corresponde	Nº de títulos e/ou títulos e resumos	t ou d
PPGS (M/D)	USP	1945-1999	599	-
PPGS (M/D)	UNB	1973-07/2010	532	1 (t)
PPGS (M/D)	UFRGS	1974-2009	302	-
PPGS (M/D)	UNICAMP	1977-2009	342	-
PPGS (M/D)	UFC	1978-2008	436	-
PPGCS (M/D)	UFCG	1979-2009	236	-
PPGS (M/D)	UFSC	1982-2009	365	-
PPGS (M/D)	UFRJ	1983-2009	330	-
PPGCS (M/D)	UFBA	1990-2009	181	-
PPGS (M/D)	UFG	2001-2009	63	-
PPGCS (D)	UNICAMP	2001-2009	154	-
PPGCS (M/D)	PUC/MG	2001-2009	135	3 (d)
PPGS (M/D)	UNESP/ARAR	2002-06/2010	238	1(d)
PPGCS (M/D)	UFPA	2003-2005	79	1(d)
PPGCS (M)	UEL	2003-2008	56	1(d)
PPGCS (M/D)	UNESP/MAR	2004-06/2010	101	-
PPGCS (M/D)	UFRRJ	2004-2009	171	-
PPGCS (M)	UFMA	2005-2009	54	-
PPGCS (M/D)	PUC/RS	2005-2009	52	1(d)
PPGCS (M/D)	UNISINOS	2005-2009	24	-
PPGS (M)	UFAL	2005-2009	22	-
PPGCS (M)	UFPEL	2006-2008	40	-
PPGS (M/D)	UFPR	2006-2009	58	1(d)
PPGCS (M/D)	UERJ	2006- 06/ 2010	37	-
PPGCS (M/D)	UFJF	2007-2007	13	-
PPGCS (M/D)	PUC-RIO	2007-06/ 2010	27	-
PPGS (M/D)	UFSCAR	2008-06/2010	34	1(d)
PPGCS (M)	UFSM	2008-06/2010	13	-
PPGS (M/D)	UENF	2009-2009	8	-
PPGCS (M/D)	UFRN	Até 2010	140	-
Total			4842	10

Estas nove dissertações - Abranches (2002), Tomaz (2002), Mata (2004), Cogo (2005), Melo (2006), Lisboa (2007), Dias (2008), Moraes (2008), Geraldi²⁹ (2010), apresentam discussões (Anexo A) extremamente relevantes sobre temas como inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho e a cultura Surda; porém constituem um referencial insuficiente para pensar a deficiência e a Educação Especial a partir da Sociologia. Além disso, a identificação de apenas 9 produções dentre 4842, nos permitia destacar as pessoas em situação de deficiência como uma categoria social pouco abordada pelas pesquisas sociológicas brasileiras.

Em função destes fatores prosseguimos nossas leituras buscando produções de sociólogos de outros países e assim nos deparamos com um relatório³⁰ da *American Sociological Association - ASA*, intitulado *Status of Persons with Disabilities in Sociology*. Este relatório apresenta uma revisão do que os sociólogos produziram versando sobre deficiência e contempla desde tópicos relacionados às obras clássicas da sociologia, até pôsteres apresentados em eventos (norte-americanos) da área.

No relatório os pesquisadores da ASA concluem que os sociólogos não têm ignorado a temática da deficiência, “mas realizaram poucos trabalhos sistemáticos sobre o assunto e não reconheceram os estudos sociológicos da deficiência como parte da corrente principal da Sociologia” (BARNARTT, 2005, p. 19); que “grande parte dos trabalhos sociológicos sobre deficiência tem encontrado limitada exposição dentro de salas de aula de Ciências Sociais ou Sociologia” (idem, p.20); que muito pouco do trabalho feito sobre deficiência tem sido publicado em revistas sociológicas de maior impacto.

Perante estas conclusões os pesquisadores indicam que em termos sociológicos “a deficiência não é apenas uma condição, é um fenômeno social multifacetado berrando no deserto da desatenção” (BARNARTT, 2005, p. 19); e, além disso, que “a deficiência é um ‘gigante adormecido’, e inclui os temas de nível micro de interpretação e sentido; tópicos de nível médio, de organização e luta, e tópicos de nível macro das estruturas institucionais e de poder” (BARNARTT, 2005, p. 40).

²⁹ Em Geraldi(2010) existe um subcapítulo em que a Sociologia da Deficiência é mencionada.

³⁰ Em 2002, a ASA organizou um grupo de pesquisadores para mapear produções sociológicas que versassem sobre pessoas em situação de deficiência. Coordenado por Sharon Barnartt, em 2005 este grupo produziu o relatório supracitado.

Estas conclusões sobre o status das pessoas com deficiência na Sociologia confirmavam que a Sociologia ainda estava muito distante de pesquisas específicas sobre a deficiência ou sobre a Educação Especial. Mas no relatório em questão, uma única vez, constava uma alusão a uma sociologia específica denominada “*Sociology of Disability*”, e como a denominação parecia remeter aos temas relacionados com esta pesquisa, partimos em busca de publicações que a abordassem.

Assim chegamos à revista *Disability and Society - D&S* e ao banco de dados da *Asociación Española de Sociología de la Discapacidad - ASES DIS*. Lendo obras disponíveis nestas duas bases ficamos perplexos com a amplitude de discussões direta ou indiretamente vinculadas a esta face sociológica dos *Disability Studies/Estudos da Deficiência*³¹ denominada Sociologia da Deficiência, e, posteriormente, com o quase absoluto silêncio relacionado a esta sociologia específica no âmbito das pesquisas brasileiras³². Ora, porque não havia menção a Sociologia da Deficiência nos 4832 títulos e/ou títulos e resumos de dissertações e teses que levantamos? Porque não encontramos menção a esta sociologia específica nos estudos da Educação Especial?

Algumas das produções que versavam sobre Sociologia da Deficiência tinham mais de três décadas e parecia inaceitável que as mesmas fossem tão pouco relevantes a ponto de merecerem uma atenção tão pequena na Sociologia ou nos estudos da Educação Especial nacional. Aliás, desde as primeiras leituras relacionadas com esta sociologia específica, identificamos conceitos e princípios que não apenas merecem ser discutidos no âmbito da Sociologia Geral, como são indispensáveis para análises abertas ao questionamento e à reflexão sobre os limites das interpretações e métodos que historicamente nortearam as pesquisas e práticas profissionais relacionadas com as pessoas em situação de deficiência.

³¹ Na presente pesquisa, sempre que usarmos a expressão Estudos da Deficiência com as letras iniciais maiúsculas, estaremos fazendo menção aos “Disability Studies” abordados no quarto capítulo desta dissertação. Utilizamos a expressão “Estudos da Deficiência” com as iniciais em maiúsculo, porque é desta forma que ela é utilizada em inglês.

³² Após esta etapa inicial, no transcorrer da pesquisa, nos deparamos com outros estudos brasileiros que apresentam alusões ao tema em questão, a saber: uma monografia de um curso de graduação em Ciências Sociais da UFSC, produzida por Mello (2009), que escreveu buscando uma abordagem antropológica da deficiência e assim perpassou pela Sociologia da Deficiência; uma tese defendida por Carvalho-Freitas (2007) em um curso de Doutorado em Administração da UFMG, em que abordando a inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, a autora elaborou um capítulo tratando da Sociologia da Deficiência; e, um trabalho de Santos (2008, p.501) que entende que “os estudos internacionais da deficiência são um campo consolidado nas Ciências Sociais, embora no Brasil este campo seja incipiente e frágil”.

Além disso, conforme Barton (1998), os estudos relacionados com a Sociologia da Deficiência desafiam a idéia de que a situação econômica e social e os papéis atribuídos às pessoas em situação de deficiência são resultados inevitáveis da condição individual destas pessoas; confrontam as forças sociais, econômicas e políticas que oprimem as pessoas em situação de deficiência; contrapõe-se às perspectivas médicas de interpretação da deficiência; e, desvelam os fatores sociais, culturais, políticos e econômicos que fazem com que pessoas com determinadas lesões sejam consideradas deficientes. São, portanto, novas ferramentas e fundamentos teóricos para pensar a deficiência na atualidade.

Por todas estas características, desta posição pouco comum de estarmos entre Educação Especial e Sociologia, a partir da Sociologia da Deficiência víamos amplas possibilidades de repensar a hegemonia de práticas e significados que afetam a Educação Especial e as pessoas em situação de deficiência. Mais precisamente, a partir de todas as revisões iniciais que nos conduziram ao encontro com a Sociologia da Deficiência, apostamos nesta sociologia específica como uma das alternativas mais adequadas para instrumentalizar abordagens e revisões de aspectos da deficiência para os quais dispomos de poucas ferramentas analíticas na Educação Especial.

Estabelecemos então as questões norteadoras da presente pesquisa, a saber: nas histórias e teorias relacionadas com a Sociologia da Deficiência, que ferramentas analíticas podem ser identificadas para instrumentalizar a revisão de práticas e significados associados com as pessoas em situação de deficiência e com a Educação Especial? Dentre as transformações já em curso nas propostas e práticas de Educação Especial, como as discussões da Sociologia da Deficiência podem contribuir?

Por sua vez, a partir destas questões demarcamos o método que adotaremos pra respondê-las, ou seja, “os caminhos da pesquisa”: tema do próximo capítulo.

3 OS CAMINHOS DA PESQUISA

Neste capítulo nos atemos à descrição do método adotado para sistematizar histórias e teorias associadas com a Sociologia da Deficiência, e identificar, nestes elementos sistematizados, vozes e contribuições para repensar o significado da deficiência e as práticas da Educação Especial voltadas às pessoas em situação de deficiência.

Ressalvamos que para além do método, neste capítulo abordamos reflexões em relação às expressões que adotamos em análises e traduções que foram necessárias para a coleta de dados, pois entendemos que determinadas expressões têm implicações teórico-metodológicas que devemos considerar antes de expormos os resultados que alcançamos.

3.1 Caracterização da pesquisa

Considerando as classificações expressas por Demo (2003, p.20), a presente pesquisa pode ser caracterizada como pesquisa teórica, porque tratamos de pesquisa "dedicada a reconstruir teorias, conceitos, idéias, ideologias e polêmicas, tendo em vista, em termos imediatos, aprimorar fundamentos teóricos".

Como pesquisa teórica, esta pesquisa consiste em um amplo processo de revisão de literatura pautado em análise do material escrito associado com a Sociologia da Deficiência. Para estas revisões, adotamos pesquisa bibliográfica e documental. Concordamos com Lima e Miotto (2007) quando nos ensinam que para o desvelamento do saber acadêmico construído, para a obtenção e sistematização de informações sobre a produção científica de uma determinada área de conhecimento (especialmente quando as produções desta área são emergentes e ainda não foram sistematizadas em uma única produção), a pesquisa bibliográfica é um dos caminhos mais eficazes.

Também compartilhamos das compreensões de que os resultados de pesquisas bibliográficas podem oferecer suportes simultâneos a pesquisas diversas; podem servir como guias para a renovação de estudos científicos e práticas

profissionais; e/ou, para o nascimento de novos âmbitos de análise em relação a um determinado fenômeno (DEMO, 2003).

Por estas características da pesquisa bibliográfica e da pesquisa documental, entendemos que as mesmas seriam alternativas adequadas e viáveis para o alcance dos objetivos desta pesquisa. Assim, na seção que segue expomos as fontes e o percurso adotado para a composição do corpus bibliográfico da presente pesquisa.

3.1.1 Constituição do corpus bibliográfico

Inicialmente, utilizamos duas fontes para a compilação de materiais para a constituição do corpus bibliográfico da presente pesquisa, a saber: a revista *Disability and Society* – D&S e a base de dados da *Asociación Española de Sociología de la Discapacidad* - ASESDIS. Optamos pela revista D&S pela importância histórica da mesma para os estudos que estão buscando constituir uma Sociologia da Deficiência e por ser uma das poucas revistas que tem foco específico em análises das relações entre sociedade e deficiência.

As publicações indicadas na base de dados³³ da ASESDIS foram selecionadas por que a mesma é a única instituição conhecida que tem como objetivo previsto em estatuto: “consolidar e desenvolver a Sociologia da Deficiência como disciplina científica e acadêmica” (ASESDIS, 2002, p.1), e, logo, reúne publicações com características que são significativas para a presente pesquisa.

Para a compilação de publicações estabelecemos os seguintes critérios: 1º. a publicação deveria versar sobre histórias e/ou teorias/interpretações relacionadas com a Sociologia da Deficiência. 2º. cada publicação compilada, em relação às obras já selecionadas, deveria apresentar um novo aspecto das histórias e/ou teorias/interpretações relacionadas com as análises sociológicas da deficiência; 3º. uma publicação que apresentasse uma interpretação sobre deficiência idêntica à identificada em uma obra já selecionada, não comporia nosso corpus bibliográfico, a menos que tivesse data de publicação anterior à da obra primeiramente compilada – neste caso, excluimos do corpus bibliográfico a obra primeiramente selecionada; 4º. não preenchendo nenhum dos critérios anteriores, a publicação só poderia ser selecionada caso fosse frequentemente citada (nas obras já selecionadas) como

³³ http://www.asesdis.es/ASESDIS_textos.htm

“marco” histórico do processo de delimitação de estudos sociológicos da deficiência ou como obra que estabelecia uma nova leitura sociológica em relação à deficiência.

Vale advertir que com estes critérios objetivamos não selecionar diferentes obras com informações/idéias idênticas e identificar aquelas obras que estão mais próximas ou que são as publicações que gestaram uma nova interpretação sociológica sobre a deficiência. Ressaltamos também que em função destes critérios, não chegamos a um corpus bibliográfico definitivo antes do término de análise das publicações compiladas, uma vez que este corpus poderia ser alterado sempre que, analisando uma obra, entendessemos que a mesma apresentava idéias idênticas a outras obras analisadas. Assim, embora apresentemos a caracterização dos processos de compilação e análise das publicações em subcapítulos distintos, estes processos foram concomitantes.

No processo de seleção de artigos da revista D&S, uma tentativa inicial de pesquisa por meio de descritores, na base de dados³⁴ em que ela se encontra alocada, revelou-se pouco eficaz para a identificação de obras que correspondessem aos critérios que estabelecemos. Esta ineficácia foi constatada porque, ou os descritores levavam a um número muito restrito de artigos, ou levavam a um rol de publicações que não contemplava artigos correspondentes aos critérios que estabelecemos; ou conduziam à totalidade de artigos da revista (em agosto de 2010, quando realizamos esta coleta, a revista contava com 1365 artigos).

Por exemplo, pesquisando nesta base de dados e delimitando a busca em todos os campos (*all fields*), o uso da expressão *sociology of disability* como descritor levava a apenas duas publicações; e a combinação de expressões como *sociology* ou variantes como *sociological* e a expressão *disability* levava a publicações que não contemplavam, dentre outras muitas temáticas relevantes para este estudo, análises marxistas e feministas da deficiência.

Fomos então confrontados com duas coletâneas de publicações da revista D&S, organizadas por Barton (1998a, 2008a). Segundo Barton (1998a, 2008a), editor da revista em questão, estas coletâneas³⁵ buscam apresentar um panorama dos artigos que tiveram maior impacto nos estudos sociológicos da deficiência, das

³⁴Endereço eletrônico da base de dados comentada: <http://www.informaworld.com/smpp/home~db=all>

³⁵ Para Tomilson (1997, p.129) a primeira destas coletâneas reúne artigos que foram bases para o estabelecimento da Sociologia da Deficiência enquanto disciplina acadêmica. Barton(1998) também ressalta que os autores dos artigos que grande parte do trabalho sociológico sobre deficiência foi produzido pelos autores que apresentam artigos na primeira destas coletâneas.

proposições e discussões sociológicas publicadas na revista em questão, bem como reúnem artigos que marcam, respectivamente, a primeira e a segunda década da revista.

A partir das considerações de Barton (1998, 2008), da leitura dos 33 artigos que compõem estas coletâneas, de acordo com os critérios supracitados selecionamos 14 artigos e entendemos que estes seriam um ponto de partida mais adequado à compilação de materiais para nossa pesquisa, do que o uso de descritores para buscas na base da revista D&S.

Quanto às publicações da ASESDIS, fizemos leitura de todos os artigos que são disponibilizados em sua *homepage* e deles selecionamos 11 artigos que correspondiam aos critérios supracitados. Da leitura do material compilado da revista D&S e a partir das publicações da ASESDIS, selecionamos outras 23 publicações apontadas como partes fundamentais da história da Sociologia da Deficiência.

Levantamos 10 destas últimas obras mencionadas por meio do banco de dados do *Centre of Disability Studies* - CDS, da Universidade de Leeds, e 13 de fontes diversas. Chegamos assim à compilação de 48 obras. O Quadro 02 retrata a totalidade de obras compiladas, por fonte, autor e ano de publicação.

QUADRO 2: Corpus bibliográfico estruturante

Fontes	Obras	Total
D&S	Abberley (1998); Barnes(1998); Barton(1998b); Oliver (1998); Peters(1998); Thomas (2004); Abberley (2008); Barnes(2008); Hanna e Rogovsky(2008); Hugues e Paterson(2008); Morris(2008); Oliver (2008b); Peters(2008); Shakespeare(1998) e Shakespeare(2008).	14
ASESDIS	ASESDIS (2002); López (2006); Palacios e Romañach (2006); Ferreira (2007); Ferreira (2008); Ferrante e Ferreira (2008); Palacios e Romañach (2008); Díaz(2009); Ferreira (2010); Ferrante e Ferreira (2010); Rodrigues e Ferreira (2010);	11
CDS	Hunt (1966); UPIAS (1976); Finkelstein (1980); Hunt (1981); Barnes (1991); Oliver(1994); Oliver (1996); Shakespeare e Watson (2002) e Barnes (2007); Pfeiffer (2002);	10
OUTROS	Goffman (1974, 1975); Parsons (2005); Foucault (2001, 2008) Garcia (2003); Barnes (2003); Osamu(2005); Barnes (2009); Barton(2009); Finkelstein (2007); Brogna(2009); Taylor et.al.(2009); DPI(2010)	13
Total:		48

Além destas obras compiladas, outras obras associadas à Sociologia da Deficiência serão citadas no transcorrer da exposição e discussão dos resultados desta pesquisa; no entanto, não foram demarcadas como partes do corpus bibliográfico estruturante, porque não correspondendo aos critérios destacados para a compilação de publicações, não passaram pelo processo de tratamento e análise dos dados expressos no subcapítulo que segue.

3.1.2 Tratamento e análise dos dados

A análise de conteúdo foi empregada para análise dos dados, sendo compreendida como um conjunto de técnicas de análises das comunicações marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a todo o vasto campo das comunicações (BARDIN, 2008).

A opção pela análise de conteúdo deu-se em função da concordância com as concepções de Bardin (2008) de que adotar este conjunto de técnicas é recusar ou tentar se afastar dos perigos da compreensão espontânea e rejeitar a tentação da sociologia ingênua que acredita poder aprender intuitivamente as significações das comunicações.

Assim, a análise do material compilado foi desenvolvida em torno de três fases, a saber: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material e 3) o tratamento e a interpretação dos resultados.

Na fase 1 (pré-análise), realizamos as primeiras leituras das obras compiladas e a preparação de material para análise destas obras. Para tanto, na ordem em que estão descritas, foram realizadas as seguintes ações:

a) Leitura flutuante: leituras de reconhecimento de cada uma das obras selecionadas. Nestas leituras fizemos o que Bardin (idem) denomina de *fishing expeditions*, ou seja, “análises exploratórias para ver o que há” de pertinente ao tema desta pesquisa.

b) Preparação do material para análise: releitura, fichamento do conteúdo de cada uma das produções selecionadas, destacando os trechos e idéias mais relevantes para a presente pesquisa.

Por sua vez, na fase 2, a exploração do material foi efetuada pelo desmembramento dos elementos dos fichamentos em partes (trechos, frases,

citações com as idéias mais relevantes para a presente pesquisa) e posterior categorização e reunião destas partes em distintas unidades com características comuns ou ainda pela categorização de todo o conteúdo de um fichamento como associado a uma unidade, quando da interpretação de que a obra nele abordada, representava ou representou uma nova interpretação sociológica dos fenômenos associados à deficiência.

Na fase 3, para tratamento e interpretação dos resultados, cada unidade identificada foi nomeada sob um título genérico que retratava a essência destas características comuns. As três grandes unidades que identificamos foram:

1. Paradigma Médico de interpretação da deficiência: nesta unidade reunimos considerações sobre interpretações das Ciências da Saúde em relação à deficiência – que incitaram críticas e reinterpretções da deficiência pautadas na Sociologia e assim contribuíram para o desenvolvimento da Sociologia da Deficiência. Versamos também sobre um Modelo³⁶ Individual e um Modelo Biopsicossocial de compreensão da deficiência, bem como, abordamos uma descrição breve do conteúdo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde.

2. Histórias associadas com a Sociologia da Deficiência: nesta unidade reunimos aspectos históricos dos movimentos sociais das pessoas em situação de deficiência e da constituição e caracterização dos *Disability Studies* – campo em que a Sociologia da Deficiência realizou seus passos iniciais.

3. Teorias da Sociologia da Deficiência: nesta unidade reunimos informações sobre algumas obras que permitem vislumbrar as distintas perspectivas teóricas e analíticas adotadas nos estudos relacionados com a Sociologia da Deficiência, bem como descrevemos análises de clássicos da Sociologia que tem especial impacto nos estudos sociológicos da deficiência.

Vale advertir que na exposição dos resultados referentes a cada uma destas unidades, produzimos subcapítulos formados pela composição das partes desmembradas dos fichamentos ou especificamente pela análise de uma única obra, quando o fichamento referente a esta obra foi o objeto categorizado.

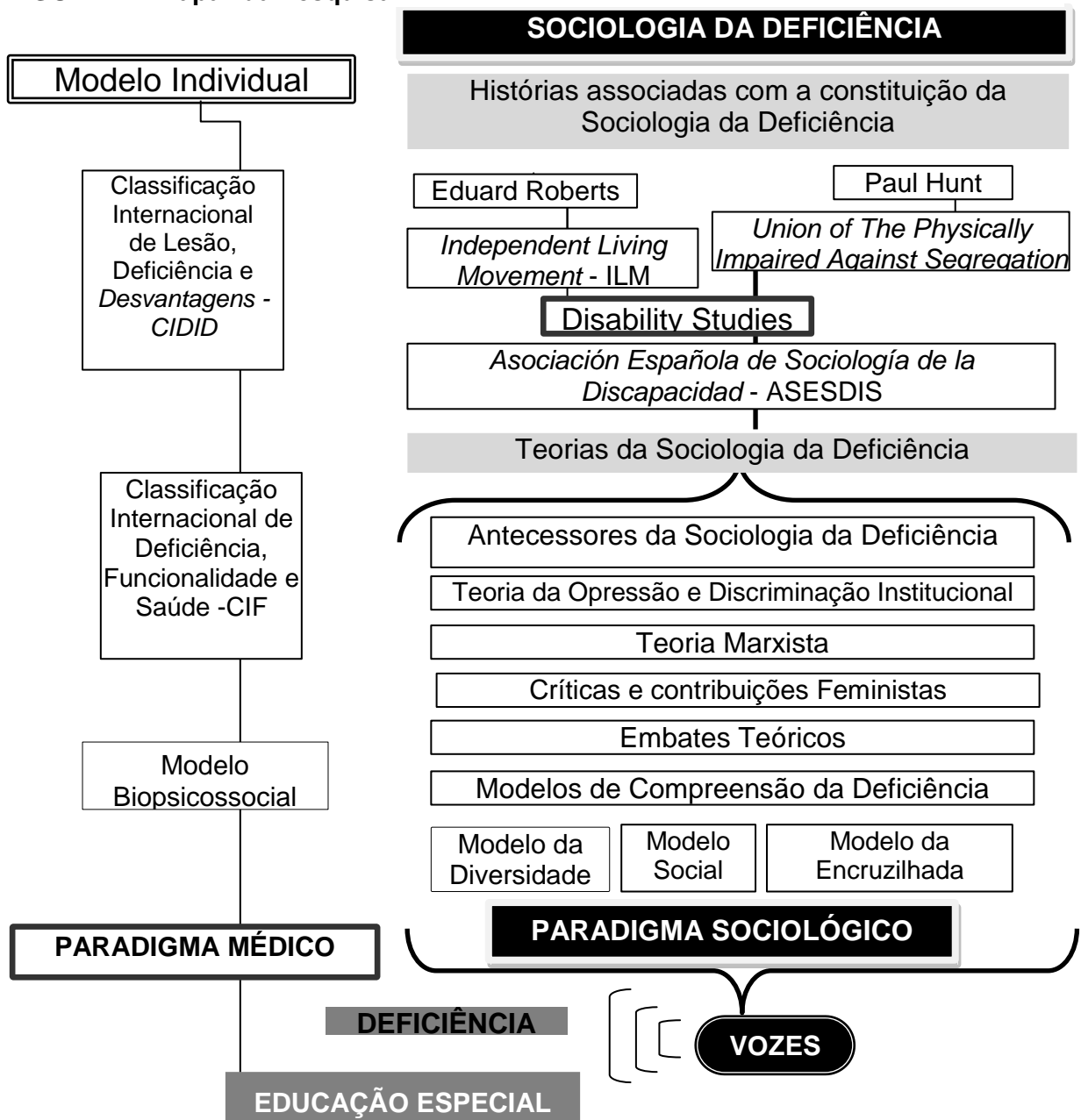
Por fim, para tratamento e interpretação dos resultados, sistematizamos e comparamos o conteúdo das diferentes unidades destacando os elementos que

³⁶ Compreendemos modelos como estruturas que formam um dado paradigma ou são formadas “dentro dele”, esquemas que funcionam como dispositivos heurísticos e nos permitem ver algo a partir de distintos pontos de vista, possibilitando o desencadeamento de *insights* que sem eles não poderíamos desenvolver (FINKELSTEIN, 2002).

permitem caracterizar a Sociologia da Deficiência e repensar significados e práticas associados com a Educação Especial e com as pessoas em situação de deficiência.

No processo de sistematização destas unidades e de seus respectivos conteúdos, elaboramos a Figura 1 para organizarmos o percurso de exposição e análise dos resultados. Como pode ser observado, após discutirmos as palavras e traduções que adotamos nesta pesquisa, cada um dos capítulos posteriores enfocará uma das unidades identificadas.

FIGURA 1: “Mapa” da Pesquisa



3.2 Traduções e opções terminológicas³⁷

Desde a primeira leitura relacionada a esta pesquisa, ficou claro que abordávamos um tema em que a escolha das palavras não é apenas uma opção estética literária: é posicionar-se em um debate e, mais importante ainda, definir conceitos que dão nomes e significados para um conjunto de pessoas marcadas por históricos de imposições de definições deturpadas de si próprias. Por isso, ao descrevermos o método adotado nesta pesquisa, entendemos que deveríamos tecer considerações sobre as escolhas terminológicas que fizemos para as traduções que foram necessárias para a consecução da coleta e análise dos dados.

Acreditamos que subreptício ao uso de expressões aparentemente banais, como “pessoas com deficiência”, “pessoas deficientes”, “pessoas em situação de deficiência”, “deficientes” e “pessoas com diversidade funcional”, existe um amplo debate ideológico que não quer ver apenas qual é a forma mais bela de denominar o coletivo em questão, mas que perpassa pela definição de qual é a essência da identidade deste coletivo; do significado atribuído à deficiência e dos objetivos que buscamos alcançar com nossos estudos.

Entre os teóricos ingleses vinculados aos *Disability Studies*, as expressões “pessoa deficiente” (*disabled people*) ou deficiente, são mais frequentemente adotadas que a expressão “pessoa com deficiência” (*people with disability*), por se pretender destacar a centralidade da deficiência na identidade individual e se entender que a expressão *pessoa com deficiência* transmite a idéia de que a deficiência é uma questão secundária na vida do grupo de pessoas em questão.

Para Oliver e Barnes (*apud* DINIZ, 2007), a expressão “pessoa com deficiência” sugere que a deficiência é propriedade do indivíduo, ao passo que as expressões “pessoa deficiente” ou “deficiente” demonstram que a deficiência é parte constitutiva da identidade das pessoas e não apenas um detalhe.

Oliver (1990, p.15-16), em relação ao assunto, na abertura de um de seus livros deixa ainda mais clara a razão dessa posição

³⁷ a construção de uma verdadeira sociedade inclusiva passa também pelo cuidado com a linguagem, pois, na linguagem se expressa, voluntariamente ou involuntariamente, o respeito ou a discriminação em relação às pessoas com deficiências (SASSAKI, 2002, p.6)

por vezes se argumentou que a expressão “pessoas com deficiência” é mais adequada, pois primeiro afirma o valor do sujeito enquanto pessoa e depois apresenta a deficiência como um apêndice. Essa visão liberal humanista se opõe à realidade tal como ela é experimentada pelos deficientes, que sustentam ser a deficiência parte essencial da constituição de suas identidades e não meramente um apêndice. Nesse contexto, não faz sentido falar sobre pessoas e deficiência separadamente. Os deficientes demandam aceitação como são, isto é, como deficientes.

“Deficiente’ seria então um termo politicamente mais forte que ‘pessoas com deficiência” (DINIZ, 2007, p.22) e, o objetivo do uso de termos como este seria justamente o de politizar o vocabulário.

Em uma linha diferente de raciocínio, Carvalho (2008, p.35-36), destaca que quando se afirma que uma pessoa é deficiente, “pessoas e deficiência ganham representações coexistentes, ligando a pessoa à deficiência que, entendida como limitação, defeito e incapacidades permanentes, reduz a pessoa à sua deficiência”. Nesse sentido, Beyer (2006, p.9) argumenta que, “o todo não é, nem deve ser, definido por uma das suas partes, não há pessoa deficiente, porém uma pessoa (como todas as demais), cujo um dos seus atributos é não ouvir, não andar, e assim por diante”.

Diante destas interpretações, como entendemos que no Brasil a palavra deficiência, no imaginário social está ligada predominantemente às idéias de limitação, falta, defeito – que não são os significados que Oliver (1990) atribui a ela – entendemos que em nosso país, para análises sociológicas que se relacionem com o coletivo de pessoas em questão, o uso das expressões deficientes ou pessoas deficientes não seria adequado.

Restava, então, como alternativa a expressão “pessoa com diversidade funcional”, que vem sendo adotada em estudos espanhóis, e a expressão “pessoa em situação de deficiência” que é adotada por Carvalho (2008).

A expressão “pessoa com diversidade funcional”, mesmo demarcando um forte potencial para incitar reflexão sobre os estigmas que se associam ao coletivo a que ela se refere, em nossa compreensão, ao “desaparecer” completamente com a palavra deficiência, incita a descaracterização do coletivo em questão, uma vez que, em seus múltiplos significados a deficiência é uma parte da vida dos mesmos.

Por sua vez, a expressão *pessoa em situação de deficiência*, pode ser criticada porque que situação é um termo que indica localização, conjuntura, algo contextual

e, sob algumas óticas a deficiência não depende de contextos. No entanto, vemos nesta expressão uma clara conotação social.

Entendemos a deficiência como uma construção social e uma experiência resultante da interação entre as características corporais e/ou intelectuais da pessoa e as características e as condições da sociedade em que ela vive (DINIZ, 2007), assim, a deficiência pode ser pensada como algo contextual e, por vezes transitório. Só não é possível admitirmos esta idéia se pensarmos a deficiência como atributo individual sem relação com o contexto social. Nesta pesquisa, falamos então de pessoas em situação de deficiência justamente para evidenciar que entendemos a deficiência de uma ótica social e contextual.

No que concerne às traduções, traduzir para a língua portuguesa expressões relacionadas aos *Disability Studies* era o mesmo que pisar em um campo minado de possíveis desvios de significados. Além de termos ingleses como *disability*, *impairment*, *handicap* e termos espanhóis como *discapacidad*, *minusvalia* e *deficiencia* serem utilizados com significados diferentes em distintos momentos históricos ou contextos e por distintas organizações e pessoas, cada um destes termos já haviam recebido traduções diferentes em produções e documentos nacionais.

Além disso, estes termos muitas vezes se associavam textualmente com o termo *disablism* para o qual nem sequer há uma tradução em português ou um neologismo que parecesse plausível para traduzi-lo. *Disablism* é um termo de cunho sociopolítico, diretamente associado à Sociologia da Deficiência; a ausência desta palavra em nosso léxico, talvez se dê por que ainda falamos sobre deficiência, muito mais frequentemente do ponto de vista médico do que do ponto de vista social, mesmo quando hasteamos bandeiras da Inclusão Social e Escolar.

Ora, se “nossa incapacidade discursiva é um indicador da invisibilidade social e política desse fenômeno” (DINIZ e SANTOS, 2010, p. 10), encontrar termos para fazer menção a estes aspectos pareceu-nos tarefa importante para esta pesquisa.

Quanto às traduções, os termos *disability* e *impairment* foram os primeiros obstáculos que enfrentamos, especialmente no sentido de identificar qual destes termos seria mais adequado para representar o que entendemos como deficiência. Uma tradução adequada para o termo *disability* também é crucial para esta pesquisa por que consta em expressões chave (*Disability Studies*, *Sociology of Disability* e

*Disability and Society, people with disability*³⁸, *disabled people*) que perpassam todas as obras que analisamos.

Em busca de respostas, primeiramente procuramos saber como os termos em questão foram expressos na tradução da *International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF* (WHO, 2001) desenvolvida pelo Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português, da Universidade de São Paulo.

Nesta tradução, o título da ICF é transcrito como “Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde” (OMS, 2003), logo temos que o termo *disability* sendo traduzido como incapacidade. E no transcorrer da tradução temos a frase “*Impairments are problems in body function or structure such as a significant deviation or loss*” (WHO, 2001, p.10) sendo traduzida como “deficiências são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como, um desvio significativo ou uma perda” (OMS, 2003, p.21) e assim temos o termo *impairments* sendo traduzido como deficiências.

Essas traduções não nos pareciam satisfatórias e aumentaram nossas dúvidas, porque ao dizer que deficiências são problemas nas funções do corpo, tais como, um desvio significativo ou uma perda, há uma retomada integral do Modelo Individual³⁹ da deficiência e a ICF busca a ligação entre o Modelo Individual e o Modelo Social de deficiência. Ou seja, a tradução embora literalmente correta parecia ser um olhar médico sobre uma proposta que pretende-se biopsicossocial. Tendemos então, a entender *disability* como deficiência.

A confirmação desta posição/interpretação veio dos posicionamentos de Diniz, Medeiros e Squinca (2007, p. 2509), que quanto à tradução de *disability* como incapacidade, explicam que

a única tradução possível para *disability* – acurada e aceitável para o marco teórico que inspirou a revisão da ICF – é deficiência. *Disability* e deficiência são conceitos carregados de conteúdo normativo para o universo biomédico, e essa não é uma particularidade da Língua Portuguesa. Mas a escolha de *disability* e não outra categoria foi exatamente para provocar a tradição

³⁸ A expressão "people with disability" é uma das maiores demonstrações das contradições nas traduções nacionais, uma vez que costuma-se traduzir *impairment* como deficiência e *disability* como incapacidade e paradoxalmente se traduz *people with disability* como pessoa com deficiência.

³⁹ Vide informações sobre a ICF e sobre o Modelo Individual de compreensão de deficiência, no próximo capítulo.

biomédica de dois séculos que compreende deficiência como algo fora da norma. Havia um objetivo político e moral por trás da escolha de disability: desestabilizar a hegemonia biomédica no campo.

O objetivo da redefinição de *disability* foi justamente o de assumir que “deficiência é uma experiência sociológica e política e não apenas o resultado de um diagnóstico biomédico sobre corpos anômalos” (DINIZ, MEDEIROS E SQUINCA, 2007, p.2509). Tem-se então que traduzir disability como "incapacidade" torna a tradução pouco coerente com os fundamentos teóricos do documento (ICF).

Sasaki (2005, p. 9) também entende que “a tradução correta das palavras (respectivamente, em inglês e espanhol) *disability* e *discapacidad* para o português falado e escrito no Brasil deve ser deficiência”.

Formada a compreensão de que deficiência era a melhor forma de traduzir o termo *disability* restava-nos buscar uma palavra adequada para traduzir *impairment*. Para Sasaki (2005, p.9) o termo “*impairment*” pode “ser traduzido como impedimento”. Diniz (2007) traduz este termo como lesão. Na ICF (OMS, 2003) o termo é traduzido como deficiência. Impedimento nos parece inadequado porque impedir lembra obstáculo, barreira, imposição e estorvo e, portanto, se associa demasiadamente com as representações sociais negativas que historicamente foram relacionadas às pessoas em situação de deficiência.

A expressão lesão, a princípio, não parece adequada, especialmente se buscarmos correlacioná-la com o coletivo de pessoas que, supostamente, apresentam um nível de desenvolvimento intelectual aquém do esperado. No entanto, quando lembramos que a ICF define *impairment* como problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como, um desvio significativo ou uma perda, a expressão lesão parece corresponder ao significado a ela atribuído. Assim, neste estudo, nas traduções de obras inglesas optamos por traduzir *impairment* como lesão e quando falamos em lesão estamos falando do significado dado a *impairment* pela ICF.

Por sua vez, os termos espanhóis *discapacidad*, *deficiencia* traziam problemas de tradução porque o termo *discapacidad* é o correspondente espanhol ao termo *disability* e, logo, por nossas reflexões anteriormente mencionadas, deveria ser traduzido como deficiência. No entanto, o termo espanhol *deficiencia* (um neologismo da língua espanhola), quase com a mesma grafia em espanhol e em português, por essa semelhança lingüística, parece ser imediatamente

correspondente ao nosso termo deficiência. Mas não é: ao contrário, faz menção específica aos aspectos biológicos, aos aspectos corporais da deficiência. Logo traduzimos *discapacidad* como deficiência e *deficiencia* como lesão.

Quanto à tradução do termo *disablism* optamos pelo uso de um neologismo porque entendemos que, mesmo que este neologismo não for perfeitamente adequado, pode incitar outros pesquisadores a pensarem sobre o assunto e aos poucos podemos consolidar um vocabulário para aludir ao fenômeno em questão.

Disablism é a ideologia que oprime o corpo deficiente, “a opressão pela deficiência” resume esse fenômeno: há uma ideologia que oprime e segrega o corpo com lesões” (DINIZ, MEDEIROS E SQUINCA, 2007, p. 2509). Ou, expresso de outra maneira, *disablism* refere-se a comportamento discriminatório, opressivo e abusivo, que surge da crença de que as pessoas com deficiência são inferiores ou tem menos valor que as demais pessoas.

Em português, para outras formas de opressão e de condutas discriminatórias, dispomos de categorias analíticas e discursivas tais como: racismo, no caso da discriminação por cor da pele ou etnia e, sexismo, no caso da discriminação por sexo. Porém, quanto à deficiência, há uma ausência no léxico ativo da língua portuguesa (DINIZ e SANTOS, 2010). Assim, quando pensamos em um possível termo correspondente em língua portuguesa fomos conduzidos a uma lógica de raciocínio que pode ser expressa da seguinte maneira: raça – racismo; sexo – sexismo; deficiência – deficientismo.

O sufixo *ismo* destes termos nos incomodava, já que nos últimos anos, nos estudos da homossexualidade o sufixo *ismo* foi entendido como denotador de doença e por isso foi substituído pelo sufixo *dade* relacionado à “modo de ser” (BRANDÃO, 2002). Mas, Gianastacio (2009), a partir de ampla pesquisa sobre o sufixo *ismo*, manifestou a interpretação de que o mesmo faz menção à doutrina, escola, sistema e crença. Entendemos, então, que seu uso para formar a expressão deficientismo era adequado para esta pesquisa.

Desta forma, deficientismo é um termo que denota perspectivas de interpretação de deficiência diferentes daquelas identificadas na literatura clássica das Ciências da Saúde. Assim, para entendermos o teor destas distintas perspectivas, nas linhas que seguem apresentamos descrições das interpretações que as Ciências da Saúde apresentam sobre a deficiência e que foram identificadas no corpus bibliográfico da presente pesquisa.

4 A DEFICIÊNCIA EM UM PARADIGMA MÉDICO

o modelo [paradigma] médico acentuou o fosso entre os conceitos de normalidade e anormalidade e justificou a construção, ao longo dos séculos XIX e XX, de um sistema paralelo de atendimento terapêutico pedagógico de crianças com deficiência (BEYER, 2006, p.9)

O primeiro paradigma de compreensão da deficiência é certamente anterior à própria existência de uma categorização científica que demarca um conjunto de pessoas como deficientes. Díaz (2009) denomina este primeiro paradigma como Paradigma da Prescindência (*Paradigma de la prescindencia*) e o caracteriza como concepção em que as causas da deficiência são associadas à motivos do mundo mágico e religioso e a deficiência é interpretada em um Modelo Eugênico (mal a ser eliminando com a eliminação da pessoa) e/ou em um Modelo de Marginalização (elemento a ser distanciado).

Mesmo considerando a importância do Paradigma da Prescindência para interpretação da deficiência, entendemos que para a presente pesquisa são fundamentais as interpretações da deficiência que tiveram impacto na constituição da Sociologia da Deficiência e estas estão posicionadas no mundo científico-acadêmico.

No âmbito acadêmico, dentre outros modelos, geralmente se fala em um Modelo Médico, um Modelo Social e o que seria um emergente Modelo Biopsicossocial de compreensão da deficiência, que representaria a busca de integração dos dois primeiros modelos citados (BARNES, 2009). A partir dos estudos de Palacios e Románach (2006, 2008) encontramos menções a outro modelo de compreensão da deficiência que vem sendo denominado Modelo da Diversidade. Em Brogna (2009), observamos a busca de construção do modelo de compreensão da deficiência denominado Modelo da Encruzilhada.

Estes modelos de compreensão da deficiência são adotados para formular diferentes interpretações da deficiência, são esquemas que funcionam como dispositivos heurísticos para representar a deficiência em distintos pontos de vista (DÍAZ, 2009; FINKELSTEIN, 2007). A discussão sobre os mesmos pode ser encontrada em grande parte das obras compiladas para a realização desta pesquisa.

Na sistematização do exposto em relação a estes modelos de compreensão da deficiência anteriormente citados, os categorizamos de acordo com o campo do saber mais impactante na constituição dos mesmos. Assim, chegamos ao que denominamos Paradigma Médico e o que denominamos Paradigma Sociológico de interpretação da deficiência.

Entendemos como Paradigma Médico um conjunto de interpretações da deficiência que tem sua origem em pressupostos e conceitos originários das Ciências da Saúde. Mais propriamente, como uma forma de entender a deficiência que se estrutura e é estruturada por modelos que se pautam nas Ciências da Saúde para pensar a deficiência e aspectos a ela relacionados.

A partir de Oliver (1996), WHO (2001), López (2006), Barnes (2009), Díaz (2009), Ferreira (2010), Ferreira (2007, 2008, 2010), Ferrante (2007, 2008), Ferreira (2007, 2010) identificamos dois modelos de deficiência associados ao Paradigma Médico de interpretação da mesma: o Modelo Individual e o Modelo Biopsicossocial. Neste capítulo, versamos sobre estes modelos apresentando breves notas sobre algumas compreensões que os antecederam e caminham paralelamente a eles.

4.1 Modelo Individual de compreensão da Deficiência

Modelo do déficit, Modelo Médico-psicológico, Modelo Médico, Modelo Essencialista, Modelo Clínico-Terapêutico são diversas nomenclaturas usadas para se referir ao que aqui denominamos Modelo Individual. Embora no uso destas distintas nomenclaturas os autores busquem evidenciar diferenças, variantes do Modelo Individual, entendemos que entre elas existe uma essência comum: a deficiência como uma condição individual, uma condição da pessoa em si, que precisa ser tratada, curada, amenizada e/ou corrigida

Esta essência comum destes modelos é desvelada na literatura analisada, em especial em Oliver (1996), Ferrante e Ferreira (2007, 2008, 2010), Barnes (2009), Díaz (2009); assim, neste estudo os reunimos sob o nome Modelo Individual de compreensão da deficiência.

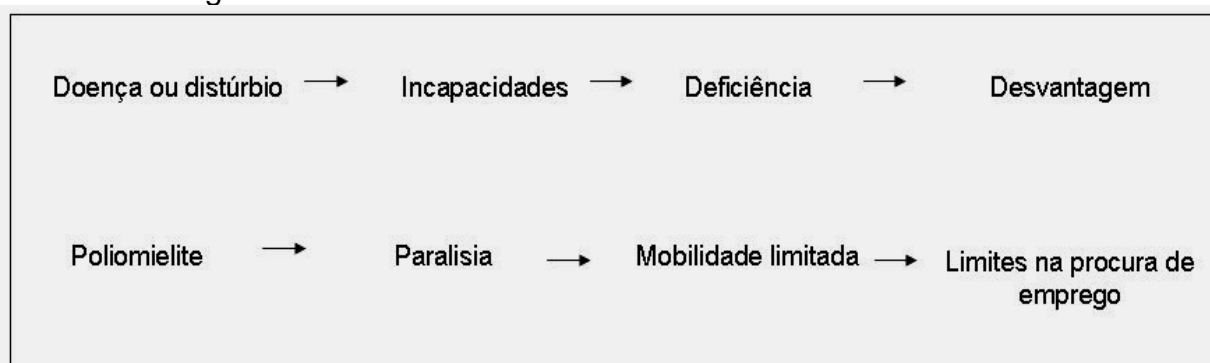
O Modelo Individual se consolidou em estreita relação com publicações da Organização Mundial de Saúde (OMS), em especial a partir da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID). Na década de

70 do século passado a OMS organizou uma equipe de cientistas para a modificação da vigente Classificação Internacional de Enfermidades, a fim de incluir o que se denominava enfermidades crônicas e de longo prazo (BARNES, 2009).

Em 1980, como fruto do trabalho destes cientistas, foi publicada a CIDID. Como denota o título deste documento, a CIDID utiliza uma tripla tipologia: lesão, deficiência e desvantagem. Na CIDID, as deficiências se referem a qualquer perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. A incapacidade denota qualquer restrição ou inabilidade (que resulta de uma lesão) na capacidade para realizar uma atividade na forma – ou dentro dos limites da forma – que se considera normal para um ser humano. As desvantagens são os resultados sociais de uma deficiência, que limitam ou impedem o desempenho de uma função que seria normal (segundo a idade, o sexo e fatores sociais e culturais) em tal indivíduo (OMS, 1989).

Desta forma, a lógica de raciocínio que sustenta este modelo pode ser assim representada e exemplificada:

FIGURA 2: Lógica da CIDID



Fonte: *Handicap International* (2006)

Assim, tem-se a deficiência interpretada como um problema individual que se origina de uma doença ou distúrbio, que se manifesta na perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica ou corporal e, por si só, provoca desvantagens sociais. A origem das desvantagens sociais estaria então, nas próprias pessoas em situação de deficiência, nas condições corporais e ou intelectuais que as tornariam inaptas para as atividades sociais.

Nesta lógica unidirecional e linear o progresso nas práticas a serem desenvolvidas para a melhora da vida das pessoas em situação de deficiência viria

de pesquisas que gerassem recursos para melhorar o diagnóstico, tratamento e o uso de tecnologias voltadas apenas para as próprias pessoas em situação de deficiência (BARNES, 2009).

Por exemplo: o aprimoramento dos testes que serviam para avaliar o Quociente Intelectual (QI) das pessoas, supostamente permitiria saber o exato nível do desenvolvimento da inteligência de crianças com deficiência intelectual; e, a partir disso possibilitaria o encaminhamento delas para a forma de escolarização mais adequada para ensiná-las.

Neste entendimento, as pesquisas são realizadas com base em enfoques psicométricos e clínicos, utilizando primordialmente, métodos experimentais. O conhecimento se constrói, então, a partir da lógica indutiva e da epistemologia empirista, com base na observação de dados isolados, extraídos, muitas vezes, de situações artificiais em que seria possível controlar as variáveis com o máximo de rigor (LÓPEZ, 2006).

Neste contexto, a instrumentação técnica (por exemplo, a psicometria) serve para justificar tratamentos práticos e responde a intenção de fazer objetivas, visíveis e mensuráveis, as qualidades e riscos que antes tinham matizes associadas ao sobrenatural e inatingível, tais como a personalidade e a inteligência (LÓPEZ, 2006).

Em função do predomínio de uma visão positivista de ciência, a correspondência de dados sobre cada tipo de deficiência, a obtenção de conhecimento que permita clarificar as causas dos déficits, os sintomas característicos de cada tipo de deficiência e as formas específicas de tratamento que o correspondem, são considerados elementos primordiais da pesquisa. Assim, a categorização, de certa forma orienta toda a pesquisa, confere caráter científico e guia a prática, já que a partir dela são programados os serviços específicos (por exemplo, Educação Especial, Terapia Ocupacional e Fisioterapia) voltados para cada tipo de deficiência. A explicação para o desenvolvimento destes serviços específicos apóia-se na idéia de “marcha para o progresso” (RIDDEL, 1998).

Para Oliver (1996), no Modelo Individual de compreensão da deficiência, o problema implícito é a própria pessoa com deficiência, condição tal que se encontra em um esquema discursivo justificado pelas seguintes expressões: caso médico, sintomas, cura, amenização, profissionais da saúde, cuidados, não anda, não fala, não vê, não decide, instituições especiais, assistência social, emprego protegido, escolas especiais, transportes especiais, hospitais, assistentes sociais, entre outras.

Além disso,

a mesma lógica da normatividade, presente no modelo médico [individual], em que a pessoa com deficiência ou com algum distúrbio é vista como incompleta, alimenta o fluxo de fragmentação social entre escola ou instituição regular e a escola ou instituição especial. Particularmente na instituição educativa, alunos que não correspondam aos parâmetros normativos curriculares são encaminhados para as escolas especiais (BEYER, 2006, p. 10)

Trata-se então de uma “racionalidade que defende a separação institucional e consequentemente a demarcação social de espaços para as ‘pessoas especiais’” (idem). De qualquer forma, pesquisas e ações outras pautadas na lógica do Modelo Individual de deficiência, contribuíram e contribuem para a criação de recursos, tecnologias, práticas e metodologias importantes para a vida das pessoas em situação de deficiência.

Como retomaremos adiante, as críticas a esta perspectiva se deram pelo fato de estas realizações terem sido acompanhadas de uma forma de ver as pessoas em situação de deficiência que só destaca o déficit supostamente inerente a estas pessoas e o considera como causa inevitável das lesões ou supostos desníveis intelectuais, dando a entender que as pessoas em situação de deficiência precisam ser modificadas para que possam ter uma vida melhor.

Em oposição ao Modelo Individual, e em especial às práticas a ele associadas, novos modelos de compreensão da deficiência foram desenvolvidos e, assim, o Modelo Individual transformou-se em um Modelo Biopsicossocial de compreensão da deficiência. Este modelo será abordado na próxima seção.

4.2 Modelo Biopsicossocial de compreensão da Deficiência

Em 1991, a OMS formou uma nova equipe de pesquisadores para a reformulação da CIDID, pois muitas tinham sido as críticas apresentadas a este documento desde a sua publicação. O novo documento foi publicado em 2001, como *International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF* e apresentado como uma busca de integrar o Modelo Médico (Individual) e o Modelo Social de Deficiência, fundando um Modelo Biopsicossocial de compreensão da deficiência.

Apesar desta tentativa de realizar uma abordagem biopsicossocial da deficiência,

a classificação é circunscrita ao amplo contexto da saúde e não cobre circunstâncias que não estão relacionadas com a saúde, tais como, as que resultam de fatores socioeconômicos. Por exemplo, algumas pessoas podem ter uma capacidade limitada de executar uma tarefa no ambiente em que vivem, por causa da raça, sexo, religião ou outras características socioeconômicas, mas essas restrições de participação não estão relacionadas com a saúde no sentido que lhe é atribuído na ICF (WHO, 2001, p.7)

Embora voltado para todas as pessoas e não apenas para as pessoas em situação de deficiência, a ICF representa à tentativa de acolher as demandas dos movimentos sociais de pessoas em situação de deficiência. Em um anexo intitulado “ICF e as pessoas com deficiência”, que inicia com um agradecimento à *Disabled People’s International* pela participação ativa no processo de sua revisão, o documento manifesta o intuito de abrir-se para discussões sobre formas de entender a deficiência que não sejam estigmatizantes (WHO, 2001).

Na ICF consta também a informação de que seu conteúdo está em processo de construção e não é um marco definitivo; busca demonstrar que da CIDID para a ICF, passou-se de interpretação da deficiência como consequência de doenças, para a interpretação da deficiência como pertencente aos domínios da saúde (WHO, 2001). Desta forma, coincidindo com as teorias sociais da deficiência, envelhecimento e deficiência são conceitos aproximados neste documento, pois nela a deficiência não é uma tragédia individual ou a expressão de uma alteridade distante, mas uma condição de existência para quem experimentar os benefícios do progresso biotecnológico e envelhecer.

Assim, nesta classificação, a palavra deficiência é um conceito guarda-chuva para lesões, limitações de atividades ou restrições de participação. Na ICF a “deficiência é o desfecho ou o resultado de uma complexa relação entre o estado de saúde do indivíduo e fatores pessoais e, fatores externos que representam as circunstâncias em que o indivíduo vive” (WHO, 2001, p.17). Ou seja, na ICF, deficiência denota os aspectos negativos da interação entre os fatores mencionados (estado de saúde, fatores pessoais e externos).

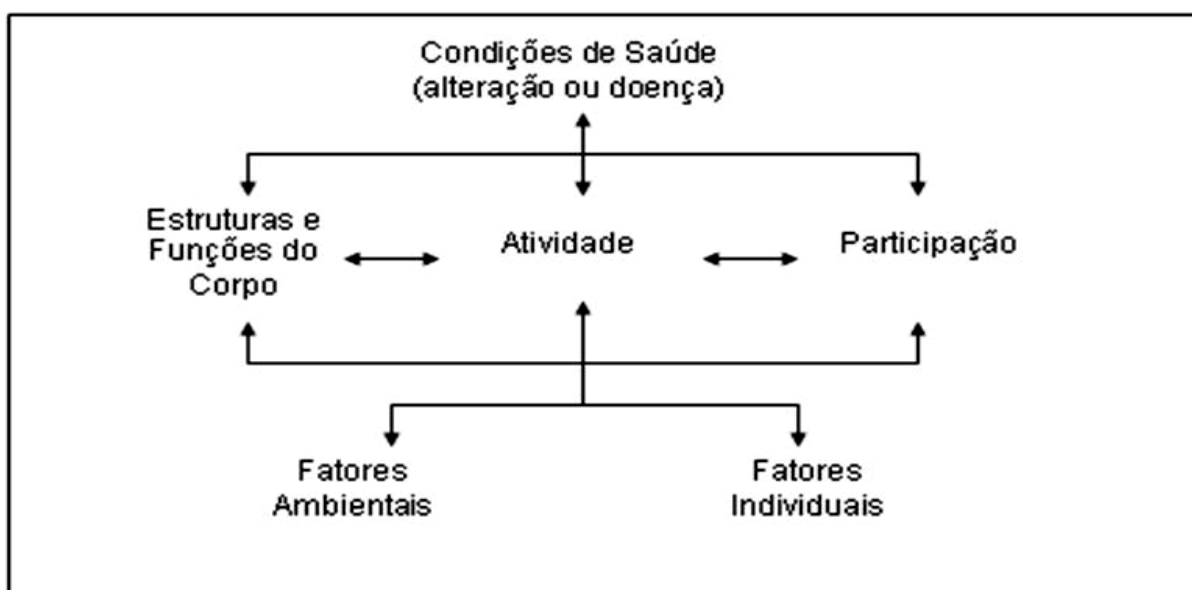
Merecem destaque outros conceitos mencionados na ICF, tais como, atividade: esta faz menção à execução de uma tarefa ou ação por uma pessoa e representa a

perspectiva individual de funcionamento; condição de saúde, que se refere a doença, desordem e trauma; estruturas corporais, que se refere as partes anatômicas do corpo; funções corporais, que são as funções fisiológicas e psicológicas dos sistemas corporais; e, participação, que concerne ao envolvimento da pessoa nas situações de vida (WHO, 2001).

A partir do que a ICF denomina como fatores contextuais, referentes ao histórico completo da vida e o estilo de vida de uma pessoa, têm-se também os conceitos de: fatores ambientais e fatores pessoais. Os fatores ambientais resumem o ambiente físico e social, são fatores externos à pessoa e podem ter influências (negativas ou positivas) sobre ela. Os fatores pessoais são o histórico particular da vida e do estilo de vida de um indivíduo e englobam as características da pessoa que não são parte de uma condição de saúde. Esses fatores, podem incluir: sexo, raça, idade, condição física, estilo de vida, hábitos, educação recebida, diferentes maneiras de enfrentar problemas, antecedentes sociais, nível de instrução, profissão, experiência passada e presente, dentre outros. Estes fatores não estão classificados na ICF devido à grande variação social e cultural associada aos mesmos (WHO, 2001).

Embora destaque que qualquer diagrama provavelmente estará incompleto e fadado a representações incorretas devido à complexidade das interações concernentes aos conceitos do modelo que propõe, a ICF ilustra como esses conceitos se inter-relacionam da seguinte maneira:

FIGURA 3: Esquema da ICF



Fonte: WHO(2001, p. 18).

Tem-se então que a OMS, por meio da ICF, explica que cada uma destas dimensões (função e estrutura corporal, atividades e participação) influencia às outras e que todas elas sofrem influência de fatores contextuais, quer sejam eles relacionados ao ambiente ou a fatores pessoais.

Neste esquema, as dimensões que fazem parte da estrutura da ICF são apresentadas como condições positivas (funções e estruturas, atividades e participação) enquanto que a falta dessas condições, os aspectos negativos, estão como termos secundários (lesão, limitação e restrição).

Para Barnes (2009), que prefere denominar o modelo em questão como Modelo Inter-relacional, o problema da ICF é justamente de que nela a deficiência segue sendo, mais do que um assunto político, um assunto da saúde. Para este autor, a tentativa de incorporar conceitos como participação para dar um aspecto social à compreensão da deficiência é simplista porque estes conceitos são pouco desenvolvidos no texto da ICF e estão vinculados apenas a circunstâncias individuais, ao invés de ligarem-se firmemente a inclusão social e política.

Para Oliver (2002), a ICF amplia suas noções de normalidade, mas o que as teorias sociais da deficiência estão propondo é a universalidade da diferença e não a universalidade de uma categoria ampliada de normalidade. Ferreira (2008) pontua que a ICF não toca na essência da questão social, apenas retoca suas matizes.

Rodríguez e Ferreira (2010, p.159) expressam que

apesar da pretensão bio-psico-social, a ICF mantém a preeminência da ciência médica como discurso legítimo de definição da deficiência. Na ICF é o aparato ortodoxo de definição (saber especializado) que determina o lugar ocupado por uma pessoa dentro da escala da Medicina: o que se classifica, em definitivo, são os corpos, corpos que em virtude de seu maior ou menor grau de saúde farão com que seus possuidores encontrem mais ou menos dificuldades no seu cotidiano. A deficiência segue sendo objeto de saber e objetivo de controle (...) mesmo que agora este estado depende das possibilidades de funcionamento, de desenvolvimento, em um dado entorno, este funcionamento ainda é o de um corpo individual classificado por seu "estado de saúde", um corpo medicalizado, hierarquizado em suas capacidades funcionais e, portanto, regulado pelos peritos que fazem a norma.

Em suma, a ICF representa um grande avanço em relação à CIDID, pois a mesma incorpora dimensões sociais cruciais para o entendimento da deficiência. Mas acreditamos que a mesma ainda está longe de constituir um novo paradigma de

entendimento da deficiência, de deixar ser um olhar médico sobre a deficiência, em função dos seguintes motivos:

- Na ICF os aspectos relacionados à dimensão social, são parcamente explorados, ou se quer são analisados, como é o caso, por exemplo, do conceito de fatores pessoais. Ora, querer assumir uma dimensão social e não se aprofundar na interpretação de elementos como sexo, gênero, idade, cultura, condição econômica, é, em nossa opinião, no mínimo falar de uma dimensão social muito “incompleta”.
- Os aspectos relacionados ao Modelo Social incorporados na interpretação da deficiência não são completos, pois, apresentados como neutros, são desprovidos da dimensão política e ativista do Modelo Social e de outras compreensões da deficiência.
- Mesmo apresentando em um anexo, uma frase afirmando que seu conteúdo contou com revisão da *Disabled People's International*, ao se apresentar como instrumento para classificação de estados de saúde, a ICF mantém a preeminência da ciência médica como discurso legítimo/hegemonico de definição da deficiência.

Desta forma, concordamos com Díaz (2009), Barnes (2009), Oliver (2002) e Ferreira (2008), na interpretação de que na ICF, as dimensões sociais ainda estão em segundo plano. Mas frisamos: esta compreensão em hipótese alguma significa que o documento não tem valor ou não representa um passo largo rumo à importantes conquistas. Significa apenas que para atingir um nível biopsicossocial, em nossa compreensão a dimensão social precisa ser muito mais explorada no documento em questão.

Esta dimensão social é amplamente explorada nas histórias associadas com a constituição da Sociologia da Deficiência. Assim, no capítulo que segue abordamos estas histórias.

5 HISTÓRIAS ASSOCIADAS COM A SOCIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA

No final dos anos sessenta, diversos países ocidentais viviam, simultaneamente, novos e fortes movimentos sociais. Estes movimentos reivindicavam os direitos de grupos específicos como negros, mulheres e índios e influenciavam-se mutuamente no sentido de que os avanços e conquistas de um deles impulsionavam a luta dos outros por conquistas similares ou por novas conquistas. Nesse período, a politização das pessoas em situação de deficiência e dos familiares das mesmas também se fazia sentir.

Em países da América Latina, da América do Norte, da África e da Europa, formavam-se movimentos sociais voltados para a reivindicação dos direitos das pessoas em situação de deficiência, os denominados *Disability Rights Movement*. Na Inglaterra, nascia o movimento denominado *Union of The Physically Impaired Against Segregation – UPIAS* e nos Estados Unidos da América, *Independent Living Movement – ILM*, ambos organizados por pessoas em situação de deficiência (SHAKESPEARE, 2008).

Inicialmente o problema identificado por UPIAS e ILM foi a marginalização opressiva das pessoas em situação de deficiência e as origens destes problemas foram apontadas nas idéias e práticas dominantes, na estrutura social hegemônica, no Modelo Individual de deficiência e nas barreiras sociais, físicas, econômicas e atitudinais em relação a este coletivo.

Para combater estes problemas, os movimentos sociais em questão atacaram em três frentes: epistemológica, legislativa e organizativa. Em termos epistemológicos as respostas aos problemas sociais foram a criação de novos significados e modelos relacionados com a compreensão da deficiência e com os fatores que incapacitam pessoas que apresentam diferenças corporais ou intelectuais que convencionalmente são caracterizadas como deficiência (SHAKESPEARE, 2008)

Da UPIAS nascia uma interpretação sociológica da deficiência, denominada Modelo Social de compreensão da deficiência. Do ILM e do próprio Modelo Social, nascia um outro modelo baseado na defesa dos direitos civis e humanos das pessoas em situação de deficiência, um modelo de entendimento da deficiência denominado Modelo Baseado em Direitos.

Em termos legislativos, lutou-se pela promulgação de leis que impedissem ou combatessem os problemas enfrentados pelas pessoas em situação de deficiência. Leis estas marcadas pela tentativa de promover a inclusão das pessoas em situação de deficiência na sociedade, nas escolas, pela tentativa de operacionalizar vagas específicas para as pessoas em situação de deficiência (por exemplo, as leis de cotas) e de proibir atitudes discriminatórias e preconceituosas em relação ao coletivo em questão.

Quanto aos aspectos organizacionais, na América do Norte, os Centros de Vida Independente – CVIs -, foram frutos do ILM que, baseados em novas premissas sobre os serviços voltados para as pessoas em situação de deficiência, buscaram e buscam ainda capacitar as pessoas em situação de deficiência para a vida independente e defesa pessoal de seus direitos. Atualmente, os fundamentos da ILM influenciam políticas e práticas sociais, de modo a continuar a integração e a inclusão plena das pessoas em situação de deficiência, bem como buscam capacitar pessoas em situação de deficiência para que as mesmas assumam o controle de suas próprias vidas.

Por um lado, o avanço da organização destes dois movimentos (UPIAS e ILM) incitava uma quantidade crescente de pessoas em situação de deficiência a adotar uma identidade política compartilhada e, a partir desta identidade, muitas destas pessoas já não pediam mudanças, as exigiam e se dispunham a lutar por elas (SHAKESPEARE, 2008).

Por outro lado, “a auto-organização e ação direta desafiavam os estereótipos reinantes de impotência e coisificação” (SHAKESPEARE, 2008, p. 84) relacionados com as pessoas em situação de deficiência. Ao converterem os problemas que os assolavam em assuntos públicos, as pessoas em situação de deficiência vinculadas a estes movimentos afirmavam a validade e a importância de sua própria identidade e possibilitavam a (re)significação desta em diversos contextos (SHAKESPEARE, 2008).

Desde que estes dois movimentos sociais se “entrelaçaram” política e ideologicamente, especialmente com a fundação da *Disabled Peoples' International-DPI*, novos significados se consolidam globalmente para aquilo que entendemos como deficiência e novos campos do saber se estruturam para aprimorar estas interpretações.

Neste capítulo, resgatamos os principais pontos da história da UPIAS e do ILM e também nos ocupamos de: caracterizar os novos modelos de compreensão da deficiência produzidos no seio destes movimentos sociais e o processo e desenvolvimento da DPI, demonstrando como estes movimentos e (re)significações da deficiência fundaram espaços para os Estudos da Deficiência e, subsequentemente, para a Sociologia da Deficiência. Na seção que segue abordamos a história da UPIAS e suas relações com a fundação de debates sociológicos sobre a deficiência.

5.1 Union of the Physically Impaired against Segregation

Na Inglaterra, em 1962, um grupo de residentes de uma instituição chamada *Le Home Court Cheshire*, especializada no cuidado de deficientes físicos, buscou auxílio para negociar mudanças na rotina desta instituição. Liderado por Paul Hunt, também deficiente físico, o grupo reivindicava especialmente maior autonomia e direito de escolha,

queríamos ter representação na gestão da instituição, controle sobre nossa liberdade individual, expressa em liberdades como escolher a nossa hora de dormir, ingerir bebidas alcoólicas, liberdade para se relacionar e fazer sexo sem interferências, liberdade para sair do prédio sem ter de notificar as “autoridades”. Acreditamos que especialistas em dinâmicas de grupos podiam nos ajudar a nos tornar parte mais ativa na tomada de decisões sobre nós mesmos (HUNT, 1981, p.38).

Eric Miller e Geraldine Gwynne, profissionais do Instituto de Relações Humanas Tavistock⁴⁰, foram chamados para auxiliarem em tal negociação. A partir das queixas que o grupo de Hunt havia apresentado, Miller e Gwinne realizaram um estudo de três anos em 22 instituições voltadas para o atendimento segregado de pessoas em situação de deficiências; e, a partir deste estudo, transformaram o que era para ser um processo de mediação em uma ação de despolitização das demandas do grupo de residentes (HUNT, idem).

⁴⁰ Criado em 1947, o Instituto de Relações Humanas Tavistock é uma organização multidisciplinar que oferta serviços de consultoria, avaliação e intervenção para empresas e organizações, bem como oferta programas de formação de profissionais para atuação com consultoria organizacional.

Posteriormente, Miller e Gwynne escreveram um livro intitulado “*A life apart*”⁴¹ versando sobre este estudo. Neste livro, deram a entender que não se deveria ter esperança de que as pessoas em situação de deficiência pudessem ter vida social normal; e, portanto, que a função dos especialistas era fazer com que as mesmas aceitassem sua segregação como melhor opção possível para todos (HUNT, 1981).

Em 1965, paralelamente a estas ocorrências, Megan du Bosson e Berit Moore, duas mulheres em situação de deficiência física, fundaram na Inglaterra o *Disablement Incomes Group*, que logo foi redenominado *Disability Alliance-DA* e atingiu proporção nacional na defesa e conquista de direitos relacionados ao auxílio financeiro do governo para as pessoas deste coletivo.

Em 1966, inquieto com o fracasso da tentativa de negociação na instituição onde residia e com o estudo de Miller e Gwynne, Paul Hunt publicou o livro *Stigma: The Experience of Disability*. Nesta obra, além de assinalar os estigmas vivenciados pelas pessoas em situação de deficiência, Hunt (1966) reclamou a necessidade de confronto e luta contra as formas de discriminação e opressão. No mesmo ano, o autor escreveu uma carta, publicada pelo jornal inglês *The Guardian*, propondo que, para tal luta, houvesse a mobilização coletiva das pessoas em situação de deficiência.

As discussões geradas pelo livro e pela carta de Hunt, em 1972, consolidaram a formação de uma organização de pessoas em situação de deficiência, a UPIAS. A UPIAS inicialmente se opôs à *Disability Alliance* porque esta organização estaria dominada por profissionais especializados em pessoas em situação de deficiência.

⁴¹ No “*A life apart*” Miller e Gwynne afirmam buscar soluções para os problemas vivenciados pelas pessoas que vivem em instituições residenciais, caracterizando estas instituições como lugares que cuidam de deficientes físicos ou de pessoas com doenças crônicas do momento de morte social (entrada na instituição) ao momento de morte física (quando a pessoa morre). Na obra os autores assinalam que, especialmente em decorrência do alto grau de envolvimento pessoal na relação entre os profissionais (enfermeiros e médicos) e os pacientes, os problemas vivenciados nas instituições em questão transcendem o nível organizacional, mantendo nestas instituições “características inerentes de patogenicidade”. Para pensar sobre as alternativas para amenizar os problemas vivenciados nestas instituições eles as subdividem em dois tipos, a saber: *warehousing model* e *horticultural model*. No primeiro tipo, *warehousing model*, a ênfase da atuação profissional na instituição é colocada no atendimento das necessidades físicas do paciente e no segundo os objetivos seriam prover as necessidades dos pacientes; fornecer espaço para independência dos pacientes; e, apoiar cada paciente na luta pela independência. Para Miller e Gwynne (1974), apesar de alguns dos problemas das instituições residenciais poderem ser mitigados nas instituições do tipo *horticultural model*, doenças crônicas e deficiências físicas severas têm “conseqüências que são insidiosas e até irreversíveis” (idem, 1974, p.72); e que, levam, o deficiente físico a ter que aceitar enfrentar dependência física, emocional e financeira”. Assim, Miller e Gwynne (idem) indicam que mudanças organizacionais podem minimizar os problemas enfrentados por instituições residenciais e que para estas mudanças é fundamental o treinamento dos profissionais que nelas atuam.

Liderada por Hunt, em seu processo de desenvolvimento a UPIAS estruturou-se com o apoio de diversos sociólogos que a ela se associaram. Dentre eles consta Victor Finkelstein, deficiente físico⁴² com formação marxista, distanciado da África e exilado na Inglaterra por ter sido ferrenho ativista contra o *Apartheid*; Paul Abberley, deficiente físico em função de sequela de poliomielite contraída na infância; Mike Oliver, que se tornou tetraplégico aos 17 anos de idade após acidente em mergulho; e, Colin Barnes, com deficiência visual (baixa visão).

Estes sociólogos perceberam, então, que embora a Sociologia pudesse dar importantes contribuições para a organização em questão, os estudos sobre deficiência associados a este campo do saber, eram pobres e incipientes. Abberley⁴³ (2008), por exemplo, relata que atuando como docente de sociologia, foi convidado por seus colegas para falar sobre deficiência e, no momento da estruturação de sua comunicação, deu-se conta que podia falar sobre a mesma apenas a partir de sua própria condição. Narra que como sociólogo tinha muito pouco a dizer sobre deficiência e que o que tinha a dizer a partir da Sociologia era inadequado em relação às suas experiências concretas de vida.

Com estas discussões em voga, em 1975, a criação e execução de um curso na Universidade Aberta (*Open University*) do Reino Unido, intitulado *The Handicapped Person in the Community*, pautado nas discussões dos teóricos da UPIAS, estabeleceu vínculos entre os sociólogos/ativistas desta organização e o mundo acadêmico (OLIVER, 1998).

Assim, a UPIAS nasceu não apenas como um movimento social, mas como parte de um movimento epistemológico, de um processo de delimitação de um espaço para a deficiência no âmbito da Sociologia. Esta característica acadêmica/ativista fica evidente quando, já em 1975, a UPIAS publica um documento chamado *Fundamental Principles of Disability*⁴⁴ (UPIAS, 1976) no qual, ao mesmo tempo em que declara o objetivo de lutar contra a segregação de pessoas em situação de deficiência em casas residenciais e de diminuir a pobreza e a exclusão deste grupo de pessoas, se propõe a

⁴² Estes dados referentes às lesões e categorias de deficiências, são mencionados porque os autores a que eles se referem se apresentam desta maneira nos estudos que a eles concernem.

⁴³ Esta obra foi publicada pela primeira vez em 1987. Neste estudo adotamos como referência uma tradução da mesma publicada em espanhol em 2008.

⁴⁴ Este documento é resultado de um diálogo e é estruturado a partir deste diálogo entre UPIAS e DA e é em oposição a muitas idéias da DA que ele é construído.

diferenciar natureza de sociedade pelo argumento de que a opressão não era resultado da lesão, mas de ordenamentos sociais excludentes...dessencializar a lesão, denunciando as construções sociológicas que a descreviam como desvantagem natural; assumir a deficiência como uma questão sociológica, retirando-a do controle discursivo dos saberes biomédicos (DINIZ, 2007, p. 18-19)

Além disso, neste manifesto, a UPIAS estabelece uma divisão conceitual entre deficiência (*disability*) e lesão (*impairment*), o que representou uma reconfiguração do significado atribuído à deficiência no âmbito acadêmico. Lesão foi definida como falta de parte ou de todo um membro ou posse de um membro, órgão ou mecanismo deficiente, ao passo que deficiência foi compreendida como o prejuízo ou a restrição da atividade causada pela inadequação da organização social que ignora completa ou parcialmente as pessoas com lesões, excluindo-as das atividades sociais (UPIAS, 1976 e DINIZ, 2007).

Por este caminho, a UPIAS levantou aquela que seria a principal bandeira de seus teóricos e ativistas: "a deficiência é algo imposto, sob a base de nossas lesões, pela maneira como somos desnecessariamente asilados e excluídos da plena participação na sociedade" (UPIAS, 1976, p. 3-4).

Das produções dos membros da UPIAS, pelo entendimento da deficiência como consequência da interação entre ter uma lesão e viver em uma sociedade despreparada para acolher pessoas com lesões, as mudanças culturais, políticas, econômicas, ambientais e sociais foram apontadas como alternativas para melhora nas condições de vida das pessoas em situação de deficiência (OLIVER, 1996).

Para a defesa destas mudanças, em 1980, a UPIAS começa a distribuir um informativo intitulado *Disability Challenges*; nele, diversas pessoas em situação de deficiência manifestam sua opinião em relação aos desafios que precisavam ser enfrentados por pessoas nestas condições.

Neste informativo, Hunt responde ao livro *A life apart* (de Eric Miller e Geraldine Gwynne), por meio de um ensaio intitulado *Settling accounts with the parasite people: a critique of "A Live apart" by E.J. Miller and G.V. Gwynne*⁴⁵. Neste ensaio, Hunt chama de parasitas aqueles que fazem das pessoas em situação de deficiência um conjunto de sujeitos para testar intervenções e produzir publicações, pontuando

⁴⁵ Hunt faleceu enquanto escrevia o ensaio mencionado e as conclusões do mesmo foram escritas por Judy Hunt, irmã de Paul Hunt que também é uma pessoa em situação de deficiência, em decorrência de poliomielite (HUNT, 1981).

os erros e debilidades de *A life apart* e funda bases para o que posteriormente viria a ser chamado de “pesquisa emancipatória”.

Também em 1980, Vic Finkelstein publicou o livro *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*, assinalando como as relações sociais e materiais favorecem a aparição da deficiência no sistema capitalista.

Estas e outras publicações foram consolidando um pressuposto presente desde o início da UPIAS, embora não defendido por todos seus integrantes, de que somente as pessoas em situação de deficiência é que poderiam escrever sobre deficiência (OLIVER, 1996). Mas em meio a elas, pressionada pelos debates que vinham se dando em torno de conceitos como deficiência e lesão, a OMS publica a Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Desvantagem (CIDID) que, (como vimos), se estrutura em um Paradigma Médico de interpretação da deficiência e consolida um Modelo Individual de compreensão da mesma.

Os teóricos e ativistas da UPIAS reagiram à CIDID com publicações, questionando-a e criticando-a. Baseando-se em Barnes e Oliver, Diniz (2007) sintetiza estas críticas em cinco pontos: 1. a CIDID foi produzida apenas por pessoas que não eram deficientes, logo não considerou a ótica de quem vive a deficiência; 2. o documento propunha uma tipologia estruturada em pressuposições de normalidade para a pessoa; 3. No documento inferia-se uma relação de causalidade entre lesão e deficiência, ou, para ficar mais claro, na CIDID entendia-se que o que gerava a deficiência era a lesão e não a interação entre lesão e sociedade despreparada; 4. por ser um documento da OMS, da família de outros que classificam doenças, a CIDID reaproximava o conceito de deficiência ao conceito de doença; 5. o documento localizava a origem das desvantagens na pessoa como um problema individual e não como uma questão sociológica.

Neste contexto, Barnes (2009) lembra que a identificação da lesão ou da normalidade é um fenômeno social que está sujeito a substanciais variações temporais, culturais e circunstanciais não contempladas pela CIDID e, pontua que a relação linear estabelecida por este documento entre lesão, deficiência e desvantagem, é, no mínimo, reducionista.

Para os teóricos da UPIAS, era inconcebível a produção de uma definição da deficiência sem a participação das pessoas em situação de deficiência, pressupondo que a não participação seria o ápice de uma postura preconceituosa que

implicitamente redundaria ou poderia redundar no entendimento de que tais pessoas são incapazes de falar por si mesmas (OLIVER, 1996).

Por sua vez, ao falar de deficiência em termos de anormalidade psicológica, fisiológica ou anatômica de estrutura ou função (OMS, 1989), estabelecer uma relação de causalidade entre lesão e desvantagens sociais e uma indireta associação entre doença e deficiência, a CIDID retomava os estigmas que Paul Hunt já sinalizava duas décadas antes.

Paradoxalmente, a partir da CIDID houve uma intensificação das discussões dos teóricos vinculados à UPIAS que foi extremamente importante para a consolidação, no meio acadêmico, de um novo modelo de compreensão da deficiência, que em 1983 foi denominado por Mike Oliver como “Modelo Social da deficiência” (OLIVER, 1996).

Desta forma, Mike Oliver, sociólogo comprometido com o crescimento dos movimentos sociais de pessoas deficientes, apresentou a primeira exploração científica detalhada da compreensão de deficiência expressa no documento *Fundamental Principles of Disability*, publicado pela UPIAS (FINDELSTEIN, 2007).

Nesta exploração, Oliver subdividiu a compreensão da deficiência em dois grandes modelos, a saber: o Modelo Individual e o Modelo Social. Para Oliver (1996, p.32) existem pontos fundamentais que precisam ser enfatizados sobre o Modelo Individual de deficiência: “ele localiza o ‘problema’ da deficiência dentro do indivíduo e vê as causas deste problema como decorrentes de limitações funcionais ou prejuízos psicológicos que são assumidos como decorrentes da deficiência”.

No Modelo Individual são as teorias da tragédia pessoal que explicam a deficiência, teorias que a entendem como uma terrível desgraça que assola indivíduos desafortunados, como um problema individual que suscita tratamento individual e medicalização; que precisa estar no domínio de profissionais; que pode ser explicado apenas por especialistas; que constitui um prejuízo, marca a pessoa pela necessidade de cuidado, de controle por outros; que demanda uma única política e ajustes individuais para ser superado (OLIVER, 1996).

O Modelo Social é uma rejeição a estas características do Modelo Individual (OLIVER, 1996). O Modelo Social localiza o problema da deficiência na sociedade. Nele, as causas do problema não são limitações individuais de qualquer tipo, mas a sociedade e a falta de prestação de serviços apropriados e adequados para

assegurar que as necessidades das pessoas deficientes sejam plenamente levadas em conta na organização social.

Assim, no Modelo Social, são as teorias da opressão social que explicam a deficiência; a deficiência é um problema social que suscita ações sociais para ser superado; a responsabilidade por estas ações não concerne apenas a profissionais; o saber dos especialistas é completado pela experiência e pela voz daqueles que vivem a deficiência; por sua vez, a identidade dos que vivem a deficiência é coletiva e reclama políticas diversas e mudanças sociais para que suas demandas sejam atendidas. O quadro a seguir caracteriza estas distinções:

QUADRO 3: Modelo Individual & Modelo Social

Modelo Individual	Modelo Social
Teoria da tragédia pessoal	Teoria da opressão social
Problema Individual	Problema social
Tratamento Individual	Ação social
Medicalização	Auto-ajuda (<i>self-help</i>)
Domínio profissional	Responsabilidade individual e coletiva
Especialista	Experiência
Identidade Individual	Identidade Coletiva
Prejuízo	Discriminação
Cuidado	Direito
Controle	Voz
Política	Políticas
Ajuste Individual	Mudança Social

Fonte: Oliver (1996, p.34).

Quanto à forma de uso do Modelo Social em políticas públicas parte-se do princípio de que os problemas relacionados à deficiência só podem ser resolvidos por grupos ou coletividades trabalhando em conjunto sobre os mesmos (OLIVER, 1996), ou ainda que não existem soluções eficazes que venham de fora ou de cima, no sentido de que a participação de pessoas em situação de deficiência deve ser pré-requisito na determinação das ações e de que as ações têm que ter o caráter democrático e multidisciplinar para serem verdadeiramente eficazes.

A divulgação do Modelo Social de compreensão da deficiência intensificou as discussões relacionadas com a deficiência no mundo acadêmico da Inglaterra e, assim, lançou bases para o nascimento dos Estudos da Deficiência naquele país. As

discussões sociológicas sobre deficiência foram então tornando-se cada vez mais complexas e, para organizá-las, em 1986, Mike Oliver e Len Barton fundaram a revista *Disability, Handicap and Society*, que, em 1990, passou a denominar-se *Disability and Society* (OLIVER, 1998).

Antes desta publicação, as revistas científicas voltadas à temática da deficiência eram “compromissadas com o Modelo Médico [individual] e especializadas em subáreas do conhecimento, em especial a medicina da reabilitação, a educação especial e a psicologia” (DINIZ, 2007, p.32).

Desde seu primeiro número, inspirada pelo trabalho de pessoas em situação de deficiência e suas organizações, a revista *Disability and Society* condensou explicações sociológicas que ampliaram todas as perspectivas de análise da deficiência, enfocando as dinâmicas sócio-político-culturais do complexo processo de deficiência (BARTON, 2008b).

Diante da intensificação destes estudos, em 1990, no departamento de Sociologia e Política Social da Universidade de Leeds, foi criado o *Centre of Disability Studies* que atualmente é uma das instituições de vanguarda em estudos sociológicos da deficiência em cursos de pós-graduação (BARTON, 2009). Pautados no Modelo Social, muitos dos pesquisadores vinculados ao *Centre of Disability Studies* são pessoas em situação de deficiência e/ou desenvolvem pesquisas em parceria com tais pessoas.

Nestes estudos, o clima de luta que caracterizava a UPIAS fez com seus teóricos inicialmente buscassem suas fontes na Sociologia do Conflito. Perspectivas teóricas marxistas, críticas e contribuições feministas, avanços por discussões pós-modernistas foram revestindo os Estudos da Deficiência de discussões sociológicas cada vez mais complexas.

Atualmente, olhares pós-modernistas e questões feministas das mais inquietantes para os conceitos caros ao Modelo Social trouxeram temas novos aos Estudos da Deficiência e questionaram interpretações já estabelecidas como princípios comuns nestes estudos. O *Independent Living Movement* - ILM, especialmente pós-encerramento das atividades da UPIAS em 1991, teve principal impacto neste processo, uma vez que os membros da UPIAS passaram a participar do ILM.

5.2 Independent Living Movement

A história inicial do ILM, movimento de origem norte-americana, tem seu ponto de partida na década de sessenta do século passado, vinculada à vida de Eduard Roberts (1939-1995). Por sua vez, a história de Eduard Roberts facilita a compreensão das concepções que influenciaram a criação do ILM.

Em 1953, Eduard Roberts contraiu poliomielite e foi informado que havia se tornado um vegetal, que não poderia mais movimentar-se. Após receber esta informação, não se alimentou por quase sete meses, tentou se matar de fome (a única forma que tinha para cometer suicídio) (GARCIA, 2003).

Mesmo após desistir de se matar, permaneceu em casa por cinco anos, com medo e vergonha de ser visto pelas pessoas. Quando concluiu todos os estudos prévios ao Ensino Superior, não quiseram lhe entregar o referente diploma pois Roberts não tinha feito as aulas de volante (motorista) que eram componentes da grade curricular da escola. A negação do referido diploma fez com que Roberts e seus pais travassem uma batalha judicial com a escola e obtivessem o mesmo (GARCIA, 2003).

Em 1960, Roberts foi em busca de formação universitária, mas o Departamento de Reabilitação da Califórnia recusou-se a patrocinar estes estudos alegando que Roberts era demasiado incapacitado para o trabalho e a Universidade de Berkeley, com a mesma alegação, o recusou enquanto aluno. Com apoio da mídia e de lutas judiciais, Roberts confrontou estas recusas. As lutas tiveram resultados positivos e foi aceito seu pedido para estudar na Universidade da Califórnia como aluno de Ciências Políticas (GARCIA, 2003).

Na Universidade da Califórnia a luta continuou. Roberts queria residir no espaço universitário como todos os demais estudantes faziam. Obteve o direito de utilizar o hospital da universidade como dormitório e de contratar seus próprios assistentes para cuidarem de suas necessidades específicas. Outras pessoas em situação de deficiência física começaram a reivindicar o direito de estudar na mesma universidade e concretizaram estas conquistas pelas portas abertas por Roberts. Estes estudantes uniram-se a Roberts e fundaram uma organização estudantil denominada *Rolling Quads*, que passou a discutir ações necessárias para quebrar

o isolamento a que eles estavam condicionados dentro da universidade (GARCIA, 2003)

Eduard Roberts⁴⁶, após se formar, tornou-se administrador geral do Departamento de Reabilitação da Califórnia, que havia se recusado a patrocinar sua formação universitária sob alegação de que, em função de sua deficiência, ele seria demasiado incapacitado para o trabalho.

Em 1972, em Berkeley, os integrantes da *Rolling Quads*, unidos a outras pessoas em situação de deficiência, fundaram um espaço que chamaram de Centro de Vida Independente – CVI - e que buscava ser a materialização dos princípios ideológicos que os norteavam. Com a bandeira “Nada sobre nós, sem nós”, nos últimos trinta anos, os CVIs têm se disseminado por todo o mundo como organizações de auto-ajuda exclusivamente dirigidas e controladas pelas próprias pessoas em situação de deficiência (BARNES, 2003).

Assim, a literatura não traz uma data específica para o nascimento do ILM (GARCIA, 2003), mas sabe-se que os *Rolling Quads*, os CVIs e todo o conjunto de lutas e conquistas que os permearam, foram lançando as bases de sua consolidação.

No Brasil, os CVIs começaram a ser implantados no Rio de Janeiro, em dezembro de 1988. Gradativamente disseminaram-se por várias regiões do país. A demanda por serviços de atenção a comunidades de pessoas em situação de deficiência provocou, em 1999, a fundação do Conselho Nacional de Centros de Vida Independente, o “CVI Brasil”. Atualmente existem 24 CVIs em todo o país (CORDEIRO, 2009).

Em contraste com outros serviços/espços dominados por profissionais centrados quase que exclusivamente em tratamentos médicos e terapias “fechadas” no entorno institucional, os CVIs anunciam proporcionar uma inovadora gama de serviços e sistemas de apoio para as pessoas em situação de deficiência: um conjunto de serviços desenhados para capacitar estas pessoas para que as mesmas possam adotar um estilo de vida pautado em suas próprias escolhas e integrado às comunidades em que estão inseridas (BARNES, 2003).

⁴⁶ A Universidade de Berkeley na Califórnia construiu um campus que nomeou “Eduard Robert Campus” e destinou a estudos, movimentos e organizações voltadas para os direitos das pessoas em situação de deficiência. Em julho de 2010 o governo da Califórnia decretou o dia 23 de janeiro (data em que Eduard Roberts nasceu) como o “Dia Eduard Roberts” ([http://en.wikipedia.org/wiki/Ed_Roberts_\(activist\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Ed_Roberts_(activist))).

Para Morris (*apud* Abberley, 1998), a filosofia do ILM, que fundamenta a organização dos CVIs, foi construída com base em quatro preceitos, a saber: 1. que toda a vida humana tem valor; 2. que todos, quaisquer que sejam suas lesões, são capazes de fazer escolhas; 3. que as pessoas que estão deficientes pelas reações da sociedade à deficiência física, intelectual e sensorial, têm o direito de exercer o controle de suas vidas; e, 4. que as pessoas em situação de deficiência têm o direito à plena participação na sociedade.

Temos então que a essência do ILM é a de que as pessoas em situação de deficiência têm o direito de serem independentes e de viverem como as demais pessoas. No entanto, é necessário ressaltar que os ativistas e teóricos deste movimento, ao reivindicar independência não reivindicam fazer as coisas por si só, reivindicavam fazer escolhas, ou mais precisamente ter “a liberdade de eleger seu destino, de poder eleger entre diferentes opções de vida, opções políticas, religiosas, etc. Independência, neste caso, é um estado do ser” (GARCIA, 2003, p.33)

Neste sentido, para Hasler (2003), os defensores do ILM entendem que para que as pessoas em situação de deficiência possam ter uma vida independente elas precisam conhecer quais são seus direitos enquanto pessoas nesta condição; precisam de um lugar adequado para viver; de ajudas técnicas para reduzir a dependência desnecessária de outros; de assistência pessoal, ajuda humana nas tarefas diárias; de transporte, para chegarem onde necessitem ir e de acesso ao entorno.

Por sua vez, aposta-se que estas necessidades podem ser satisfeitas por meio da criação de serviços (ofertados nos CVIs) de assistência pessoal que permitam que cada pessoa deficiente possa gerir (com ou sem ajuda de outros) a sua higiene pessoal, manter uma casa, ter um emprego, ir à escola e participar na vida da comunidade; bem como, por meio da eliminação de barreiras arquitetônicas e de transporte que impedem as pessoas em situação de deficiência a participarem plenamente em todos os aspectos da nossa sociedade (BARNES, 2003).

Em síntese, temos que o ILM estrutura-se como um enfoque tanto filosófico como prático “que reúne as pessoas em situação de deficiência para trabalharem por direitos civis e humanos que lhes permitam a conquista de uma vida independente e digna” (HASLER, 2003, p.52).

Com este enfoque, ativistas vinculados ao ILM evidenciaram que em muitos países as pessoas em situação de deficiência têm seus direitos humanos básicos negados; têm acesso limitado a serviços de saúde adequados, à educação, às oportunidades de emprego, à autodeterminação; à tomada de decisões e às atividades sociais. Da evidência destes problemas, formularam a compreensão de que as políticas públicas e a legislação devem combater as barreiras criadas pela sociedade (BARNES, 2003).

Pfeiffer (2002) entende que com estas compreensões, o ILM construiu um modelo próprio de compreensão da deficiência denominado de Modelo de Vida Independente, pois,

este modelo enfatiza que a pessoa com deficiência tem o direito fundamental de fazer escolhas pessoais e não tem um déficit que precisa ser corrigido. Nele o problema enfrentado pela pessoas com deficiência consiste em vários obstáculos criados socialmente, serviços de apoio pobres, e a tentativa dos profissionais de as controlar. Além disso, nesta versão a solução proposta é a luta por direitos a fim de eliminar as barreiras (PFEIFFER, 2002, p. 5)

Para DeJong (*apud* GARCIA, 2003) as compreensões do ILM podem ser diferenciadas do pensamento padrão em relação à deficiência, da seguinte maneira:

QUADRO 4: Pensamento padrão & ILM

Características	Pensamento padrão	ILM
Definição do problema	O problema é a diferença física, psíquica ou a falta de qualidade para o trabalho.	O problema está na dependência para com profissionais, familiares, etc.
Localização do problema	Está na pessoa devida a sua deficiência.	Está no entorno físico e social e nos processos de reabilitação.
Solução do problema	Nas técnicas de intervenção de profissionais (médicos, terapeutas ocupacionais, educadores especiais, etc.).	No assessoramento entre iguais, no controle como consumidor, nos serviços de assistência pessoal e na eliminação de barreiras.
Rol social	Paciente/ cliente do médico.	Usuário e consumidor.
Quem tem o controle	Profissionais que atendem a pessoa com deficiência.	Autocontrole das pessoas com deficiência como usuários e consumidores de serviços.
Resultados desejados	Capacidade para realizar as atividades de vida diária.	Qualidade de vida/ autonomia pessoal e vida independente.

Fonte: Garcia (2003).

Concordando com as interpretações de Barnes (2003), entendemos que, não somente a partir do ILM, mas especialmente em decorrência dele e em intersecção

com o Modelo Social, o ILM está vinculado ao modelo de deficiência que é denominado “Modelo Baseado em Direitos”.

Nesta perspectiva, sustenta-se que a assistência em aspectos como educação, trabalho, saúde e alimentação não é uma questão de humanidade ou caridade, mas sim, de respostas para direitos humanos básicos muitas vezes negligenciados às pessoas em situação de deficiência (HANDICAP INTERNATIONAL, 2006).

O foco deste modelo incide, portanto, no cumprimento dos direitos humanos e nesta ótica a sociedade precisa mudar para garantir que as pessoas em situação de deficiência tenham oportunidades iguais para a participação social. O objetivo da política direcionada às pessoas em situação de deficiência é, então, o de modificar as principais instituições sociais para incluir as pessoas em situação de deficiência e garantir intervenção judicial quando a inclusão não se efetivar (HANDICAP INTERNATIONAL, 2006).

Quando os debates teóricos vinculados ao ILM começaram a tomar forma, sejam aqueles relacionados com os pressupostos ideológicos que o orientam ou os concernentes ao Modelo Baseado em direitos, centraram-se nas discussões dos direitos das pessoas em situação de deficiência enquanto grupo minoritário e focaram na legislação e em políticas de reconhecimento (GARCIA, 2003).

A partir destas produções, profissionais de diversas áreas transitaram reflexões concentradas essencialmente em modificar as condições das pessoas em situação de deficiência, para debates sobre o contexto, as dimensões sociais e ambientais que interferiam nas condições de vida destas pessoas. Acadêmicos e estudiosos foram retirando este tema do rol de discussões estabelecido pelos profissionais da reabilitação e incorporando-o em discussões de cunho político, filosófico, antropológico e sociológico.

Por exemplo, Harlan Hahn (1985, p.294) contribuía com a reflexão sobre uma possível conceituação política e social de deficiência e, argumentava que “a deficiência é aquilo que a política diz que seja”, mais precisamente, que a definição de deficiência é uma construção política, que leva em conta fatores econômicos e os serviços disponíveis. O sociólogo Irving Kenneth Zola⁴⁷, se destacava analisando muitas de suas próprias experiências enquanto deficiente físico sobrevivente de

⁴⁷ Informações e publicações de Irving Kenneth Zola podem ser encontradas na página <http://www.irvingzola.com/>, mantida pela esposa do mesmo. Zola teve uma produção acadêmica vasta e também produziu diversas obras de cunho poético e literário.

poliomielite e ativista do ILM. Diante dos avanços destas discussões, em 1980, Zola fundou um Boletim Informativo sobre deficiência, que posteriormente se transformou na *Disability Studies Quarterly – DSQ*.

Em 1982, os pesquisadores Daryl Evans, Steve Hey, John Seidel e Irving Kenneth Zola, dos Estados Unidos da América, fundaram um grupo de estudos denominado *Society for Disability Studies*⁴⁸ – SDS. Este grupo fundou uma revista própria que em 1994 uniu-se com a *Disability Studies Quarterly* e existe até hoje, publicando pesquisas de diversos campos do saber.

Todo este processo fez com que, a partir de 1980, nascessem os primeiros cursos acadêmicos norte-americanos direcionados para os Estudos da Deficiência culminando na década de 90, na implementação dos primeiros cursos de graduação e pós-graduação voltados para o assunto (TAYLOR *et al.*, 2009). A fundação destes cursos e a divulgação dos mesmos internacionalmente ocorreu a partir da fundação de um movimento internacional de pessoas em situação de deficiência: o *Disabled Peoples International* que será abordado na secção que segue.

5.3 Disabled Peoples International

As discussões da UPIAS fizeram com que seus integrantes buscassem respostas que outros países apresentaram para os problemas enfrentados pelas pessoas em situação de deficiência e, assim, encontrassem o ILM. Entusiasmados com as propostas do ILM, em 1980 membros da UPIAS reuniram verbas para enviar representantes para conhecer os CVIs dos Estados Unidos da América (OSAMU, 1995).

Estas visitas incitaram a fundação de CVIs no Reino Unido e estreitaram as relações entre o ILM e a UPIAS. Mas, foi com a fundação *Disabled Peoples' International-DPI* que os enlaces entre UPIAS e o ILM se intensificaram a ponto da UPIAS ser extinta e seus membros tornarem-se membros da ILM.

A história da DPI começa no Canadá, em 1980, em um Congresso Mundial de Reabilitação. Neste congresso, participavam profissionais especializados em deficiência e reabilitação de diversas áreas e países (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, enfermeiras e professores de Educação Especial,

⁴⁸ As informações sobre este grupo em questão foram coletadas na página <http://www.disstudies.org/sds-history>.

delegados como representantes de suas nações de origem) e também diversas pessoas em situação de deficiência (DPI, 2010). Estas pessoas em situação de deficiência, por sua vez, se organizaram para cobrar a resposta a um pedido que haviam feito quatro anos antes, em uma realização anterior do mesmo evento. O pedido era o direito de compor 50% dentre os delegados de cada nação que participam a cada quatro anos do mencionado Congresso Mundial de Reabilitação (DPI, 2010).

Diante da resposta negativa, justificada com a alegação de que os deficientes não teriam conhecimento técnico sobre deficiência, as 250 pessoas em situação de deficiência participantes do congresso reuniram-se e decidiram que em 1981 realizariam o “Congresso Mundial dos Cidadãos com deficiência”. Em 1981, o Congresso Mundial dos Cidadãos com Deficiência foi realizado em Cingapura, com participação de 450 pessoas em situação de deficiência de 52 países. Neste congresso fundou-se a *World Coalition of Citizens with Disabilities* que logo depois passou a ser denominada *Disabled Peoples International-DPI*.

A DPI é um marco na mudança dos paradigmas que orientam a relação entre pessoas em situação de deficiência e profissionais da reabilitação e quanto à consolidação de organizações internacionais que, ao invés de serem “para” pessoas em situação de deficiência, são “de” pessoas em situação de deficiência. Para o ativista do ILM, Nagase Osamu (1995) a DPI representa essencialmente uma busca de alteração nas relações entre pessoas em situação de deficiência e os profissionais que com elas atuam

organizações para pessoas com deficiência, nomeadamente as organizações de profissionais são as que sempre tiveram suas vozes ouvidas pelo governo e que tinham recursos, boa organização e associações. A DPI e outras organizações de pessoas com deficiência nasceram para tentar alterar esta relação de poder e dar voz às pessoas com deficiência (OSAMU, 1995, p.23)

Esta busca do propósito de alterar as relações de poder entre profissionais e pessoas em situação de deficiência fica evidente nos princípios da declaração (Declaração de Cingapura) que a DPI aprovou no ato de sua fundação. Nela, a partir da colocação de que por muito tempo as pessoas em situação de deficiência têm sido excluídas das decisões sobre si mesmas, aposta-se na máxima filosófica "nada

sobre nós sem nós". Osamu (1995, p.23), exemplifica esta aposta, citando a seguinte passagem da Declaração de Cingapura,

exigimos o fim da dominação dos prestadores de serviços permanentes em relação às decisões sobre a vida das pessoas com deficiência. Exigimos o direito de tomar nossas próprias decisões e nós insistimos em igualdade de oportunidades

O levante marca então, a fundação de uma organização internacional que se contrapõe a qualquer ato que retire das pessoas em situação de deficiência o direito de falarem por si próprias, atitude tal que se reflete no próprio nome do boletim informativo que a DPI criou no ato de sua fundação: "*Vox Nostra*" (DPI, 2010)

Mesmo inicialmente tendo modificado o significado de termos que eram adotados por outras organizações de pessoas em situação de deficiência, como, por exemplo, os adotados na UPIAS, a DPI conseguiu adesão de todas as organizações de pessoas em situação de deficiência que se tinha conhecimento na época (OSAMU, 1995).

Nestes ajustes terminológicos, o que a UPIAS denominava lesão (limitações funcionais/corporais), a DPI denominava deficiência; contrariamente o que a UPIAS denominava deficiência (o fenômeno sociológico da opressão e da segregação), a DPI denominava desvantagem (*handicap*). Tanto a DPI sob críticas de que a palavra *handicap* remeteria a "chapéu na mão" (pedinte) quanto a UPIAS, sob críticas de que suas definições voltavam-se exclusivamente para deficientes físicos, na década de 90 foram reconfigurando e ajustando suas terminologias (DINIZ, 2007).

A influência da DPI em âmbito internacional tem sido notável. Assumindo pressupostos que entrelaçam componentes do Modelo Social de Deficiência e do Modelo Baseado em Direitos, a importância da DPI na redefinição da deficiência em nível global é tão marcante a ponto da ICF ter sido enviada para que membros da DPI a revisassem.

Atualmente, a DPI tem representações em mais de 90 países⁴⁹. Apresenta dentre os seus objetivos, os de promover os direitos humanos das pessoas em

⁴⁹ Na América Latina a organização denominada *Región Latinoamericana de la Organización Mundial de las Personas con Discapacidad* é a representação da DPI e, é responsável por apoiar projetos e assegurar apoio das pessoas com deficiência dos seguintes países: Argentina, Bolívia, Brasil, Colômbia, Chile, Costa Rica, Cuba, Equador, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicarágua, Panamá, Paraguai, Peru, República Dominicana e Uruguai. Para maiores informações acesse: <http://latinamerica.dpi.org/>.

situação de deficiência; promover a integração econômica e social das pessoas em situação de deficiência; desenvolver e apoiar organizações de pessoas em situação de deficiência (DPI, 2010).

Com estes objetivos, especialmente por estabelecer uma ligação entre distintos movimentos e organizações de pessoas em situação de deficiência, a DPI contribuiu para a ampliação dos diálogos acadêmicos entre pesquisadores de diversos países, e o crescimento dos Disability Studies: campo específico para o estudo da deficiência que abordaremos no próximo subcapítulo.

5.4 Disability Studies

Até por volta de 1975, antes da consolidação da UPIAS, não havia um campo específico para o estudo da deficiência, embora houvesse estudos sobre deficiência na Medicina e em outras disciplinas relacionadas com a saúde ou com a Educação Especial (BARTON, 2009).

Os precursores da UPIAS e da ILM, ao discutirem a deficiência a partir de marcos interpretativos distintos dos que convencionalmente eram adotados nos estudos sobre este tema, consolidaram um novo campo de saber denominado *Disability Studies* (doravante em português: Estudos da Deficiência), especificamente voltado para o estudo da deficiência em seus múltiplos aspectos.

Com o estreitamento dos laços entre UPIAS e ILM, os Estudos da Deficiência que, inicialmente, eram debates isolados associados a estes movimentos sociais, conquistaram o universo acadêmico internacional. Entre 1975 e 1980, este espaço acadêmico dos Estudos da Deficiência foi se estabelecendo. E, menos de uma década depois, estes estudos saíram de uma posição marginal para uma posição central em qualquer análise voltada para a temática da deficiência, especialmente no Reino Unido e na América do Norte (BARTON, 2009).

Atualmente⁵⁰ existem periódicos, livros, biografias, filmes, grupos de pesquisa, programas de graduação e pós-graduação, associações profissionais e outros

⁵⁰ Em relação aos países de língua inglesa Cushing e Smith (2009), realizaram um estudo quantitativo com o propósito de mapear o desenvolvimento e as características dos cursos de graduação e pós-graduação voltados para os Estudos da Deficiência. Concluíram que, dentre estes países, de 1981 até 2008 houve um crescimento de 922% em relação ao número de cursos de graduação e pós-graduação voltados para os Estudos da deficiência.

recursos⁵¹ especificamente voltados para os Estudos da Deficiência e, desenvolvidos na interface com um amplo espectro de campos do saber, como a Sociologia, a Antropologia, a História, a Geografia, a Filosofia e a Teologia (TAYLOR *et al.*, 2009).

A expressão Estudos da Deficiência refere-se a um campo interdisciplinar que fornece espaço para o desenvolvimento de mudanças paradigmáticas em relação aos fundamentos ontológicos e epistemológicos da deficiência, que se manifestam nas teorias, pesquisas, políticas e práticas relacionadas às pessoas em situação de deficiência (BARTON, 2009); refere-se, também, ao exame da deficiência como fenômeno cultural, político e social, em contraste com perspectivas médicas, clínicas e terapêuticas e com foco em como a deficiência é definida, vivenciada e representada na sociedade (TAYLOR, *et al.* 2009).

Para Linton (*apud* CUSHING e SHMITH, 2009), os Estudos da Deficiência são um contraponto às perspectivas médicas sobre deficiência, uma resposta à marginalização e distorções que têm sido efetuadas em outros campos que abordam a temática da deficiência.

Contrapondo-se às perspectivas médicas, o campo de saber em questão não pretende negar ou minimizar a existência das lesões e não nega a presença da dimensão individual, corporal e cognitiva da deficiência, nem rejeita a utilidade da intervenção e tratamento destes aspectos individuais. Em vez disso, pesquisadores vinculados aos Estudos da Deficiência trabalham para mostrar que as idéias hegemônicas em relação às pessoas em situação de deficiência e várias categorias de deficiência são historicamente, culturalmente, socialmente, politicamente e economicamente contingenciadas, mudam ao longo do tempo e variam em distintas culturas, regiões e classes sociais (BARTON, 2009).

Desta forma, os Estudos da Deficiência examinam as idéias relacionadas à deficiência em diferentes culturas e momentos históricos, bem como analisam as políticas e práticas de distintas sociedades para entender o contexto social, ao invés de focarem nos determinantes corporais ou psicológicos da experiência da deficiência. Em suma,

⁵¹ Um amplo mapeamento destes recursos consta em TAYLOR, S. *et al.* (2009). Esta obra foi nosso guia na construção deste capítulo.

abordam a sociedade em que vivemos e não as lesões. Constituem um campo de estudo acadêmico sobre a sociedade em que vivemos, e, dentro desta, das experiências dos deficientes, da forma de confrontar o trato que recebem e da discriminação que padecem em distintas sociedades (BARTON, 2009, p.141).

Neste ínterim, TAYLOR *et al.* 2009, indicam como princípios subjacentes aos Estudos da Deficiência, os seguintes:

- Estudos da Deficiência usam as perspectivas e experiências das pessoas em situação de deficiência como a fundação para toda a investigação e formação a eles relacionadas. Buscam dar voz às pessoas em situação de deficiência, incluindo aqueles com deficiências cognitivas ou intelectuais.
- Estudos da Deficiência adotam uma perspectiva transversal da deficiência. Buscam analisar os pontos em comum nas experiências de grupos de pessoas que foram socialmente categorizadas como deficientes.
- Estudos da Deficiência entendem a deficiência como uma construção social e as pessoas em situação de deficiência como um grupo minoritário. Centram-se em aspectos sociais e culturais relacionados com a experiência da deficiência.
- Estudos da Deficiência consistem em um campo interdisciplinar. Recorrem a uma variedade de disciplinas a fim de compreender a situação social, cultural e política das pessoas em situação de deficiência.
- Estudos da Deficiência reconhecem o papel que os membros da família desempenham na vida de muitas pessoas em situação de deficiência. No entanto, a pesquisa nesta área inclui e investiga as opiniões e experiências de familiares de pessoas em situação de deficiência, mas não aceita as vozes dos mesmos como substituto para as vozes das próprias pessoas em situação de deficiência.

Por sua vez, a *Society for Disability Studies*-SDS apresenta algumas diretrizes de trabalho para pesquisadores e programas que buscam inserção nos Estudos da Deficiência. Segundo estas diretrizes (SDS, 2004), uma pesquisa ou um programa pautado nos Estudos da deficiência

- Deve desafiar a visão da deficiência como um déficit individual ou defeito que pode ser sanado apenas com a intervenção médica ou com reabilitação por "peritos" e outros prestadores de serviços.

- Deve explorar modelos e teorias que analisam fatores sociais, políticos, culturais e econômicos que definem a deficiência e ajudam a determinar as respostas pessoais e coletivas à diferença.
- Deve trabalhar para desestigmatizar doenças e incapacidades, incluindo aquelas que não podem ser medidas ou explicadas pela ciência biológica.
- Deve interrogar as conexões entre a prática médica, a deficiência e a estigmatização das pessoas em situação de deficiência, reconhecendo a importância da pesquisa e da intervenção médica.
- Deve estudar as perspectivas nacionais e internacionais, as políticas, a cultura, a literatura e a história, com o objetivo de colocar as idéias atuais de deficiência no seu contexto mais amplo possível.
- Deve estimular a participação dos alunos com deficiência e professores, e devem garantir o acesso físico e intelectual dos mesmos.
- Deve ter como prioridade que seus cargos de chefia sejam ocupados por pessoas em situação de deficiência; ao mesmo tempo, deve criar um ambiente onde sejam bem-vindas as contribuições de quem pretende seguir as diretrizes supracitadas.

Guiadas por estas diretrizes, as pesquisas neste campo são produzidas como ações para interpretar e eliminar barreiras de distintas ordens que impedem ou dificultam o acesso das pessoas em situação de deficiência aos bens e recursos sociais. Tais pesquisas relacionadas aos Estudos da Deficiência, como já assinalado, desde as primeiras publicações da UPIAS e ILM, têm mantido vínculos estreitos com as Ciências Sociais e “utilizado dos instrumentos de pesquisa associados a estas ciências, para compreender como é a vida das pessoas deficientes e buscar a voz dos deficientes e suas organizações” (BARTON, 2009, p.19).

Neste ínterim, sociólogos como Len Barton, Mike Oliver, Colin Barnes, Tom Shakespeare e Paul Abberley, adotaram teorias e recursos específicos da Sociologia para análise de fatores relacionados com a deficiência e, vez ou outra, versaram sobre uma Sociologia da Deficiência. No entanto, como veremos, é na Espanha que estão sendo realizados os esforços mais sistemáticos para, partindo da face sociológica dos Estudos da Deficiência, constituir uma Sociologia da Deficiência.

5.4.1 Asociación Española de Sociología de la Discapacidad

Sob a declarada influência das análises sociológicas realizadas nos Estudos da Deficiência, sociólogos e outros pesquisadores fundaram a *Asociación Española de Sociología de la Discapacidad* – ASESDIS. Atualmente, a ASESDIS consiste numa organização de pesquisadores que têm o propósito principal de consolidar e desenvolver a Sociologia da Deficiência como atividade científica e disciplina acadêmica. Para tanto, esta organização se propõe a promover a edição de publicações relacionadas com a matéria e a manter ou promover a criação de recursos bibliográficos especializados sobre a mesma (ASESDIS, 2002).

Coordenada por Miguel Angel Vazquez Ferreira, responsável por uma linha de pesquisa intitulada *Sociología de la Discapacidad*, ofertada em um dos programas de doutorado em Sociologia da Universidade Complutense de Madri, a ASESDIS tem reunido publicações de diversos pesquisadores que compartilham de seus objetivos.

Em 2010, dentre outras diversas publicações, os pesquisadores vinculados à ASESDIS publicaram, na revista *Política e Sociedad*, um número intitulado *Por una Sociología de la Discapacidad*⁵² e nele apresentaram tanto esforços por revisar o já realizado em relação à temática, especialmente na revista *Disability and Society*, como por indicar novos caminhos para a pesquisa sociológica sobre deficiência.

Desta forma, pesquisadores associados à ASESDIS têm contribuído com as múltiplas faces possíveis da Sociologia da Deficiência. Das produções destes sociólogos vinculados aos Estudos da Deficiência e de pesquisadores vinculados à ASESDIS nos ocuparemos no capítulo seguinte.

⁵² **Por una Sociología de la Discapacidad.** *Política e Sociedad*. v.47, n.1, enero-mayo de 2010. Disponível em: <http://www.intersticios.es/announcement/view/117>.

6 TEORIAS DA SOCIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA

Até a década de 70 do século passado, os estudos correlacionando Sociologia e deficiência eram raros e olhavam a deficiência de uma ótica bastante similar à adotada nas Ciências da Saúde (BARNES e MERCER, 2010).

Em 1987, Abberley afirmou que os estudos relacionando Sociologia e deficiência eram atrasados em suas teorias; não teriam incorporado importantes avanços produzidos em campos análogos, como os estudos da desigualdade sexual e racial; e, teriam esquecido a especificidade da experiência da deficiência (ABBERLEY, 2008).

Dez anos após Abberley ter expressado estas compreensões, Tomilson (1997, p.129) afirmou que

a Sociologia da Deficiência (...) está estabelecida como uma disciplina acadêmica. Sociólogos deficientes empregaram teorias sociológicas, pesquisas e *insights* para avançar na compreensão das estruturas e processos sociais que criam e perpetuam as relações desiguais de poder e assim resultam práticas opressoras nos relacionamentos entre os deficientes e os não deficientes.

Em 2007, foi publicada a sexta edição do livro intitulado *Sociology* de Anthony Giddens. Desde a quinta edição deste livro, um dos capítulos que antes era intitulado *Health, Illness and Aging* e falava apenas em Sociologia da Medicina, passou a ser denominado *Health, Illness and Disability* e recebeu em seu conteúdo um subcapítulo nomeado *The Sociology of Disability*.

Neste subcapítulo, ainda sem tradução para o português, Giddens (2007), em sucintas considerações, após resgatar aspectos da história da UPIAS, perpassa pela diferenciação do que, com base em Oliver (1996), ele denomina Modelo Individual e Modelo Social de deficiência; e, aborda a trajetória de evolução dos debates sociológicos sobre deficiência, indicando que “muito destas discussões estão ocorrendo no âmbito dos Estudos da Deficiência” (GIDDENS, 2007, p.280).

As seis páginas de Giddens (2007) dedicadas à Sociologia da Deficiência, posicionando-a separadamente em relação à Sociologia da Medicina, inserindo-a no campo Estudos da Deficiência e citando obras de Hunt (1966), Oliver (1990a), Finkelstein (1980), Barnes (1991), Shakespeare (2008), são conquistas que

demonstram que esta sociologia específica está constituindo seu lugar no âmbito das correntes principais dos estudos sociológicos.

No entanto, em Giddens (2007), embora sejam contempladas estas discussões sob o título “A Sociologia da Deficiência”, não consta uma definição ou uma delimitação dos âmbitos de estudo desta Sociologia específica. Provavelmente, isto ocorre porque ainda não há consenso sobre a delimitação da Sociologia da Deficiência ou porque o autor concorde com idéias como as de Thomas (2004, p.70), que entende que “não há uma unitária Sociologia da Deficiência, mas sim sociologias da deficiência que apresentam perspectivas bastante diferentes sobre a natureza da deficiência”.

Entendemos que toda a Sociologia é perpassada por perspectivas bastante diferentes em relação aos fenômenos sociais que ela estuda e isto não faz com que a mesma deixe de ser uma unidade. Aliás, a unidade vem justamente de um arranjo, da sistematização de interpretações diferentes acerca de um dado fenômeno, não existe e não é significativa a existência de uma única perspectiva para interpretar os múltiplos elementos da vida humana.

Neste contexto, neste capítulo apresentamos os principais resultados decorrentes da coleta e análise de publicações com o intuito de sistematização de aspectos teóricos da Sociologia da Deficiência, um arranjo de interpretações, que, dentre outros, Giddens (2007), Abberley (1998), Oliver (1998, 2008a), Ferreira (2010) e Díaz (2009), denominam Sociologia da Deficiência.

Assim, apresentamos a descrição do conteúdo de algumas obras que permitem vislumbrar as distintas faces teóricas da Sociologia da Deficiência, ou seja, as distintas perspectivas teóricas e analíticas adotadas nos estudos relacionados com esta sociologia específica e alguns dos debates entre os autores que, neste âmbito da Sociologia da Deficiência, assumem posições distintas. Entretanto, na seção que segue, apresentamos interpretações de antecessores da Sociologia da Deficiência.

6.1 Antecessores da Sociologia da Deficiência

Neste subcapítulo apresentamos breves considerações sobre as obras de Talcott Parsons, Erving Goffman e Michel Foucault e sistematizamos o conteúdo

destas obras, porque embora as mesmas não estejam ligadas aos Estudos da Deficiência e muitas vezes sejam criticadas na literatura que analisamos, são apresentadas em Barton (1998), Barnes (1998), Riddel (1998), Oliver (1998, 2008), Thomas (2004), López (2006) e Abberley (1998), como importantes obras precursoras ou impulsionadoras da discussão sociológica sobre deficiência.

Aliás, seja na Sociologia da Medicina ou na Sociologia da Diferença, as proposições de Talcott Parsons, Erving Goffman e Michel Foucault, frequentemente têm sido adotadas para interpretar fenômenos sociais direta ou indiretamente associados com a deficiência. Iniciamos por Parsons (2005) porque cronologicamente as proposições deste autor antecedem a dos demais.

6.1.1 Talcott Edgar Frederick Parsons

“Grande parte das obras sociológicas que se ocupam da deficiência se fundamentam nos trabalhos de Parsons e em suas análises da conduta relacionada com a enfermidade” (OLIVER, 1998, p. 36). Um dos pais do funcionalismo⁵³ norte-americano, *Talcott Edgar Frederick Parsons* (1902-1979), na obra *The Social System*⁵⁴ (1951), em específico no capítulo intitulado *Social Structure and Dynamic Process: The Case of Modern Medical Practice*, expôs análises sobre o lugar ocupado pela prática médica no sistema social moderno, conferindo atenção especial aos papéis sociais⁵⁵ (*sick roles*) atribuídos ao médico e ao doente.

As análises de Parsons (2005) partem da compreensão de que a saúde é um aspecto que está em estreita relação com os pré-requisitos funcionais do sistema social, uma vez que um nível demasiado baixo de saúde seria disfuncional, justamente porque impediria um efetivo desempenho das funções esperadas dos distintos membros da sociedade.

Por sua vez, a doença – que Parsons não diferencia da deficiência (BARNES e MERCER, 2010) – seria “um estado de perturbação no funcionamento ‘normal’ do

⁵³ Enfatizando que as estruturas sociais baseiam-se, primordialmente, em valores compartilhados, analisando como as partes da sociedade se encaixam uma nas outras e qual a função que cada parte apresenta para a estabilidade do todo, na lógica funcionalista a sociedade é vista como um organismo em que cada grupo social, pessoa ou instituição, tem um papel social a desempenhar para o adequado funcionamento da sociedade.

⁵⁴ Para este estudo adotamos edição publicada em 2005.

⁵⁵ Tipo de componente que tem primazia na função adaptativa – como capaz de definir uma classe de indivíduos que, através de expectativas recíprocas, participam de determinada coletividade. Um papel nunca é idiossincrático de um determinado indivíduo. Papel é definido como uma conduta esperada de uma pessoa em um certo status (PARSONS, 2005)

indivíduo humano total, compreendendo o estado do organismo como sistema biológico e o estado de ajustamento pessoal e social” (PARSONS, 2005, p.289). Ou seja, a doença seria algo definido em parte biologicamente e em parte socialmente, pois “a participação do sistema social é sempre relevante para o estado de doença, para sua etiologia e para as condições de uma boa terapia (idem).

Destarte, na perspectiva parsoniana,

para a pessoa “normal”, a doença, em proporção a sua gravidade constitui uma frustração das expectativas de vida normal, pois o doente fica separado de muitas de suas atividades e de suas satisfações normais; freqüentemente se sente humilhado por sua incapacidade de funcionar normalmente e suas relações sociais ficam interrompidas (PARSONS, 2005, p.290).

No entanto, uma vez que doença seria algo esperado na vida de todas as pessoas, em Parsons (2005), a doença pode desviar o indivíduo do seu funcionamento convencional, mas não consiste em um desvio - no sentido estrito de violação das normas da ação social – e, por isso não se espera que as pessoas se abstenham da condição de doentes, do mesmo modo que não se espera que as pessoas queiram permanecer doentes. Mesmo assim, Parsons (idem) entende que o papel social do doente tem inerente um conjunto de motivações para o desvio social, com destaque para as motivações para a criação de uma “sub-cultura do doente”, um sub-cultura que segundo Parsons deveria ser evitada para garantir harmonia do sistema social.

Assim, os traços da pessoa doente estariam associados aos seguintes aspectos: desamparo e a necessidade a de ajuda – o doente não se encontra em condição de fazer o que necessário para curar-se; incompetência técnica - só uma pessoa tecnicamente qualificada pode enfrentar a situação de doença, o doente é incapaz, por si só, de se curar, depende de pessoas tecnicamente qualificadas para curá-lo; e, dificuldades emocionais – a doença gera uma situação de tensão emocional, de tensões que não são conhecidas e de difíceis ajustamentos emocionais (PARSONS, 2005).

Na medida em que, de súbito, se encontra afastada do seu padrão de vida habitual, o sofrimento, o desamparo, a incapacidade e o receio de morte tornam-se, com freqüência os sentimentos dominantes da existência do doente, fazendo com que na fase inicial da doença, as pessoas vivam um choque emocional e tendam a

autocomiseração, a tentativa de negar a doença ou vários aspectos dela, e a obstinação em obter mais ajuda do que aquela que é, de fato, necessária ou possível (PARSONS, 2005).

Não obstante, “a combinação de desamparo, falta de competência técnica e perturbação emocional, convertem o doente em um objeto peculiarmente vulnerável à exploração” (PARSONS, 2005, p.299-300) e isso resulta na necessidade de aumento da atenção social em relação à pessoa que passa a estar doente.

Por estes fatores mencionados, o papel social de doente evoca um conjunto de expectativas sociais padronizadas que definem as normas e os valores apropriados ao doente e às pessoas que interagem com ele. O papel de doente tem associação com dever de cooperar com o tratamento médico, com a redução ou isenção das responsabilidades sociais, econômicas e familiares e com assumir uma postura de impossibilidade de cuidar de si mesmo.

Não aceitar este papel, estar doente e não assumir o papel de doente, seria considerado algo errado porque a aceitação do papel de doente seria pré-requisito para sair dele e/ou porque não assumir o papel de doente pode contribuir para agravar a doença ou para contaminar outras pessoas. Aliás, “o papel de doente, como papel institucionalizado, constitui em uma série de condições necessárias para capacitar o médico para que sua competência opere na situação” (PARSONS, 2005, p.305), ou seja, o médico só poderia cumprir seu papel adequadamente quando o doente agisse como se espera que ele aja.

Por sua vez, Parsons (2005) destaca que o papel social atribuído ao médico se inscreve na classe geral de papéis profissionais e está estabelecido como uma série de expectativas institucionalizadas de conduta e atitude. Do médico espera-se uma solução a problemas objetivos com base em procedimentos científicos que promovam o bem-estar dos pacientes; espera-se que ele faça tudo que está ao seu alcance para propiciar uma recuperação completa, célere e indolor aos pacientes; esperam-se competências técnicas elevadas adquiridas de um período longo e intenso de aprendizagem.

Para o desempenho de suas funções, por um lado, o médico recebe acesso a todas as partes, sem exceção, do corpo dos doentes, o que segundo Parsons (2005), implica em poder tocar órgãos dos pacientes que dificilmente podem ser tocados por outras pessoas, como reto, a vagina e o pênis. Por outro, o médico tem

institucionalizado o direito de poder solicitar informações da vida privada dos pacientes.

Estes poderes específicos dos médicos, relacionados com o fato destes profissionais fazerem parte de um dos poucos grupos ocupacionais que podem entrar em contato com a morte – um terreno historicamente ocupado pelos sacerdotes, magos – e, também associado com o temor a morte que frequentemente recobre as sociedades ocidentais, evoca socialmente uma ligação entre a medicina e o âmbito das coisas sagradas, permeando a medicina de grande poder e status social (PARSONS, 2005). Assim, embora o médico tenha a sua autoridade e poder de influência, circunscritos ao campo específico da sua preparação técnica e experiência profissional, a voz do médico tende a ter um peso imenso em inúmeras dimensões da vida do doente, que não apenas aquelas intrínsecas à doença.

Neste íterim, o papel social dos profissionais da medicina é marcado pelo poder para autorizar a suspensão temporal da pessoa a respeito de suas obrigações familiares e trabalhistas e de exigir que a pessoa enferma “obedeça” as recomendações médicas adotando as medidas apropriadas para garantir sua recuperação.

Embora desvele as relações de poder que fundamentam a relação médico-doente, a teoria parsoniana apresenta a medicina como uma instituição indispensável para a manutenção do equilíbrio social porque combate a doença que pode ser fonte de dis-funcionalidade para o sistema social. De qualquer forma, na proposta teórica de Parsons (2005), o papel social de médico e o papel social de doente surgem interligados numa estrutura de papéis complementares, adquirindo relevo especial como mecanismos de controle social.

Dentre as obras dos autores relacionados com a Sociologia da Deficiência que constituem o corpus desta pesquisa, freqüentemente identificamos críticas à adoção das interpretações de Parsons nas análises dos fenômenos sociais associados com a deficiência e/ou da própria deficiência.

Barnes e Oliver (1991, p.4) entendem que

resumidamente, o modelo de Parsons sugere que, com o surgimento da doença, as pessoas doentes devem adotar o papel de doente. Enraizada na suposição de que as doenças impedem ambas as habilidades fisiológicas e psicológicas, os indivíduos doentes são

automaticamente dispensados de todas as expectativas normais e responsabilidades. Geralmente considerados responsáveis por suas próprias condições não se espera que os doentes recuperem-se por sua própria vontade. Os doentes são incentivados então a entender sua situação como “repugnante e indesejável” e, a fim de recuperem seu status anterior, espera-se que eles procurem ajuda de médicos e especialistas.

Com esta interpretação Barnes e Oliver (idem) levantam indagações sobre como fica a questão das pessoas que tem doenças incuráveis e/ou que apresentam condições que, embora não sejam doenças, são entendidas como tal. Ora, deveriam estas pessoas entender sua permanente situação como repugnante e indesejável? Devem elas ser dispensadas de todas as expectativas normais e responsabilidades? Devem estas pessoas viver a procura de médicos e especialistas?

Nesse sentido, Oliver (1998) entende que as explicações parsonianas são inadequadas por que reproduziriam exclusivamente a ótica dos médicos e especialistas, ou melhor, a opinião e a autoridade destes profissionais; porque, ao determinarem que todos os doentes e médicos tendem a agir de um modo estável em função do papel social que deles se espera, ignoram a importância da influência dos fatores econômicos e políticos no papel do doente e do médico; porque desautorizam e negam a opinião e a percepção das próprias pessoas doentes, que podem ter outras interpretações para suas condições.

Na compreensão de Peters (1998), Parsons indica que o fato de estar doente retira da pessoa todo o poder sobre si próprio e transfere este poder para os médicos e, esta compreensão equivocada, pelo também equivocado entendimento da deficiência como doença, incita a compreensão de que as pessoas em situação de deficiência devem ser submissas aos múltiplos profissionais que tentam curá-las.

Na visão de Barnes (1998), Parsons aceita os pressupostos da biomedicina sem os questionar; e para Hanna e Rogovoski (2008) esses pressupostos são opressores e tem impacto negativo no auto-conceito das pessoas em situação de deficiência.

Não obstante às críticas mencionadas, ao trazer estas discussões para o âmbito da Sociologia, Parsons conseguiu, direta ou indiretamente, incitar uma percepção mais ampla de que doença, deficiência e saúde tinham dimensões sociais e por isso podiam ser objetos de estudo da Sociologia.

Embora a partir de análises das interpretações expressas em *Social Structure and Dynamic Process: The Case of Modern Medical Practice*, possamos pensar que Parsons (2005), realmente tendeu a fazer apologia da medicina, em que pese as críticas sobre as análises parsonianas, também fica manifesto que as leituras de Parsons(idem) desvelam o aspecto social da doença e os mecanismos de poder existentes na tão naturalizada relação entre médicos e pacientes. Ora, estes desvelamentos são fundamentais para pensarmos os aspectos sociais da deficiência e a relação entre Ciências da Saúde e/ou dos âmbitos educacionais especializados (Educação Especial) e as pessoas em situação de deficiência.

Além disso, devemos também considerar que as críticas às interpretações funcionalistas no seio da Sociologia da Deficiência, são frutos da ótica marxista que dominou grande parte das análises iniciais dos teóricos vinculados a esta sociologia específica. Entendemos então que elucidar características do papel social das pessoas em situação de deficiência e dos profissionais que com ela atuam, pode nos ajudar pensar sobre como transformá-los, especialmente quando ficamos alerta às relações de poder que agem nos contextos de atuação profissional voltada para o coletivo em questão.

6.1.2 Erving Goffman

A contribuição sociológica interacionista⁵⁶ mais importante para a Sociologia da Deficiência se deu a partir das obras de Erving Goffman⁵⁷, que permitiram colocar em dúvida a realidade da deficiência e afirmar que se deveria entender a deficiência como um rótulo negativo que algumas pessoas atribuem sobre outras e cujo efeito é o reforço da marginalização social (BARNES, 2008).

Especialmente em 1961, na obra “Manicômios, prisões e convento” e talvez de forma mais impactante em 1963, na famosa publicação intitulada “Estigma: notas

56 O interacionismo simbólico assinala que a vida em sociedade só é possível pelo fato das pessoas atribuírem significados às coisas e daí pontua que explicações do comportamento social requerem a compreensão dos significados subjetivos que as pessoas associam às coisas, outras pessoas e circunstâncias sociais. Em função da ênfase no significado dado às coisas, foca suas análises na comunicação interpessoal em ambientes microssociais, sem a preocupação de observar fatos sociais relativos ao sistema social mais amplo.

57 Erving Goffman foi professor do Departamento de Sociologia da Universidade da Califórnia em Berkely, entre 1958 e 1968, nos mesmos anos Eduard Roberts era aluno desta instituição.

sobre a manipulação da identidade deteriorada⁵⁸”, Goffman contribuiu para que, dentre outras categorias estigmatizadas, as pessoas em situação de deficiência pudessem ser vistas por novos ângulos.

Entre 1955 e 1956, em Washington, Goffman (1974) efetuou uma pesquisa em um hospital que contava com 7000 internos (supostos doentes mentais), objetivando conhecer o mundo social deste local. Os resultados deste estudo permitiram que este autor formulasse conceitos e explicações que muitas vezes foram adaptados aos estudos sobre deficiência.

O conceito de instituições totais é um destes conceitos. Para Goffman (1974, p.11) instituição total pode ser definida como um “local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada”.

Nestas instituições, todos os aspectos da vida são realizados no mesmo local e sob uma única autoridade; cada fase da vida diária do participante é realizada na companhia imediata de um grupo relativamente grande de outras pessoas, todas estas pessoas são tratadas da mesma forma e obrigadas a fazer as mesmas ações em conjunto; e, todas as atividades diárias são rigorosamente estabelecidas em horários, porque supostamente assim se alcançaria os objetivos oficiais da instituição (GOFFMAN, 1974). Hospitais psiquiátricos (manicômios), prisões, conventos, instituições segregadas para pessoas em situação de deficiência são instituições totais, e, ocasionalmente, escolas especiais também podem ser enquadradas neste conceito.

A leitura de Goffman (1974) em relação aos hospitais para doentes mentais ressaltou que como o lugar do doente é fundamental nestas instituições e como esse lugar é organizado em função de uma lógica que beneficia a própria ordem institucional, o papel do doente seria dado sem oferecer margens para desvios. O paciente seria obrigado a seguir esse papel depois de vários processos (por exemplo, o uso de uniforme e a raspagem da cabeça) que, ao mesmo tempo, o levariam à perda de sua identidade anterior e à conformidade com o novo papel social.

58 Estas obras foram publicadas no Brasil, respectivamente, em 1974 e em 1975. Por isso, na sequência nós iremos nos referir às mesmas a partir destas duas datas.

Estes processos individuais de ajustamento em que a pessoa estigmatizada vivencia mudanças nas concepções que tem sobre si mesma, são por Goffman (1974, 1975) denominados carreira moral⁵⁹ e seria por meio deles que as pessoas estigmatizadas (não só os doentes mentais) adquiririam consciência de sua socialmente desprestigiada identidade.

Neste contexto, seriam semelhantes as carreiras morais das pessoas que possuem um mesmo estigma. A pessoa estigmatizada aprenderia e incorporaria o ponto de vista dos “normais”, adquirindo as crenças da sociedade mais ampla em relação à identidade e uma idéia geral do que significa possuir um estigma particular, posteriormente aprenderia que possui um estigma particular e, então conheceria as conseqüências de possuir o estigma que a assola (GOFFMAN, 1975).

Ressaltando que em toda a sociedade existem maneiras prediletas pelas quais as pessoas aproximam-se e interagem, padrões de interação que funcionam como guias da conduta ideal, conjunto de suposições interdependentes que formam uma espécie de modelo, Goffman (1974) falou então de uma versão médica dos padrões de interação adotados entre prestadores de serviços e concertos e aqueles que demandam estes serviços. A estes padrões ele denominou Modelo Médico.

No caso da relação médico e paciente, o modelo de serviço seria baseado em uma relação de servidor e servido com diferentes nuances para o atendimento médico do doente e daquele que supostamente é incapaz de decidir por si próprio, como o doente mental.

No Modelo Médico de serviços proposto por Goffman (1974) se entende que uma pessoa (servido) procura um médico (servidor) para curar a doença que ela apresenta, acreditando que este pode realmente curá-lo. Esta pessoa conta seus problemas de saúde (sintomas), o médico analisa a parte do corpo que indica a doença mediante observação e testes e sugere um tratamento ou realiza ações no corpo do paciente.

O atendimento psiquiátrico reveste-se deste mesmo modelo de serviços quando da internação de um paciente, mas neste caso, na maioria das vezes, o paciente não vai por conta própria buscar os serviços, alguém entende que a pessoa apresenta problemas que demandam tratamento psiquiátrico e a leva até um

⁵⁹ Nas instituições totais a carreira moral da pessoa passa por processos de “mortificação do eu” em que o sujeito é “morto” socialmente, ao ser isolado do restante da sociedade, e posteriormente é separação das posses, dos seus bens (deformação pessoal); tem sua identidade exposta e analisada, perde seu nome por ser codificado como número de um caso, etc.

hospital psiquiátrico. Nestas circunstâncias, o hospital psiquiátrico avalia o possível paciente e quando for o caso, interna esta pessoa porque entende que, com seus comportamentos e ações, voluntária e involuntariamente ela pede para ser tratada. O tratamento baseado em segregação do restante da sociedade, remédios, castigos, premiações é então considerado como parte do processo de cura do suposto doente mental e, assim sendo aceito, é legitimado socialmente. O encaixe deste tratamento no Modelo Médico de serviços é o grande legitimador dos serviços que são desenvolvidos em hospitais psiquiátricos.

Neste universo, atitudes de médicos e enfermeiros tenderiam a definir qualquer comportamento, considerado normal em outro contexto, como sinal de patologia e, por isso, para Goffman (1974) o comportamento dos internados em face dessa situação, mesmo que pudesse ser considerado “anormal” em outros contextos, nestes contextos seriam respostas compatíveis com as condições em que são obrigados a viver.

Nesta pesquisa, cabe registrar que todo esse processo descrito em relação ao atendimento psiquiátrico tem diversas semelhanças com o que ocorre com muitos deficientes, especialmente com deficientes intelectuais que são encaminhados para instituições de educação especializada. Aliás, deficientes intelectuais, geralmente, também não vão por conta própria buscar os serviços especializados e muitas vezes também recebem tratamento baseado em segregação do restante da sociedade.

Subseqüentemente, adotando o conceito “estigma⁶⁰” e entendendo-o como um termo que denota marca, imperfeição e inferioridade moral e como uma situação resultante da interação social entre o que se considera normal e o que se considera anormal, Goffman (1975) pontua que as pessoas estigmatizadas são consideradas “desviantes” e geralmente vistas como seres pouco humanos.

Com este entendimento, em Goffman (1975) os corpos são pensados como espaços marcados por sinais que antecipam papéis a serem exercidos pelas pessoas e um conjunto de valores simbólicos estaria associado a estes sinais dimensionando a definição que é dada a cada pessoa.

Assim, as idéias de Goffman incitaram novas perspectivas de debate para a questão da deficiência e da diferença como um todo, pois levaram à percepção do

⁶⁰ A palavra estigma tem sua origem apontada na antiguidade clássica, designando sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram literalmente feitos no corpo (cortes, queimaduras) e evidenciavam algo de ruim no indivíduo, sendo prudente afastar-se dele.

papel da sociedade na significação da deficiência e desafiaram a visão ortodoxa (Modelo Individual) de que os problemas associados com a deficiência eram inevitáveis resultados da própria deficiência. A noção de estigma permitiu a compreensão do papel da sociedade na construção de “marcas” distintivas entre os considerados “anormais” e os considerados “normais”.

Em Goffman, como em outros teóricos do rótulo, a sociedade estabelece os meios de classificar as pessoas em categorias, de acordo com os seus atributos, as pessoas que apresentam atributos socialmente desejados são categorizados como normais, enquanto aqueles que possuem um ou mais atributos indesejáveis são rotulados como desviantes, logo, a deficiência é um rótulo socialmente imposto.

Na Sociologia da Deficiência, as idéias de Goffman foram frequentemente criticadas por sua suposta ênfase exacerbada nas ansiedades e mecanismo de defesas das pessoas estigmatizadas e pela aceitação do rótulo negativo que era socialmente imputado a estas pessoas (BARNES, 1998). Para Oliver (1998), Goffman não vê o fenômeno social como um todo ou como uma estrutura criada socialmente, pois foca somente em indivíduos, que em sua maioria são pessoas sem esperança e sem prestígio.

Um possível exemplo desta ênfase nas ansiedades, da aceitação do rótulo negativo e da falta de esperança enfatizada por Goffman (1986) pode ser identificado na carta que ele cita no livro “Estigma”, antecedendo o prefácio. Na carta, consta o seguinte testemunho de uma jovem de 16 anos:

quando eu era criança não era tão ruim porque cheguei a me acostumar com as caçoadas que os meninos do meu quarteirão faziam de mim, mas agora eu gostaria de ter namorados, como as outras meninas, e sair nas noites de sábado, mas nenhum rapaz sairá, já que nasci sem nariz- embora eu dance bem, sou bem feita de corpo e meu pai sempre me compre lindas roupas. Passo o dia inteiro sentada, me olhando, chorando. Tenho uma grande cavidade no meio do meu rosto que amedronta as pessoas, e a mim mesma, e não posso, portanto não posso culpar os rapazes que não querem sair comigo. Minha mãe me ama muito, mas chora quando olha para mim. Que fiz eu para merecer um destino tão terrível? Devo me suicidar? Sinceramente desesperada (WEST citado por GOFFMAN, 1975, p.4).

Ora, uma passagem como esta parece apontar fortemente para um entender da lesão corporal como uma tragédia pessoal e aponta para uma condição de aceitação do rótulo negativo e do papel de passividade que a ele estaria associado.

Além disso, Oliver (1998) assinala que no uso do conceito estigma, Goffman se baseia mais nas percepções dos opressores do que nas percepções dos oprimidos. Para Abberley (2008), as teorias que, como a interacionista, ignoram os conflitos de poder e subscrevem um ponto de vista consensual, não se posicionam e acabam entendendo a existência de desigualdades como algo inevitável.

Para Pfeiffer (2002), do ponto de vista dos estudos sociológicos da deficiência, a perspectiva de Goffman é perpassada pelas seguintes objeções: nela são aceitas papéis sociais esperados para as pessoas em situação de deficiência, dando aos preconceitos vivenciados pelas mesmas o caráter de inevitabilidade; não seria uma perspectiva operatória para a reivindicação dos direitos das pessoas em situação de deficiência; nesta perspectiva, apenas se diz como a sociedade vê as pessoas em situação de deficiência, mas não há apontamentos de como mudar estas concepções.

Por sua vez, López (2006) entende que a compreensão da deficiência a partir do conceito de estigma teve grande repercussão na formação de profissionais do campo de serviços (psicólogos, assistentes sociais, professores) e isso não teria sido positivo para a compressão e atuação prática no campo da deficiência, já que, tendeu a acentuar a ideia negativa da deficiência como uma tragédia pessoal e indiretamente acentuou a visão patologizante da deficiência.

Por todas estas críticas, enquanto profissionais de diversas áreas têm adotado o conceito de estigma para entender a deficiência, os sociólogos e outros pesquisadores vinculados à Sociologia da Deficiência, ao menos nos momentos iniciais de sua evolução teórica, “tem preferido reinterpretar suas experiências coletivas segundo os conceitos de discriminação e opressão, mais que os interpessoais de estigma e estigmatizados” (OLIVER, 1990b, p. 68).

Na presente pesquisa, entendemos que, conceitos como o de estigma e de instituição total ainda tem muito a dizer sobre os processos de inclusão escolar de pessoas em situação de deficiência e sobre a forma como se organizam as escolas especiais e outros serviços associados à modalidade de ensino denominada Educação Especial.

Lembramos as já mencionadas publicações de Omote (1983, 1989, 1994, 1995, 2004) tem apresentado inúmeras significativas contribuições no sentido de

aplicar as interpretações de Erving Goffman para análise de fenômenos associados com as pessoas em situação de deficiência, especialmente no sentido de indicar como os estigmas associados à deficiência interferem no resultado das propostas educacionais, diagnósticas e terapêuticas e/ou (re)educativas destinadas ao coletivo em questão. Ressalvamos então que, entre os sociólogos da deficiência, as críticas em relação às interpretações de Erving Goffman, como as críticas a Talcott Parsons, são frutos da ótica marxista que esteve na gênese das propostas da UPIAS.

6.1.3 Michel Foucault

Dentre outras produções, a discussão sociológica sobre pessoas em situação de deficiência geralmente mantém amplas relações com o curso intitulado “Os Anormais” e com o livro “Vigiar e Punir”, ambos desenvolvidos por Michel Foucault (1926-1984) entre 1974 e 1975 (BARNES e MERCER, 2010).

As onze aulas do curso⁶¹ os “Anormais” consistem em uma reconstrução genealógica do conceito de “anormal”, uma genealogia da anomalia e do indivíduo anormal, dos dispositivos que servem à definição do mesmo e das tecnologias de poder que lhe correspondem. O conteúdo destas aulas interessa ao estudo sociológico da deficiência especialmente em função das relações que historicamente foram estabelecidas entre lesões corporais, deficiência e anormalidade (SHAKESPEARE e WATSON, 2002).

Nelas, dentre outros temas, fundamentado na análise de dossiês de exames efetuados por psiquiatras que trabalhavam a pedido da justiça francesa entre 1826 e 1974, Foucault (2001) abordou a função do exame psiquiátrico⁶² de imputabilidade penal; a indistinção entre os papéis do médico e do juiz nos tribunais; o modo como a psiquiatria se erige como ciência dos anormais e das condutas anormais; e, as tecnologias do poder – cujas peças essenciais são as disciplinas – que foram

⁶¹ O curso em questão é um dentre 13 que Michel Foucault ofereceu no Collège de France entre 1971 e 1984, na cátedra História dos Sistemas de Pensamento. Cada um destes cursos foi publicado a partir de notas pessoais de Foucault e de gravações realizadas por aqueles que os assistiram.

⁶² O exame apenas mostrava como o indivíduo já se assemelhava com seu crime antes de ter cometido. Neste exame, é, sobretudo o médico que terá que responder ao júri se o réu é um indivíduo e perigoso; sensível a uma sanção penal; e/ou curável ou readaptável. Falamos assim, indiretamente, do poder do médico sobre o deficiente, que, no “júri” das decisões cotidianas terá poder para determinar o destino daquele entendido como deficiente.

desenvolvidas e se relacionam com o processo de normalização instaurado a partir da Revolução Burguesa do século XVIII.

Nesse contexto, Foucault (2001, p. 418) assinalou que “o indivíduo ‘anormal’ deriva ao mesmo tempo da exceção jurídico-penal do monstro, da multidão dos incorrigíveis pegos nos aparelhos de disciplinamento e do universal secreto da sexualidade infantil”. Ou seja, em seu estudo da genealogia do indivíduo anormal, Foucault (2001) nos remete ao monstro⁶³, ao indivíduo a ser corrigido e à criança masturbadora, como três figuras que constituem o âmbito de discurso sobre o anormal, cada uma delas inscrita em sistemas autônomos de referência científica.

O monstro seria “aquele que viola não apenas as leis da sociedade, como as leis da natureza” (FOUCAULT, 2001, p.69); “que combina o impossível com o proibido” (ibidem, p.70); que é “a forma espontânea, a forma brutal, mas, por conseguinte, a forma natural da contranatureza” (idem); e, que durante boa parte do medievo foi “o grande modelo de todas as pequenas discrepâncias” (idem).

Pós-medievo, especialmente entre os séculos XVIII e XIX, quando os mecanismos de vigilância e controle passaram a substituir os rituais de suplício na punição dos criminosos e a psiquiatria se apresentou como saber que pretende proteger a sociedade dos perigos que emanam dos anormais, o monstro passou a ser entendido de um ponto de vista moral, gerando uma espécie de monstruosidade das condutas cotidianas. Concomitantemente, foram instaurados novos procedimentos de disciplinamento do corpo, da saúde, do comportamento e das aptidões, bem como foram criados exames médicos psiquiátricos que se difundiram como instância de controle do anormal, de controle do indivíduo anormal, de demarcação do anormal e do normal, do curável, do readaptável, do incorrigível.

Segundo Foucault (idem), todos estes processos originaram o indivíduo a ser corrigido como nova figura do anormal, pois desvelaram “o problema” dos que escapam da normatividade, dos que mesmo com ações normalizadoras das escolas, das oficinas e das famílias, não poderiam ser corrigidos para atuação nas nascentes sociedades industrializadas.

O indivíduo a ser corrigido seria assim uma figura muito mais frequente que a figura do monstro, uma figura que “se apresenta como sendo a corrigir na medida

⁶³ Para maiores informações sobre o tema vide LEITE JÚNIOR, J. Corpo extraordinário: Monstros, Bufões, Freaks e anormais. In: LEITE JÚNIOR, J. Das maravilhas e prodígios sexuais: a pornografia “bizarra” como entretenimento. São Paulo: Annablume, 2006, p.179-213.

em que fracassaram todas as técnicas, todos os procedimentos, todos os investimentos familiares e corriqueiros de educação pelos quais se tentava corrigi-lo” (FOUCAULT, 2001, p.73). Uma figura que, por suas características, suscita

um certo número de intervenções específicas em torno de si, de sobre-intervenções em relação a técnicas familiares e corriqueiras de educação e correção, isto é, uma nova tecnologia da reeducação, da sobrecorreção (FOUCAULT, 2001, p.73)

Por conseguinte, estas novas tecnologias de reeducação e sobrecorreção demandaram todo um conjunto de técnicas, saberes e instituições com ênfase corretiva, um conjunto de conceitos e categorias ordenados para facilitar as correções que funcionaram como “suporte a todas as instituições específicas para anormais que vão se desenvolver no século XIX” (idem).

Vale frisar então que a figura indivíduo a ser corrigido estabelece relações diretas com os estudos sociológicos sobre deficiência e suas correlações com a Educação Especial. Aliás, quando aborda o indivíduo a corrigir, Foucault (2001, p.415-416) destaca a necessidade de estudar o aparecimento “das diferentes instituições de correção e das categorias de indivíduos a que elas se destinam. O nascimento técnico-institucional da cegueira, da surdo-mudez, dos imbecis, dos retardados” e, como indicamos no capítulo inicial da presente pesquisa, as instituições de correção estão tanto na gênese da categoria deficiente como da Educação Especial.

Por sua vez, a criança masturbadora, terceira figura que constitui o âmbito de discurso sobre o anormal, como pessoa em nada excepcional, como pessoa quase universal, aparece em correlação às novas relações entre sexualidade e a organização familiar burguesa do período de passagem do século XVIII para o XIX, aparece com a nova posição da criança no seio do grupo parental, com nascente temor ao incesto que atribuía à criança a culpa pelo desejo sexual.

A ênfase na criança masturbadora e o subsequente estabelecimento, no ideário médico burguês, de uma associação entre qualquer patologia mental, debilidade física ou vício moral e a prática da masturbação, é acompanhado do aparecimento do princípio de saúde como lei fundamental dos vínculos familiares, da “distribuição da célula familiar em torno do corpo – e do corpo sexual”, da

instauração da necessidade de um conhecimento médico externo para arbitrar e regular a vigilância dos pais sobre o corpo dos filhos.

O fato é que a partir deste momento em que a criança masturbadora se constitui na forma maior e privilegiada da anormalidade, a psiquiatria pode se constituir como instância geral para análise das condutas, pode entrar em correlação, de um lado com a neurologia e, de outro, com a biologia geral e, para, além disso, consolidou um poder médico sobre o não patológico⁶⁴ (FOUCAULT, 2001) - um poder médico similar ao que se instaurou sobre a condição não patológica chamada deficiência.

Assim, nas três décadas que antecedem o século XX, com as teorias da hereditariedade psiquiátrica⁶⁵ - a atribuição da hereditariedade como origem do estado anormal - este poder médico passou a definir políticas profiláticas de defesa social contra a anormalidade e, unindo as noções de hereditariedade e da sexualidade através do conceito de degenerescência⁶⁶, instaurou estas políticas de normalização em todas as esferas da sociedade, fazendo crescer uma nova forma de racismo, um racismo contra os indivíduos que,

sendo portadores seja de um estado, seja de um estigma, seja de um defeito qualquer, podem transmitir a seus herdeiros, da maneira mais aleatória, as conseqüências imprevisíveis do mal que, trazem em si, ou antes, as conseqüências imprevisíveis do não-normal que trazem em si (FOUCAULT, 2001, p.403).

Perante estes supostamente portadores de perigo porque portadores da não-normalidade, cientistas de diversas áreas defenderam reformas sociais orientadas pelo controle médico da sociedade e com este controle, os dispositivos de poder que

⁶⁴ Tratamos de certa despatologização do objeto da psiquiatria por meio da idéia de “estado”, que não seria exatamente uma doença, mas um elemento causal que estaria associado a uma gama imensa de processos e episódios (comportamentais) que, unidos em uma síndrome, comporiam uma doença.

⁶⁵ Na teoria da hereditariedade psiquiátrica está estabelecido que não apenas uma doença de certo tipo pode provocar nos descendentes uma doença do mesmo tipo, mas que ela também pode produzir, com idêntica probabilidade, qualquer outra doença de qualquer outro tipo. Muito mais, não é necessariamente uma doença que provoca outra, mas algo como um vício, um defeito. A embriaguez, por exemplo, vai provocar na descendência qualquer desvio de comportamento, seja o alcoolismo, claro, seja uma doença, como a tuberculose, seja uma doença mental.

⁶⁶ A partir da teoria da degenerescência de Morel (1857) - teoria que une o instinto sexual, suposta fonte etiológica de todas as doenças, com o estatuto definitivo e incurável da hereditariedade -, a psiquiatria usa o conceito de degeneração entendendo-o como condição hereditária adquirida sem nenhuma perspectiva de cura. A partir do momento em que a psiquiatria adquire a possibilidade de referir qualquer desvio, anomalia, retardo, a um estado de degeneração, vê-se que ela passa a ter uma possibilidade de ingerência indefinida nos comportamentos humanos (ibidem, 2001, p.401-402).

se encarregam de examinar, marcar e corrigir, transformaram a anormalidade em um potencial de todo o indivíduo.

Temos então que, em “Os Anormais”, Foucault (2001) indica que o que se entende como anormal é o resultado de discursos e práticas sociais e que as categorias sociais anormais foram historicamente criadas, constituídas pelas sociedades burguesas e tomadas como espécies biológicas. Logo, com base em Foucault (2001), quando falamos em categorias sociais como a de deficiente, surdo ou cego, abordamos construções sociais e não espécies biológicas e versamos sobre construções sociais naturalizadas, que derivam de relações de poder que atribuem a algumas pessoas uma posição de inferioridade e submissão na ordem social vigente.

Por sua vez, no livro “Vigiar e Punir”, Foucault (2008) centra-se nas transformações das tecnologias disciplinares, versando sobre o “nascimento da prisão” e da vigilância normalizadora, como parcelas de uma transformação mais ampla da tecnologia geral de poder; destacando a interação existente entre a tecnologia disciplinar e as Ciências Humanas normativas; e, indicando, na Idade Clássica, a formação das sociedades disciplinares.

No bojo destas questões, embora a prisão seja a principal instituição estudada por Foucault (2008), ela é apenas uma dentre várias outras instituições (escola, hospital, exército, fábrica) contempladas em “Vigiar e Punir” que são citadas como elementos que compõe o conjunto de práticas mais gerais que objetivam disciplinar os indivíduos e que, para tanto, criaram normatizações que têm forte impacto na vida e no corpo daqueles que atualmente denominamos como deficientes.

Assim, Foucault (2008) destaca que a prisão, nos séculos XVII e XVIII, com a já mencionada redução da punição por suplícios, além de tornar-se mecanismo punitivo hegemônico, se constituiu em um “laboratório” para a fundação de saberes (psiquiatria⁶⁷) sobre o crime e o criminoso; um lugar adequado para a transformação do indivíduo em objeto da pesquisa científica e um lugar que contribuiu para a geração das disciplinas/saberes sobre os indivíduos.

Usando elementos das prisões e escolas como exemplos, Foucault (2008) descreve, então, como as disciplinas se converteram em fórmulas gerais de

⁶⁷ Com apoio da psiquiatria, a justiça moderna pergunta-se não que crime o réu cometeu, mas quem é o réu, se o réu é perigoso, se ele pode ou não ser curado ou reabilitado. E, é justamente para responder estas perguntas, que os indivíduos – “criminosos, desviantes, anormais” – constituem-se objeto da pesquisa científica.

dominação, passando a operar essencialmente sobre o corpo para torná-lo tanto mais obediente quanto mais útil; e para ampliar o controle sobre aqueles corpos que não se ajustassem às formas “normais” de produção.

Para tanto, o filósofo em questão assinala que as disciplinas procederam (procedem ainda) com técnicas como a distribuição dos indivíduos no espaço – cada um em um lugar⁶⁸, em uma posição na fila, em uma carteira, em uma instituição “adequada” às suas necessidades educativas e/ou corretivas –; o controle da atividade – demarcação dos horários e do uso corporal correto de cada objeto; e, a acumulação do tempo – divisão da duração das ações/aprendizagens em segmentos (séries adequadas ao nível de cada um) sucessivos nos quais cada indivíduo deve chegar a um termo específico a ser comprovado por avaliações e/ou resultados.

Além destas técnicas disciplinares, em “Vigiar e Punir” são mencionados o olhar hierárquico, a sanção normalizadora e o exame, como instrumentos do poder disciplinar. Neste contexto, o olhar hierárquico, como olhar que se sobrepõe a todos, permitiu o quadriculamento cada vez mais detalhado dos comportamentos individuais e, nas escolas, nas fábricas, nos presídios e nos quartéis, se manifestou em estruturas físicas que facilitam ver-controlar todos os indivíduos.

A sanção normalizadora – castigo, punição, micro-penalidades disciplinares, sistema de gratificação-sanção – tornou “passível de pena o campo indefinido do não-conforme” (FOUCAULT, 2008, p.149), “tudo o que está inadequado à regra, tudo que se afasta dela, os desvios”, de um comportamento à “inaptidão de um aluno para cumprir tarefas” (idem).

Além disso, a sanção normalizadora se manifestou com divisão das pessoas segundo classificações ou graus que, ao mesmo tempo em que castigavam ou recompensavam, marcando os desvios, homogeneizando, excluindo e hierarquizando, estabeleciam o poder da Norma como princípio de coerção no ensino e incitavam a formação de corpos médicos capazes de fazerem funcionar normas gerais de saúde e estrutura corporal, capazes de “medir os desvios, determinar os níveis [leve, profundo, moderado] fixar especialidades e tornar úteis as diferenças, ajustando-as umas às outras” (FOUCAULT, 2008, p.154).

⁶⁸ Dentre os lugares que passam a ser adotados para disciplinar, reabilitar os corpos deficientes destacamos a Escola Especial, a Classe Especial e, mais recentemente, as salas de recursos.

Para tanto, o exame passou a ser instrumento em que grande parte das disciplinas associadas às Ciências Humanas procuraram seus métodos. Mais precisamente, no momento histórico em questão, o exame (avaliação, teste, diagnóstico) fundou-se como instrumento que transforma cada pessoa em um caso, em objeto de conhecimento, pois permitiu/permite que cada saber levante um conjunto de informações sobre os indivíduos que estuda e leva cada criminoso, paciente ou aluno, para um campo documentário. Um campo em que cada pessoa é mensurada, avaliada, categorizada, caracterizada e descrita em fichas e, assim pode ser estudada, comparada, melhor classificada/diagnosticada, normalizada, treinada, reabilitada e excluída.

Isto posto, em “Vigiar e Punir”, Foucault (2008) nos apresenta inúmeros elementos para repensar as práticas sociais e educacionais que incidem sobre as pessoas em situação de deficiência e constituem significados para a deficiência. Por exemplo, no que concerne à distribuição dos indivíduos no espaço Foucault (idem) nos obriga a repensar as práticas que criam lugares específicos para os deficientes; no que concerne às sanções normalizadoras, somos conduzidos a (re)pensar as sanções normalizantes que ainda incidem sobre corpos deficientes que não se ajustam à norma; e, com as reflexões de Foucault (2008) sobre os exames, fica explícita a necessidade de repensar a pertinência dos sucessivos exames que se aplicam com fins de diagnóstico e avaliação daqueles que são classificados como deficientes.

Destarte, com “Os Anormais” apreendemos sobre a gênese da anormalidade e vislumbramos a necessidade de pensarmos como as práticas médicas ou educacionais perpetuam lógicas voltadas para identificar e “consertar” os deficientes como indivíduos a corrigir e como a existência destas práticas contribui para gerar e manter a existência desta categoria de indivíduos. E, com “Vigiar e Punir”, somos incitados a refletir sobre as relações de poder/saber que incidem sobre pessoas em situação de deficiência no cotidiano das práticas escolares e médicas voltadas a este coletivo.

Assim, entendendo que o poder disciplinar que se manifesta nos processos de classificações, hierarquizações, disciplinamentos e normalizações retratados por Foucault (2001, 2008) ainda se faz presente em práticas que definem e afetam as pessoas em situação de deficiência, defendemos que as interpretações de Foucault

são fundamentais, tanto para repensar práticas da Educação Especial, como para compor a Sociologia da Deficiência.

No entanto, ressaltamos que Barnes (2008) e Oliver (1998), autores que estão na gênese da Sociologia da Deficiência, criticam a suposta ênfase demasiada que as perspectivas foucaultianas apresentam em relação à disciplina e o discurso e reclamam a falta de alusões ao impacto das desigualdades de classe na constituição da deficiência. Os debates em relação a estas críticas serão abordados na seção intitulada “Embates teóricos na Sociologia da Deficiência”.

6.2 A gênese da Sociologia da Deficiência

toda minha vida adulta foi gasta em instituições para pessoas que, como eu, têm graves deficiências físicas. Então, naturalmente, esta experiência pessoal forma um fundo para os pontos de vista que seguem (HUNT, 1996, p.2).

A partir de artigos escritos por diversas pessoas em situação de deficiência e de um ensaio de sua própria autoria, intitulado *A Critical Condition*, em 1966, Paul Hunt organizou o livro nomeado *Stigma: The Experience of Disability*.

A Critical Condition é frequentemente considerado pelos teóricos da Sociologia da Deficiência como um marco na inversão de perspectiva de ação das pessoas em situação de deficiência (OLIVER, 1998), um passo importante na consolidação da UPIAS e dos estudos sociológicos da deficiência. Neste subcapítulo apresentamos algumas considerações em relação ao ensaio em questão.

Giddens (2007, p.281) entende que a principal argumentação de Hunt (1966) não é a “de que o problema da deficiência não está apenas no comprometimento ou função e seus efeitos sobre o indivíduo, mas também, e principalmente, no relacionamento das pessoas ‘normais’ com as pessoas deficientes”.

Concordamos com Giddens(2007) e observamos que Hunt (1966) reflete sobre as experiências de vida das pessoas em situação da deficiência, partindo de suas próprias vivências e do pressuposto de que não há como entender estas experiências isolando-as do restante da sociedade; e, pontuando “nós [pessoas em situação de deficiência] somos a sociedade tanto quanto qualquer um, não podemos ser considerados isoladamente em relação a ela” (HUNT, 1966, p. 3).

Assim, Hunt (1966) destaca que, como parte da sociedade, as pessoas em situação da deficiência enfrentam cinco desafios (*challenges*) na interação com as demais pessoas:

1. são vistas como conjunto de seres humanos abandonados pela sorte e como infelizes desprovidos de possibilidades de vida digna.
2. são percebidas como incapazes, inúteis, sem potencial para contribuir com o bem econômico da sociedade, eternos dependentes de outros para sobreviver e, muitas vezes são incapazes de contribuição com o bem econômico.
3. as pessoas em situação de deficiência são pressionadas para se enquadrarem nos padrões de normalidade.
4. no imaginário coletivo, as pessoas em situação de deficiência lembram aspectos da vida que a sociedade tenta esquecer, como doença, morte, imperfeição e fraqueza.
5. As pessoas em situação de deficiência experimentam a opressão e a discriminação, porque são impossibilitadas de determinadas atividades sociais.

Quanto ao primeiro destes desafios, Hunt (1996) assinala que reconhecer a felicidade nas pessoas em situação de deficiência, especialmente naquelas que apresentam as mais graves lesões, seria uma espécie de contraposição aos valores que norteavam a sociedade da época: ora, como uma pessoa que, muitas vezes não está casada e não tem bens materiais, não tem uma casa, um carro e tem o corpo deformado, poderia ser feliz quando se acredita que estes elementos que ela não tem são responsáveis pela felicidade?

Hunt (1966, p.4) explica, então, que com base nestes valores é realmente difícil ver pessoas em situação de deficiência como pessoas felizes e dignas. Porém, desafiando as expectativas usuais e tendo em conta “o valor da pessoa como tal, torna-se plenamente operacional uma vida feliz e digna para pessoas com as mais graves deficiências”.

No que se refere ao segundo desafio, a primeira pontuação de Hunt (1996), é de que embora o trabalho seja algo fundamental em todas as sociedades, o valor da pessoa não pode ser baseado no trabalho, pois existem formas de contribuição para a sociedade que não se baseiam em produção de bens. Para Hunt (1966) as pessoas em situação de deficiência que realmente não produzem bens, contribuem

com a sociedade com sua existência em si, ao mostrarem outras possibilidades de vida⁶⁹ e revelarem outras faces do humano. Mas a principal argumentação de Hunt (1966) quanto a este desafio, é voltada para a necessidade de confrontar os mecanismos por meio dos quais não se criam oportunidades para que estas pessoas demonstrem suas possibilidades de produção quando com recursos adequados para tanto.

Quanto ao fato das pessoas em situação de deficiência serem vistas como anormais, para Hunt (1966), os padrões de normalidade são construções que negam a evidente diversidade de toda a humanidade; para ele, as pessoas em situação de deficiência devem lutar para demonstrar que por mais ampla que seja uma diferença ela não acaba com o direito de uma pessoa ser tratada como completamente humano.

Abordando o quarto desafio enfrentado pelas pessoas em situação de deficiência, a associação entre deficiência e aspectos da vida que a sociedade tenta ignorar/esquecer, como morte, doença, velhice e fraqueza, embora partindo do pressuposto de que as pessoas ficam desnecessariamente perturbadas com elementos da vida que são inevitáveis para todos, Hunt (1966) defende a necessidade de (re)significação da deficiência de forma que aspectos positivos da mesma possam ser evidenciados.

No que concerne à opressão e à discriminação, Hunt (1966) aponta para fatos triviais do cotidiano que indicam as opressoras relações que se estabelecem com as pessoas em situação de deficiência, especialmente as paráliticas. Como exemplo, as situações em que se impossibilita a uma pessoa com paralisia a escolha de sua roupa ou o lugar em que quer ficar durante os seus dias.

No tocante à discriminação, Hunt (1966, p.12) versa também sobre as instituições onde as “pessoas com deficiência são afastadas e recebem muitos cuidados para aliviar a consciência da sociedade”, como espaços que por seu isolamento são oprimentes para estas pessoas. E destaca que, sem oportunidades de trabalho e por vezes vivenciando agressão física e abandono, as pessoas em situação de deficiência são aproximadas de outros grupos oprimidos e discriminados da sociedade.

⁶⁹ “Nossa liberdade das armadilhas competitivas que acompanham o trabalho na sociedade nos dá oportunidade de mostrar os elementos essenciais dessa armadilha” (HUNT, 1966, p.7).

Para Hunt (1966, p.12), entre tais pessoas em situação de deficiência e os negros, os homossexuais, os idosos, os rebeldes revolucionários, os artistas, “há uma conexão em algum lugar, uma vez que todos experimentam preconceitos que vêm de uma mesma raiz” e, de alguma forma todos estes subvertem padrões sociais esperados. No entanto,

existem diferenças entre nossa situação[de deficiência] e de muitas pessoas “oprimidas”, por exemplo, não somos uma ameaça potencial à propriedade e não podemos querer o poder que nos domina ou usar da violência que nos afeta para conquistá-lo. Justamente porque esta violência e este poder não são possibilidades para nós, estamos bem posicionados para analisar e criar outras formas de liberdade contra a opressão. Não obstante, devemos ter cuidado para que nossa fraqueza não se torne desculpa para uma resignação estéril (HUNT, 1966, p.12)

Assim, Hunt (1996, p.16), conclui suas interpretações afirmando: “somos uma viva reprovação a qualquer escala de valores que coloca os atributos antes da pessoa; “rejeitamos todos os mitos e superstições que nos cercam, bem como rejeitamos qualquer visão de nós mesmos que nos entenda como coletivo que tem a sorte de poder viver” e, “não aceitamos a nós mesmos, ou a qualquer outro coletivo, sendo tratados como cidadãos de segunda classe e colocados fora da vista e da mente”.

Todas estas interpretações de Hunt (1966) denotam o perfil de enfrentamento e de reivindicação de direitos que está presente nas idéias do mesmo. Apesar de falar em estigmas no título do livro, o próprio uso da expressão *desafios* para expressar situações semelhantes ao que Goffman (1963) havia denominado estigmas, indica uma postura que Hunt assume durante todo o ensaio, a de que estigma e opressão são situações a serem confrontadas pelas pessoas em situação de deficiência.

Além destes aspectos, ao aproximar às pessoas em situação de deficiência de outras categorias sociais oprimidas, Hunt (1966) provoca os sociólogos associados à UPIAS a buscarem interpretações sociológicas da deficiência. As primeiras respostas a estas provocações de Hunt (1966) vieram de Vic Finkelstein e Michel Oliver com interpretações marxistas, mas antes de as abordarmos, versaremos sobre as proposições da Pesquisa Emancipatória, que estão diretamente atreladas às produções de Paul Hunt.

6.2.1 Pesquisa Emancipatória

Anteriormente citado, o ensaio produzido por Hunt (1981), em resposta ao livro *A life apart* de Eric Miller e Geraldine Gwynne, teve grande impacto no perfil das pesquisas relacionadas com a Sociologia da Deficiência. A partir do pressuposto de que diante de situações de opressão e injustiça, uma posição de pretensa neutralidade e imparcialidade contribui para a perpetuação destas situações, Hunt (1981) assinalou que na obra "*A life apart*", com análises supostamente neutras e imparciais, Miller e Gwynne apresentam uma defesa da causalidade entre lesão e desvantagens sociais; e assim, Hunt (1981) argumentou que esta defesa, além de não ser neutra, valida um discurso que oprime as pessoas em situação de deficiência.

Esta discussão realizada por Hunt (1981) em relação à obra "*A life apart*", levou autores vinculados à Sociologia da Deficiência à percepção da necessidade de que fossem revistas as bases sobre as quais se assentavam as pesquisas desenvolvidas com/sobre pessoas em situação de deficiência, no sentido de que as mesmas respeitassem a "voz" das pessoas em situação de deficiência e defendessem os direitos deste coletivo (OLIVER, 2008b).

Neste contexto, para Oliver (2008b) duas abordagens historicamente marcaram as pesquisas que versam sobre as pessoas em situação de deficiência. Trata-se da abordagem positivista, predominante no âmbito da Educação Especial, e da abordagem interpretativista, mais presente em estudos da Psicologia e/ou da Sociologia. Oliver (2008b) entende que tanto nas pesquisas de abordagem positivista quanto nas pesquisas de abordagem interpretativista, as relações sociais de produção da pesquisa

se constroem sobre a base de uma estrita distinção entre o investigador e o sujeito da investigação; sobre a crença de que são os pesquisadores que possuem os conhecimentos e habilidades próprias de um especialista\ e de que são eles os que deveriam decidir sobre o que investigar e ter controle do processo de pesquisa em sua totalidade" (OLIVER, 2008b, p.300).

O autor em questão argumenta, então, que nestas abordagens, pela forma que se dão as relações sociais de produção da pesquisa, os trabalhos desenvolvidos têm pouca influência sobre a política e não dão contribuições para provocar

transformações sociais que efetivamente podem mudar a vida das pessoas em situação de deficiência.

Neste contexto, em 1984, Oliver⁷⁰ (2008b) propôs uma nova abordagem de pesquisa para os estudos sociológicos da deficiência. Esta abordagem foi por ele denominada Pesquisa Emancipatória (*Research Emancipatory*); e, sendo orientada pela defesa da necessidade de transformações nas relações sociais de produção de pesquisas sobre deficiência, foi fundamental na constituição das primeiras interpretações sociológicas da deficiência relacionadas aos *Disability Studies*.

Para estas transformações, Oliver (2008b) defendeu que os pesquisadores teriam que aprender a colocar os seus conhecimentos e habilidades à disposição dos sujeitos de suas pesquisas e a evitar as relações inversas, em que os sujeitos são colocados à disposição das pesquisas.

A partir destas proposições de Oliver (2008b) a ideologia “Nada Sobre nós sem nós” (*Nothing About Us Without Us*) compôs-se como um verdadeiro mantra da Pesquisa Emancipatória. Ou seja, como no âmbito dos *Disability Studies* afirma-se as pessoas em situação de deficiência devem ser consideradas especialistas em suas próprias vidas, sentimentos e necessidades, na Pesquisa Emancipatória entende-se que as mesmas devem participar ativamente de todo o processo de pesquisa a elas relacionado.

Posteriormente, com o aumento das pesquisas que se diziam emancipatórias, Barnes (2008) assinalou seis princípios que caracterizariam uma Pesquisas Emancipatórias:

1. responsabilizar-se pela respostas ao interesse das pessoas pesquisadas;
2. pautar-se no Modelo Social de deficiência;
3. manter a objetividade assumindo o posicionamento de defesa das pessoas em situação de deficiência;
4. adotar métodos que de alguma maneira dêem voz as pessoas em situação de deficiência;
5. possibilitar espaço para a expressão da experiência pessoal e coletiva das pessoas em situação de deficiência;
6. contribuir para o empoderamento (*empowerment*) das pessoas em situação de deficiência.

⁷⁰ Uma versão atualizada do artigo foi publicada em 2008, nos pautamos nela e não na publicação publicada em 1984.

Além destes aspectos, Barnes (2008), defendeu que uma característica primordial das pesquisas emancipatórias seria a de que os resultados a elas concernentes, devem ser disponibilizados de forma acessível para pessoas com as mais variadas formas de limitação sensorial, pois só assim estas pesquisas podem servir aos interesses das pessoas em situação de deficiência.

Por estas características entendemos que a Pesquisa Emancipatória⁷¹ é abertamente partidária, assume declaradamente a intenção de defesa das pessoas em situação de deficiência e refere-se à politização do processo de pesquisa, no sentido do engajamento da pesquisa para com as lutas das pessoas em situação de deficiência.

Vale advertir que, embora atualmente a Pesquisa Emancipatória não possa mais ser considerada predominante na Sociologia da Deficiência, nos estudos relacionados a esta sociologia específica, as pesquisas ainda são pensadas como veículos para que as pessoas em situação de deficiência possam contar suas próprias histórias e defender seus direitos (BARNES, 2008).

De qualquer forma esta perspectiva de defesa dos direitos das pessoas em situação de deficiência provoca muitas críticas referentes à ausência de objetividade e neutralidade em suas pesquisas e práticas (BAGLIERI *et al.*, 2010). Em resposta a estas críticas, alguns teóricos vinculados à Sociologia da Deficiência argumentam que

não é possível que os pesquisadores alcancem suas respostas livres de teorias. Todos os pesquisadores, como todas as pessoas, **vem** o mundo de um lugar nele, o que significa que todas as observações são influenciadas por intenções, experiências, culturas e valores. Não existe tal coisa como uma visão de lugar nenhum, quem vê, o faz a partir de algum lugar. Se todas nossas observações como pesquisadores são permeadas por valores, isso significa que elas não são (e não podem) ser neutras e objetivas (BAGLIERI *et. al*, 2010, p. 8).

Isto posto, sem a pretensão de plena neutralidade e objetividade, as pesquisas na Sociologia da Deficiência são marcadas por constantes discussões orientadas

⁷¹ Pelas semelhanças destas idéias com a Pesquisa Participante, em alguns momentos a Pesquisa Emancipatória, é identificada como sendo Pesquisa Participante, mas para a maioria dos pesquisadores dos Estudos da Deficiência existem distinções entre estas propostas. Para Walmsley (2008, p.368) “a investigação participante pode ser encontrada em diversas áreas de pesquisa, mas o termo Pesquisa Emancipatória está quase associado com o movimento da deficiência”.

pelas seguintes questões: que relação existe entre o pesquisador e os participantes da pesquisa? Quem se beneficia desta relação? Quem decide sobre como se dão a conhecer e se difundem os resultados? (BARTON, 2009).

Essencialmente, temos então que a Pesquisa Emancipatória em deficiência tem haver com a obtenção de autonomia por parte das pessoas em situação de deficiência mediante a transformação das relações materiais e sociais presentes nas realizações de estudos e investigações (BARNES, 2008).

Em suma, a idéia integradora que atravessa as propostas de Pesquisa Emancipatória sobre deficiência é o propósito transformador, a supressão das barreiras e a promoção de auto-suficiência tanto individual como coletiva das pessoas com deficiência e a ação do pesquisador no sentido de ajudar a facilitar a concretização destes elementos mediante o processo de investigação.

Assim, entendemos que as propostas da Pesquisa Emancipatória são adequadas para práticas de pesquisa sobre Inclusão Escolar de pessoas em situação de deficiência, uma vez que os propósitos da educação inclusiva são similares aos propósitos das mesmas. É com estes propósitos que se difundiram as pesquisas marxistas sobre deficiência.

6.3 Perspectivas marxistas sobre a deficiência

Com a interpretação de que a opressão das pessoas em situação de deficiência estaria enraizada nas estruturas econômicas capitalistas, as interpretações marxistas foram o sustentáculo inicial das discussões sobre deficiência promovidas pelos teóricos e ativistas vinculados à UPIAS e à Sociologia da Deficiência.

Assim, Victor Finkelstein e Michel Oliver, dentre outros, fizeram de algumas concepções de Karl Marx um arcabouço conceitual para pensar a relação deficiência-sociedade e estiveram na gênese do processo de construção de interpretações marxistas da deficiência e dos fenômenos sociais a ela relacionados.

A título de exemplo destas interpretações, nesta secção descrevemos brevemente as compreensões destes autores com base em análises de duas das obras por eles publicadas. De Finkelstein (1980) analisamos a publicação intitulada

Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion e de Oliver (1984) analisamos a publicação nomeada *Capitalism, Disability and Ideology*⁷².

Finkelstein (1980) sustenta a tese de que a “deficiência” é consequência de relações sociais opressivas típicas da sociedade capitalista e argumenta que, neste contexto, muitas atitudes de prestadores de serviço – profissionais que atuam com as pessoas em situação de deficiência – e pesquisadores, reproduzem práticas que contribuem para criação da situação de deficiência. Para tanto, Finkelstein (1980) apresenta inúmeros exemplos de práticas que, tentando auxiliar às pessoas em situação de deficiência, acabam gerando propostas em que os deficientes são direta ou indiretamente destituídos de suas possibilidades de ação, escolha e/ou participação social.

Assim, considerando que estas propostas só podem ser compreendidas em relação aos aspectos materiais e histórico-sociais com elas relacionados, em suas análises, Finkelstein (1980) afirma que a partir da sociedade industrial/capitalista/moderna, o número e a variedade de profissionais que atuam com as pessoas em situação de deficiência cresceu exponencialmente e isto fez com que quase todos os aspectos da vida dos ditos deficientes, fossem negativamente dominados e transformados em interesse econômico de um saber ou área de atuação profissional.

A partir desta afirmação, Finkelstein (1980) descreve três fases de evolução das atitudes sociais em relação às pessoas em situação de deficiência, demonstrando como a sociedade moderna produziu uma conjuntura em que as atitudes sociais em relação à deficiência, com a pretensão de cura ou reabilitação, acabam sendo altamente opressivas para aqueles a que elas se destinam.

A primeira destas fases teria sido marcada por uma circunstância em que as pessoas em situação de deficiência não eram segregadas para receberem serviços e tratamentos especiais que atualmente elas recebem e em que haveria uma sobreposição de papéis entre trabalhadores com baixos salários, mendigos, “aleijados” e outros agrupados na extremidade inferior da escala social. Nela, os deficientes com lesões menos severas, apesar das condições inadequadas de vida,

⁷² Oliver já havia publicado outras obras com leituras marxistas dos temas associados à deficiência em momentos anteriores ao da publicação desta obra, no entanto não conseguimos obter acesso a estas publicações.

seriam vistos como responsáveis por suas ações, uma vez que seja mendigando ou trabalhando da forma como podiam, participavam das atividades sociais.

Por sua vez, a segunda fase, a “fase institucional”, teria sido gerada a partir da criação de indústrias de tecnologia de grande escala produtiva, com a produção de linhas e séries de produção demandantes de corpos capazes de atender determinadas normas/padrões (taylorismo/fordismo), com o desenvolvimento do hospital baseado na medicina e com criação de asilos de grande porte (FINKELSTEIN, 1980).

Estes elementos teriam provocado o crescimento e o aperfeiçoamento das profissões e instituições especializadas no atendimento de pessoas em situação de deficiência; e subseqüentemente teriam gerado tanto um alto poder de controle destas profissões e instituições sobre aqueles que elas próprias passaram a definir como deficientes, quanto uma preocupação com a dimensão corporal/individual e biológica das pessoas que, supostamente, em função da falta ou funcionamento insuficiente de um órgão ou parte do corpo, seriam menos produtivas.

Paradoxalmente, destacando o impacto dos avanços tecnológicos nas possibilidades das pessoas em situação de deficiência, Finkelstein (1980) ressalva que nesta segunda fase, especialmente a partir do término da Segunda Guerra Mundial, também cresceram as organizações de pessoas em situação de deficiência reclamando por alterações em elementos materiais e sociais que as afetam e pedindo maior independência para seus membros.

A partir destas organizações, teria iniciado na década de 80 do século passado, a terceira fase de evolução das atitudes sociais em relação às pessoas em situação de deficiência. “Enquanto na fase dois o foco da atenção estava firmemente voltado para a dimensão corporal individual da deficiência, na fase três o foco passa a estar na natureza da sociedade que desabilita as pessoas com deficiência” (FINKELSTEIN, 1980, p.8).

Esta terceira fase teria permitido desvelar que para mudar as atitudes voltadas às pessoas com deficiência seria necessário mudar as regras do jogo, pois enquanto predominassem as óticas formadas na fase dois, as atitudes daqueles que atuam e interagem com as pessoas em situação de deficiência, por mais bem intencionadas que fossem, tenderiam a reproduzir condições inaceitáveis perante as novas possibilidades tecnológicas humanas de alterar os ambientes sociais e materiais.

Desta forma, na terceira fase, os prestadores de serviços e os pesquisadores que atuam com pessoas em situação de deficiência seriam incitados a reconfigurar suas atitudes. Ou seja, na fase três, quando se entende que o problema dos ditos deficientes decorre da estrutura social, os prestadores de serviço deveriam passar a atuar no sentido de lutar pela independência e pelos direitos das pessoas em situação de deficiência voltando-se para primordialmente para as alterações sociais necessárias para estas conquistas.

Assim, Finkelstein (1980) acreditava que esta fase poderia culminar na libertação das pessoas em situação de deficiência das práticas segregacionistas, devido, especialmente, à utilização de novas tecnologias, à luta coletiva das pessoas em situação de deficiência e às transformações sociais e materiais relacionadas com estes fatores.

Atualmente, três décadas pós análises de Finkelstein (1980), uma vez que ainda não ocorreu a plena libertação das pessoas em situação de deficiência das práticas segregacionistas, percebemos que serão necessárias muitas lutas para a superação das condições e das óticas fundadas na fase dois; mas é fato que as transformações tecnológicas, legislativas, filosóficas e sociais desta terceira fase, estão dando abertura para novas compreensões da deficiência e novas atitudes para com as pessoas em situação de deficiência são cada vez mais reclamadas perante as interpretações que dela se faz.

Por sua vez, Oliver (1994) efetua análises sobre as relações entre deficiência e capitalismo. Oliver (1994) inicia suas análises defendendo que a opressão enfrentada pelas pessoas em situação de deficiência está enraizada e é endêmica nas estruturas sociais e econômicas do capitalismo; e que a categoria deficiência, como as demais categorias sociais, é produzida pelas forças econômicas e sociais da sociedade capitalista.

Nesta perspectiva, a produção da deficiência seria fruto de um conjunto de atividades voltadas para a produção de um bem – a categoria deficiência – dentre outros bens produzidos na sociedade capitalista, com apoio de uma série de ações políticas que criam condições para que essas atividades produtivas possam ocorrer e que sustentam um discurso que dá legitimidade às mesmas. Neste contexto,

dizer que a deficiência é uma categoria produzida pela sociedade capitalista de uma forma particular, implica uma visão de mundo em

que se subentende que a produção da categoria deficiência não é absolutamente diferente da produção de automóveis ou hambúrgueres. Aliás, cada um tem uma indústria, seja o carro, o *fast food* ou o setor de serviços humanos e, cada indústria tem uma força de trabalho que tem interesse na produção dos seus produtos e no controle do processo produtivo (OLIVER, 1994, p.34)

Além disso, Oliver (1994) também entende que na sociedade capitalista, a velocidade do trabalho industrial (taylorista/fordista), a disciplina imposta, a sujeição a um horário e regras com modos de produção pré-determinados, consistiram em abandonos de métodos de trabalho mais ajustados à identidade das pessoas em situação de deficiência. Assim, o autor argumenta que a organização social do trabalho na sociedade capitalista, desempenhou um papel chave na produção social da categoria deficiente e na determinação das respostas da sociedade às pessoas enquadradas nesta categoria.

Mais precisamente, para Oliver (1994), o desenvolvimento econômico e a necessidade de manter a ordem durante a industrialização, influenciaram as respostas sociais dirigidas às pessoas em situação de deficiência e conseqüentemente alteraram a própria experiência de vida destas pessoas, favorecendo relações de intercausalidade entre deficiência, pobreza e desigualdades de classe.

Segundo Oliver (1994) no cerne da produção destas respostas sociais, estariam as instituições que segregam as pessoas em situação de deficiência das demais pessoas da sociedade. Assim, afirmando que todas as sociedades capitalistas são confrontadas com o problema do controle social e resolvem este problema com uma combinação de mecanismos repressivos e ideológicos, Oliver (1994), explica que as instituições de atendimento segregado de deficientes combinam em si mecanismos repressivos e ideológicos: são repressivas, pois inibem a integração corporal, isolam aqueles que não se enquadram em determinadas normas da produção capitalista; e, são ideológicas na medida em que difundem determinadas ideologias do tipo “estes ou aqueles são inaptos para a vida em sociedade”.

Além disso, para Oliver (1994), as instituições de atendimento segregado de deficientes, a visão da deficiência como um problema médico-individual, teria sido criada pelas forças e pelas relações do capitalismo, pelas respostas políticas e econômicas relacionadas com a deficiência na sociedade capitalista e,

gradativamente, teria se tornado a compreensão hegemônica, como se fosse natural entender a deficiência como um problema individual que só pode ser resolvido ou amenizado pelos profissionais da saúde.

Apesar destas críticas ao capitalismo, Finkelstein (1980) e Oliver (1994) argumentam que neste sistema econômico as pessoas em situação de deficiência teriam a possibilidade de transformar as condições opressoras de vida a que estão submetidas, mediante a politização e união em movimentos sociais, para confrontar políticas e práticas sociais injustas a elas direcionadas. Mas ressaltam que qualquer mudança social só seria produzida através da luta das pessoas em situação de deficiência contra as forças que os oprimem, que não haveriam mudanças apenas pela boa vontade daqueles que detém as forças que oprimem o coletivo em questão.

Para estas lutas seria fundamental o estímulo ao crescente sentimento de identidade coletiva das pessoas em situação de deficiência; e, subsequentemente, a adoção de significados da deficiência que permitam que as pessoas com múltiplas especificidades no funcionamento corporal e intelectual possam perceber a semelhança na essência de suas demandas por participação social e/ou pela valorização de suas formas específicas de ver, ouvir, andar e pensar.

Não obstante, é preciso ressaltar também que para Oliver (1994) uma perspectiva marxista de interpretação da deficiência implica não apenas na reivindicação da melhoria dos serviços voltados para as pessoas em situação de deficiência, mas que estas pessoas tenham o controle, a possibilidade de gestão destes serviços.

Para Pfeiffer (2002), as maiores críticas em relação a estas explicações marxistas relacionadas à Sociologia da Deficiência, é que elas colocam uma ênfase demasiada na estrutura (aspectos macrossociais, excluindo a importância do discurso e das experiências pessoais) e se organizam a partir de dicotomias (deficientes, não deficientes; ricos, pobres), que seriam limitadas e não reais. No entanto, Pfeiffer (idem) entende que estas perspectivas marxistas foram extremamente úteis para organizar as lutas pela defesa do direito das pessoas em situação de deficiência.

Nossas interpretações convergem com as de Pfeiffer (2002) e acrescentamos que o marxismo, base sobre a qual a UPIAS se organizou inicialmente, era a perspectiva teórica que mais se adaptava ao cunho teórico-militante necessário para

a organização do coletivo em questão para a reivindicação de direitos e confronto contra situações opressoras.

De qualquer forma, a teoria materialista em relação à deficiência nos obriga a compreender/considerar também as condições materiais em que as pessoas com deficiência vivem no mundo e a perceber que este coletivo é assolado por problemas sociais similares aos vivenciados pelas classes sociais economicamente menos favorecidas.

6.3.1 Pobreza, economia e deficiência

As discussões de Finkelstein (1980) e Oliver (1994) inspiraram e intensificaram diversos debates sobre as relações entre pobreza, economia, trabalho, política e deficiência. Estes debates, antes pouco aprofundados nos estudos sobre deficiência, são até os dias atuais importantes elementos da Sociologia da Deficiência.

Além disso, estes debates parecem ter consolidado duas compreensões consensuais: a primeira é a de que a economia dita em que condições de saúde, a deficiência será produzida, como e em que circunstâncias ela será definida, e finalmente, que tipo de serviços ela receberá; e a segunda, é a de que “na maioria das vezes a deficiência é principalmente e muito claramente o resultado de fatores sociais e políticos e não um fato natural e inevitável” (ABBERLEY, 2008, p.41).

Por estas compreensões, demonstrou-se que etiologia de muitas deficiências está associada à extrema pobreza, má nutrição, falta de água potável, um saneamento deficiente, condições de trabalho inadequadas, ausência ou baixa qualidade das políticas de prevenção (frequente em países mais pobres), pouca ou lenta assistência a pessoas pobres vítimas de desastres naturais, criminalidade ou guerras que castigam mais intensamente as pessoas pobres (BARNES, 1991, 2010). Ou ainda, estaria associada às desiguais possibilidades de investimentos em relação às enfermidades que produzem deficiência a longo prazo, não só às desiguais possibilidades entre distintas classes sociais, mas também entre países economicamente favorecidos e economicamente desfavorecidos.

Neste universo, ao mesmo tempo em que os autores sustentam que a posição de uma pessoa na sociedade afeta o tipo e a gravidade da experiência a que ela está suscetível e a possibilidade dela receber ou não serviços especializados às

suas demandas, também lembram que os dados estatísticos de diversas origens comprovam que as pessoas em situação de deficiência têm um nível substancialmente mais pobre de vida do que as pessoas que não estão em situação de deficiência (BARNES, 2010).

Desta forma, como na sociedade capitalista, para a grande maioria da população mundial, o acesso a tratamentos e serviços médicos de qualidade depende da capacidade de pagá-los, em função da pobreza, ser deficiente muitas vezes levaria a pessoa a não ter os serviços de que ela demanda e, paradoxalmente, em famílias pobres existiria maior probabilidade de ocorrência da deficiência.

Não obstante, por um lado, as pessoas em situação de deficiência demandam mais recursos (ajudas técnicas e apoios pessoais) para garantir um estado de bem estar aceitável; por outro têm mais dificuldades de alcançar recursos e bens primários, por exemplo, mais dificuldade para conseguir emprego e menos remuneração por seus trabalhos (DÍAZ, 2009).

Nesta linha, Russel⁷³ (2008) argumenta que nos momentos em que a economia entra em crise e o exército industrial de reserva aumenta, as pessoas em situação de deficiência, são as primeiras a serem demitidas e as últimas a serem contratadas, permanecendo por mais tempo nesta condição de excedentes do sistema.

Diante dessa desigualdade, na sociedade capitalista, ocorreria a tentativa de promover a igualdade ao estabelecer leis que forçariam o atendimento dos direitos sociais e políticos das pessoas em situação de deficiência. Mas na ótica em pauta, os direitos civis e as leis formuladas para defendê-las não prestam suficiente atenção às barreiras que a estrutura econômica e as relações de poder produzem frente às possibilidades de trabalho das pessoas em situação de deficiência.

Por exemplo, em relação ao desemprego,

⁷³ “Temos convicção de que a deficiência é uma categoria criada socialmente que deriva das relações laborais, um produto da injusta estrutura econômica da sociedade capitalista: uma estrutura que cria às pessoas deficientes (não eficientes) como uma das condições que permitem que a classe dominante acumule riqueza. Visto desta luz, a deficiência é um aspecto da contradição central do capitalismo e as políticas que não aceitam isso são, na melhor das hipóteses, estratégias de reforma fundamentalmente inconsistentes, ou o que é pior, formas de uma ideologia burguesa que impede de ver isto”. RUSSEL, M. e MALHOTRA, R. Capitalism and Disability. **Socialist Register**, v.38, p.211-228, 2002. Disponível em: <http://socialistregister.com/index.php/srv/article/view/5784>

se considerarmos que a deficiência é produto da estrutura econômica exploradora da sociedade capitalista, da sociedade que cria o “corpo deficiente” para permitir que uma pequena classe capitalista crie as condições econômicas necessárias para acumular grande quantidade de riqueza, então fica claro que leis contra a deficiência são insuficientes para resolver o problema do desemprego das pessoas deficientes, porque não conseguem reconhecer as contradições associadas à promoção da igualdade de oportunidades em uma sociedade classista e, por isso, desigual (RUSSEL, 2008, p.250)

Assim, mesmo com leis que regem o contrário, o desemprego das pessoas em situação de deficiência aumenta e, como atualmente um adulto que não desempenhe uma função econômica e social relacionada com o trabalho, afeta a racionalidade que guia as ações políticas, os fatores econômicos influenciam nas possibilidades de vida de todas estas pessoas, também afetam o status político das pessoas em situação de deficiência e a possibilidade das mesmas reivindicarem seus direitos (RUSSEL, 2008).

Todos estes fatores geram um círculo vicioso em que a pobreza do contexto de vida original de muitas das pessoas em situação de deficiência, contribui para que a vida dos integrantes deste coletivo seja marcada pelo não recebimento de serviços adequados às suas demandas e de preparo para o trabalho. Isto conduziria as pessoas em situação de deficiência a exíguas probabilidades de conseguirem um emprego ou maior/melhor remuneração pelas atividades que exercem e, conseqüentemente, a um nível ainda maior de pobreza do que o nível inicialmente encontrado em seus contextos de vida.

6.4 Deficiência, opressão e discriminação institucionalizada

As explicações marxistas tornaram visível/explicita a opressão vivenciada pelas pessoas em situação de deficiência e assim contribuíram para o desenvolvimento de teorias sociais da deficiência na aproximação teórica da experiência da deficiência com a experiência de minorias sociais oprimidas.

A partir delas, nos artigos intitulados *Trabajo, Utopía e Insuficiencia* e *El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad*, Abberley (respectivamente, 1998 e 2008) defendeu que a melhor maneira de formular uma teoria social da deficiência seria mediante o uso do conceito de

opressão. No entanto, Abberley (1998) partiu do pressuposto de que embora as interpretações marxistas ofereçam ferramentas eficazes para análise da opressão das pessoas em situação de deficiência, as mesmas apresentam inúmeras limitações para pensar a especificidade da opressão do coletivo em questão e/ou para pensar a deficiência como uma forma de opressão.

Dentre tais limitações, as principais estariam relacionadas ao fato de que “a capacidade de trabalhar, segue sendo uma obrigação para ser membro de pleno direito de uma futura boa sociedade baseada na teoria marxista” (ABBERLEY, 1998, p.85), enquanto “existem pessoas com deficiência que não serão capazes de produzir bens e serviços de valor social” (ibidem, p. 87).

Por isso, Abberley (1998) argumenta que tendo em vista que o principal mecanismo de opressão das pessoas em situação de deficiência é a exclusão das mesmas da produção social e do trabalho, as teorias sociológicas da deficiência devem rechaçar o trabalho como elemento essencialmente definidor da participação social.

Para Abberley (1998, p.93) “isso não significa negar que a origem da opressão das pessoas deficiente está associada com exclusão ao acesso ao trabalho, nem significa opor-se às campanhas pelo incremento de acesso a um posto de trabalho”; contudo, pode significar que uma análise consciente da deficiência deve reconhecer que a plena integração das pessoas com lesão na produção social não pode constituir o futuro aspirado; e que é necessário uma ruptura com este tipo de análise através do desenvolvimento de idéias e valores que sejam contrárias ao esquema cultural dominante - tanto de esquerda como de direita – que coloca o trabalho como quesito valorativo das pessoas e de seus direitos .

De qualquer forma, em *El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad* , Abberley (2008) destacou que as pessoas em situação de deficiência vivenciam a opressão⁷⁴ porque geralmente se encontram em uma posição inferior à dos demais aos outros integrantes da sociedade; porque estas desigualdades relacionam-se a um grupo de ideologias que justificam esta situação;

⁷⁴ O fato de sustentar que as pessoas deficientes se encontram oprimidas implica a necessidade de prestar atenção a questão do poder. Desde esta perspectiva, o poder é visto como uma propriedade na mão de poucos, ou como uma série de relações que implicam o exercício da tomada de decisões. Isto propicia que se estabeleçam determinadas formas de indagação crítica, entre as que se incluem: como, porque e que conseqüências decorrem do exercício de poder dentro de uma série de condições e relações sociais específicas e como se justificam e se mantêm estas situações (BARTON, 2009, p.145).

porque estas desvantagens e ideologias não são naturais nem inevitáveis; e, porque existe um conjunto de pessoas que se beneficiam desta situação⁷⁵.

Desta forma, o autor em questão assinalou que existem semelhanças entre a opressão vivenciada por pessoas em situação de deficiência e a opressão vivenciada por outras categorias sociais, como homossexuais, negros, mulheres e idosos. No entanto, ressaltou que “uma característica fundamental da opressão é a especificidade da forma, do conteúdo e da localização da mesma em relação a cada grupo oprimido” (ABBERLEY, 2008, p.36).

Uma das principais especificidades da opressão vivenciada pelas pessoas em situação de deficiência, seria o fato de a mesma pautar-se na crença de que a incapacidade e as desvantagens destas pessoas são produtos biológicos e necessariamente desvantagens corporais e naturais. Aliás, ao contrário do que ocorre nas discussões sobre desigualdades raciais e de gênero, em que já existe consenso acadêmico e político de que a biologia não é o fator determinante das desvantagens sociais, quanto às pessoas em situação de deficiência, ainda existe uma crença amplamente arraigada no imaginário popular e científico, de que as lesões levam a desvantagens sociais e independem de arranjos sociais – são puramente biológicas.

Assim, para Abberley (2008), uma teoria social da deficiência enquanto opressão deveria tanto mostrar a origem social das desvantagens vivenciadas pelas pessoas em situação de deficiência, como a origem social das lesões corporais - que tantas vezes advém, dentre outros fatores: da má nutrição das mães, de condições de trabalho inadequadas, de erros na administração de medicamentos e/ou da ausência e da baixa qualidade das políticas de prevenção de doenças.

Desta forma, aplicar o conceito de opressão ao complexo formado por lesão e deficiência, implicaria na análise dos fatores que transformam o corpo do deficiente em lugar de opressão, tanto em forma como no que se faz com ele; e demandaria não esquecer que no corpo deficiente existem limitações concretas, mas que estas limitações também são consequência de práticas sociais.

Em suma, temos que para Abberley (2008, p.48), uma teoria da deficiência enquanto opressão,

⁷⁵ Para Abberley (2008) e Oliver (1990) os beneficiários das propostas opressoras da teoria da tragédia pessoal têm sido as comunidades de médicos, para-médicos, psicólogos, assistentes sociais e de política social, além de algumas seções acadêmicas.

1. Reconhece e, neste contexto, enfatiza as origens sociais da lesão;
2. Reconhece e se opõe às desvantagens sociais, financeiras, ambientais e psicológicas impostas às pessoas com lesões;
3. Vê aos pontos 1 e 2 como produtos históricos e não como resultados da natureza do ser humano e outras causas;
4. Afirma o valor dos modos de vida com lesões ao mesmo tempo em que condena a produção social das deficiências;
5. É inevitavelmente uma perspectiva política, pois envolve a defesa e a transformação – tanto material quanto ideológica – da prestação de serviços de saúde e assistência social estatais como uma condição fundamental para transformar a vida da grande maioria das pessoas com deficiência (ABBERLEY, 2008, p.48).

Com estas compreensões, Abberley (2008) acreditava que os princípios de uma teoria social da deficiência contribuiriam para evidenciar a lesão como algo recorrente na vida humana e, não algo inesperado; para retirar qualquer sentido pejorativo da lesão; para aproximar os deficientes de outras minorias sociais; para ampliar o grupo que se busca representar com as teorias sociais da deficiência; e, para destacar a especificidade da opressão vivenciada pelas pessoas em situação de deficiência e da luta que deve decorrer contra esta opressão.

As concepções de Abberley (2008) nos parecem extremamente significativas especialmente para aproximarmos a experiência de opressão por deficiência com as experiências de outros coletivos oprimidos e para compormos um instrumento teórico-analítico de reflexão sociológica sobre deficiência. Aliás, o debate sobre opressão, comparando a experiência da deficiência a de outros grupos como os de negros, de mulheres e de homossexuais, deu margens para a consolidação do conceito de deficientismo (*disablism*), como conceito análogo aos conceitos de racismo e sexismo. E este conceito é o princípio de um novo arcabouço conceitual para pensar os fenômenos sociais associados com a deficiência (BARNES e MERCER, 2010).

Por sua vez, Barnes (1991), no livro intitulado *Disabled People in Britain and Discrimination*⁷⁶, também se propôs a assinalar a necessidade de reconceitualização de deficiência como forma de opressão social ou de discriminação institucional, assinalando que a discriminação de pessoas em situação de deficiência seria algo institucionalizado na cultura e na legislação da sociedade britânica. Neste livro, o

⁷⁶ Neste livro e em outras publicações Colin Barnes faz um amplo resgate da história da relação sociedade e pessoas com deficiência partindo de discussões sobre a Grécia Antiga até debates sobre os dias atuais. Estes rebates não são abordados na descrição das análises de Barnes (1991), porque já versamos sobre esta temática no capítulo introdutório da presente pesquisa.

autor adotou os conceitos de discriminação individual e de discriminação institucional.

A discriminação individual, aquela que se expressa na relação interpessoal de uma pessoa com outra, nos encontros “frente a frente” entre pessoas, é para Barnes (1991) de efeitos graves, porém menos avassaladores do que os efeitos do que ele denomina discriminação institucional.

Para Barnes (1991, p.3), a discriminação institucional, apoiada pela história e pela cultura, ocorre quando as instituições

ignoram de maneira sistemática às necessidades das pessoas deficientes ou quando satisfazem estas necessidades de maneira inadequada em relação ao que é ofertado para as pessoas sem deficiências ou ainda, quando as instituições públicas ou privadas interferem na vida das pessoas deficiente como meio de controle social.

Para este autor, todos estes gêneros de ações estariam evidentes nas atividades de organizações públicas ou privadas e de grupos sociais de todos os tipos que tratam de maneira desigual as pessoas em situação de deficiência e as pessoas que não estão em situação de deficiência.

Conforme nos ensina Barnes (1991), da inacessibilidade em ambientes e transportes públicos às desvantagens na qualidade do ensino e nas oportunidades de trabalho destinadas às pessoas em situação de deficiência, a sociedade demonstra ter institucionalizado a discriminação deste conjunto destas pessoas.

Assim, Barnes (1991), em cada capítulo de sua publicação, analisa uma esfera da vida social em que as pessoas em situação de deficiência vivenciariam discriminação e opressão, a saber: educação, emprego, benefícios, serviços, lazer, ambientes físicos e influencia política. No tocante à educação, aponta para a segregação em escolas de Educação Especial de crianças em situação de deficiência e a falta de recursos para atender as pessoas em situação de deficiência que estão em escolas regulares como as maiores demonstrações de discriminação institucional.

Quanto ao emprego, tece a descrição de dados estatísticos oficiais do seu país (Inglaterra) indicadores da profunda desigualdade de empregabilidade entre as pessoas que estão e as que não estão em situação de deficiência. Outrossim, apresenta, dados sobre as dificuldades de atuação das pessoas em situação de deficiência em contextos completamente adaptados para pessoas que não

apresentam lesões corporais. No que concerne a serviços, lazer e ambientes físicos, o autor indica que, de exames médicos a lanchonetes, existe um despreparo para atender e acolher pessoas em situação de deficiência.

Barnes (1991) assinala assim uma grande variedade de resultados de pesquisas demonstrando o alto grau de discriminação institucional vivido pelas pessoas em situação de deficiência e defende que boa vontade e a caridade são respostas insuficientes para resolver a profundidade e a persistência dos fatores envolvidos com estas discriminações.

Por esses fatores, a obra em questão pede com veemência uma legislação contra a discriminação, com foco em erradicar as tendências deficientizantes das práticas políticas, sociais e econômicas e em conservar e proteger os direitos humanos das pessoas em situação de deficiência.

Recentemente, Barnes (2010) e Barnes e Mercer (2010), destacaram que duas décadas depois da publicação de “Pessoas com Deficiência na Gra-Bretanha e a Discriminação”, embora grandes avanços tenham sido conquistados e as legislações tenham sofrido profundas transformações, em muitas esferas da vida social, as pessoas em situação de deficiência ainda vivem situações de discriminação institucional e individual.

Cientes de que, apesar dos avanços, em muitos contextos a deficiência ainda é uma experiência de opressão similar à experimentada por outros grupos sociais, e que em muitos aspectos a discriminação ainda está institucionalizada em nossas culturas, acreditamos que atualizações das discussões de Abberley (2008) e Barnes (1991), podem ser úteis para a reflexão sobre os processos sociais e educacionais que permeiam a vida das pessoas em situação de deficiência.

De qualquer forma, dentre outros aspectos, comparando o preconceito vivenciado pelas pessoas em situação de deficiência com o racismo e o sexismo ou falando sobre a discriminação institucionalizada, Abberley (2008) e Barnes (1991) contribuíram para que o debate sobre cultura fosse intensificado nos estudos da Sociologia da Deficiência.

6.4.1 Cultura e Cultura da Deficiência

Dentre os estudos que buscam desvelar as relações entre a cultura e a opressão vivenciada pelas pessoas em situação de deficiência, identificamos o de

Barnes (1998), nomeado *Las teorías de la discapacidad y los Orígenes de la opresión de las personas discapacitadas em la sociedade ocidental*. Para Barnes (1998, p.59) os estudos da Sociologia da Deficiência “tem sub-valorizado o papel que desempenha a cultura – conjunto de valores e de crenças de comum aceitação – na opressão das pessoas deficientes”. Paradoxalmente,

é evidente que a opressão das pessoas deficientes pode ser identificada desde as origens da cultura ocidental. Em seu núcleo reside o mito da perfeição corporal e intelectual ou o ideal do “corpo capacitado”. Mesmo que esse construto tenha sido interpretado historicamente de diversas maneiras, pouco cabe duvidar que exerce influencia considerável na experiência vital das pessoas deficientes (BARNES, 1998,p.73)

Assim, Barnes (1998) resgata registros documentais e históricos que apontam para a existência de preconceitos sistemáticos contra as pessoas em situação de deficiência, na cultura grega, nas religiões judaico-cristãs e no teatro e arte de antes do Renascimento. Este autor também destaca exemplos de respostas culturais positivas à deficiência em sociedades pré-capitalistas em fase de desenvolvimento, como as existentes entre os Massai do Kenya, onde as pessoas deficientes podem casar-se, serem pais e participam de todas as atividades da vida comunitária.

Diante das respostas que diversas culturas apresentam em relação às pessoas em situação de deficiência, Barnes (1998) defende que no confronto à opressão e ao preconceito vivenciado por este coletivo, deveria ser incluída, além de iniciativas econômicas e políticas, a construção de uma cultura que reconhecesse, considerasse e festejasse a diferença humana, qualquer que seja sua causa.

Para a construção desta cultura, Barnes (1998) aponta caminhos que indicam como alternativa⁷⁷ a conversão da deficiência/lesão em uma insígnia de orgulho. Ou seja, caminhos que sugerem que como a deficiência geralmente é vista como algo negativo, triste e trágico, as pessoas em situação de deficiência deveriam interpretar suas lesões como motivo de orgulho, para incitar uma revisão cultural quanto ao significado da deficiência.

⁷⁷ Para Barnes (1998, 13) “os sociólogos podem contribuir consideravelmente com este processo se situam o mito do copo perfeito e a interação entre as forças materiais e culturais que o sustentam, no centro das explicações sociológicas da deficiência e, desde logo, de outras formas de opressão social”.

Concordamos que entender a deficiência como motivo de orgulho pode ser favorável para incitar uma revisão cultural quanto ao significado da deficiência, mas ressalvamos que, é preciso ter cuidado para que não se use tal posicionamento esquecendo os fatores sociais que produzem a situação de deficiência e/ou das parcelas deste coletivo que apresentam limitações mais severas, pois assim pode-se favorecer a redução de políticas públicas necessárias para o respeito dos direitos básicos daqueles que são socialmente entendidos como deficientes.

De qualquer forma, na esteira destes debates a discussão sobre uma Cultura da Deficiência tornou-se proeminente e, no artigo intitulado *Existe una cultura de la discapacidad?*, Peters (2008) sistematizou as discussões sobre uma possível cultura da deficiência. Mas, poderíamos falar de “uma cultura da deficiência ou as pessoas deficientes são simplesmente indivíduos – ou, em síntese, uma minoria sociopolítica - que se esforçam para se encaixar na cultura dominante, qualquer que esta seja?” (PETERS, 2008, p.141).

Peters (2008), pautada nas mais variadas compreensões do conceito de cultura, sustentou que a experimentação de uma cultura da deficiência é um fenômeno intercultural em pleno desenvolvimento.

Neste contexto, pontuando que apesar de nem sempre terem uma voz unificada as pessoas em situação de deficiência estão unificadas por experiências similares de opressão e metas comuns relacionadas com seu direito a equidade de oportunidades, Peters (2008, p.141) nos recorda da seguinte afirmação de Linton⁷⁸

nestes dias em que estamos em todas as partes, rodamos e apertamos o passo pelas ruas, damos golpes com nossas bengalas, aspiramos por meio de nossos respiradores, seguimos nossos cães guias, assopramos e aspiramos por meio das boquilhas que impulsionam nossas cadeiras motorizadas e talvez babemos, ouvimos vozes, falemos pausadamente, usemos cateteres para recolher nossa urina ou tenhamos um sistema débil de imunidade, estamos vinculados não por esta lista de nossos sintomas coletivos, mas pelas circunstâncias políticas e sociais que nos convertem em um grupo.

⁷⁸ Simi Linton é norteamericana, autora de obras importantes no âmbito dos Estudos da Deficiência, tais como “*My Body Politic*” e “*Claiming Disability: Knowledge & Identity*” e também é pessoa em situação de deficiência física.

Desta forma, Peters (2008) sustenta que fatores sociopolíticos relacionados com a luta contra obstáculos e a existência de aspirações comuns, unificam e outorgam às pessoas em situação de deficiência uma identidade coletiva, uma identidade coletiva que em essência constitui uma cultura com valores próprios, globalmente difundidos nas últimas décadas.

Peters (2008) destacou, inclusive, o que caracterizaria como artefatos e linguagem da Cultura da Deficiência. Para ela, os artefatos são compostos de itens como cadeiras de rodas, muletas, documentos em Braille, aparelhos auditivos, os elevadores de escada e outros aparelhos semelhantes. Esta autora também lembrou que há publicações como revistas que são direcionadas para a comunidade com deficiência, há música, literatura e poesia escritos por pessoas em situação de deficiência e para pessoas em situação de deficiência, bem como existem grupos sociais quase inteiramente compostos de pessoas em situação de deficiência.

Por estes fatores, Brown (2002), que nos Estados Unidos da América fundou o *Institute of Disability Culture*, defende que

peçoas com deficiência têm forjado uma identidade de grupo. Partilhamos [as peçoas em situação deficiência] de uma história comum de opressão e de um elo comum de resiliência. Geramos arte, música, literatura e outras expressões de nossa vida e nossa cultura, infundido com a nossa experiência da deficiência. Mais importante ainda, estamos orgulhosos de nós mesmos como peçoas com deficiência. Afirmamos nossas deficiências com orgulho, como parte de nossa identidade

Em nossa compreensão, todos estes posicionamentos representam uma reviravolta sem precedentes na história das peçoas em situação de deficiência e têm claras implicações para qualquer âmbito de estudo que pretenda contribuir com o coletivo em questão. Aliás, o reconhecimento de uma Cultura da Deficiência abre espaço para todo um novo universo de estudos, ações e intervenções voltados para ou desenvolvidos com peçoas em situação de deficiência.

Esta reviravolta recebeu amplas contribuições em perspectivas feministas e talvez tenha sido precedida por interpretações feministas da deficiência e dos fenômenos a ela associados, por isso, na secção que segue versamos sobre “feminismo e deficiência”.

6.5 Feminismo e Deficiência

Em 1992, Morris⁷⁹, apresentou produções acadêmicas que trouxeram contribuições do feminismo para a discussão sobre deficiência (MORRIS, 2008). Da mesma maneira que o expresso em relação ao Modelo Social, a teoria feminista sustenta que a dominação masculina e a subordinação feminina não são determinadas biologicamente, mas decorrem de estruturas de poder e de convenções sociais. Assim, teorias feministas explicam que nos contextos em que as mulheres são subordinadas aos homens isto ocorre porque os homens desfrutam de mais direitos políticos, legais, culturais e econômicos. Argumenta-se então que o patriarcalismo (o sistema de dominação masculina na sociedade) é tão ou mais importante do que as desigualdades de classe na determinação das oportunidades que uma mulher tem na vida.

Ora, os teóricos e os ativistas com mais destaque na construção inicial do Modelo Social eram homens, brancos, deficientes físicos e, supomos, em função do grau de escolarização que atingiram em onerosas universidades da Inglaterra, eram pessoas economicamente privilegiadas. Estas condições específicas provavelmente influenciaram suas visões de mundo e conseqüentemente influenciaram as proposições iniciais da UPIAS e Sociologia da Deficiência.

Em um primeiro momento, Morris (2008) deflagrou esta condição específica (homens, brancos, deficientes físicos) dos teóricos precursores da Sociologia da Deficiência e assinalou que as pesquisas por eles produzidas só incluíam homens em situação de deficiência e não incluíam mulheres em situação de deficiência. A autora teceu então críticas argumentando que, “uma pesquisa que só inclui homens em situação de deficiência não é assexuada, por isso, deveria chamar-se estudos de homens deficientes e não Estudos da Deficiência” (MORRIS, 2008, p.315).

Assim, Morris (2008) expressa que uma lógica patriarcalista permeava as primeiras teorias sociológicas sobre deficiência associadas aos *Disability Studies* e argumentou que esta lógica contribuiria para não abordagem de temas como

⁷⁹ Jeny Morris é um feminista britânica que, em função de um acidente automobilístico, se tornou paraplégica na vida adulta (1983) e então passou a fazer parte do grupo de pesquisadores vinculados aos Estudos da Deficiência.

dependência, necessidade de cuidadores e limitações concretas que o corpo deficiente vivencia.

Para Morris (2008), não abordando estas temáticas os teóricos precursores da Sociologia da Deficiência opunham-se à lógica capitalista de organização das sociedades; porém, concentravam suas propostas na luta pela inserção das pessoas em situação de deficiência no mercado de trabalho e no sistema educacional, sob as bandeiras da independência destas pessoas e da possibilidade de igual produtividade entre deficientes e não deficientes. Ou seja, confrontavam uma lógica (patriarcalista, na visão das feministas) e buscavam se inserir nela, ao mesmo tempo em que davam pouca atenção ao conjunto de pessoas em situação de deficiência que por suas condições corporais específicas não se encaixam de maneira alguma na lógica produtiva da sociedade capitalista.

Assim, Morris (2008) destacou a necessidade de maior atenção à experiência pessoal/individual/corporal da deficiência à experiência específica das mulheres em situação de deficiência; bem como defendeu que se esta dimensão individual da deficiência for negada em estudos sobre deficiência, os mesmos não terão potencial para emancipar as pessoas em situação de deficiência.

Paradoxalmente Morris (2008) também destacou que não só os estudos sociológicos da deficiência não versaram sobre mulheres em situação de deficiência: as pesquisas feministas também deixaram a desejar no que concerne a este conjunto de pessoas e as mulheres idosas. Reclamou, então, tanto um lugar para as mulheres em situação de deficiência na Sociologia da Deficiência como nos estudos feministas, e desafiou “o feminismo para que incorporasse a realidade subjetiva das mulheres com deficiência, e a pesquisa no âmbito da deficiência para que incorporasse os métodos feministas de investigação” (MORRIS, 2008, p.320).

Em outra publicação, abordando a temática da experiência corporal da deficiência, Morris (2001) versou também sobre a relação entre cuidado e deficiência. Para Morris (2001), no âmbito dos Estudos da Deficiência, dois modelos alternativos foram propostos para a compreensão do “cuidado” que as pessoas em situação de deficiência demandam; o primeiro foi articulado pelo movimento das pessoas em situação em deficiência, mais intensamente pelo ILM, e, nele com a redefinição de independência como ter escolha e controle sobre a assistência necessária ao invés de fazer tudo por si mesmo, se afirma que as pessoas em situação de deficiência não querem ou precisam de “cuidados”, mas querem que

seus direitos como cidadãos sejam reconhecidos; e, o segundo modelo foi articulado com base na ética feminista do cuidado, que se pauta no reconhecimento das relações de interdependência e responsabilidade e, crítica as noções de autonomia, independência como sendo baseados em uma visão masculina de mundo.

Neste contexto, Morris (2001, p.29), comentava as oposições entre a ética do cuidado feminista e as abordagens do ILM, expressando que é necessário

uma ética do cuidado que se baseie no princípio de que negar a um ser humano os direitos humanos é minar nossa própria humanidade; que reconheça que qualquer pessoa – independentemente do seu nível de comunicação ou disfunção cognitiva – pode expressar preferências; que vise capacitar as pessoas a participar nas decisões que os afetam, e a estarem envolvidos na vida da comunidade; que, embora partindo da posição que todos temos os mesmos direitos humanos, reconheça as exigências adicionais que algumas pessoas têm (MORRIS, 2001, p. 29).

De qualquer forma, diante destes debates e estabelecendo relações entre cuidado e deficiência, os teóricos precursores do Modelo Social, especialmente os que levantavam bandeiras marxistas e as teorias da opressão para explicar a deficiência, e, os mais radicais ativistas do ILM, foram confrontados com o reconhecimento de que o cuidado também era uma demanda das pessoas em situação de deficiência. E, conforme Diniz (2007), as interpretações destes teóricos foram a de que para uma sociedade pouco sensível aos interesses dos deficientes, o cuidado não tem potencial de subversão da ordem moral e contribui para a manutenção da idéia sobre as pessoas em situação de deficiência como coletivo frágil que demanda caridade.

Outras autoras feministas como Hanna e Rogovski (2008, p.64), sugerem que as mulheres em situação de deficiência, encaram a síntese de dois obstáculos: precisam enfrentar o sexismo e a discriminação contra as pessoas em situação de deficiência e “o “fator adicional” conformado pelo binômio mulher/deficiência, que também gera um impedimento que só afeta a elas”. No cerne destes obstáculos, Hanna e Rogovski (2008) interpretam, que os binômios que se estabelecem entre participação (das mulheres deficientes na sociedade), sistema sócio-cultural (que determina os papéis sociais que homens e mulheres devem desempenhar) e conceito de si mesmo (de cada mulher em situação de deficiência), movem um triângulo de causalidade circular em que as dificuldades vivenciadas em cada um

destes aspectos acaba afetando a dificuldade nos demais aspectos e sim intensifica os obstáculos enfrentados pelas mulheres em situação de deficiência.

Fato é que, nos estudos sociológicos da deficiência, as feministas

foram as primeiras a apontar o paradoxo que acompanhava as premissas do modelo social (...) trouxeram à tona temas esquecidos na agenda de discussões do modelo social. Falaram do cuidado, da dor, da lesão, da dependência e da interdependência como temas centrais à vida do deficiente. Elas levantaram a bandeira do corpo lesado, discutiram o significado da transcendência do corpo por meio da experiência da dor; e assim forçaram uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que o que significa viver em um corpo doente ou lesado. Por fim, foram as feministas que mostraram que para além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, como raça, orientação sexual ou idade (DINIZ, 2007, p. 58-59).

Diante da elucidação dos paradoxos que compunham o Modelo Social, em meados da década de 90 do século passado, quando o Modelo Social e o Modelo Individual já estavam estabelecidos como duas grandes formas de entender a deficiência, as feministas abriram as portas para inúmeras críticas ao Modelo Social e para a busca de renovação do mesmo. Estas críticas geraram embates teóricos que serão abordados na seção seguinte.

6.6 Embates teóricos na Sociologia da Deficiência

A partir dessas discussões feministas foram intensificadas as críticas ao Modelo Social de compreensão da deficiência e às teorias a ele associadas. Estas críticas destacaram que os enfoques em que se considera a deficiência como uma forma de opressão social, estariam obstaculizados por um marco de trabalho conceitual modernista, que estaria cada vez mais em desacordo com o mundo social e com os progressos em formulações teóricas pós-modernistas (SHAKESPEARE e WATSON, 2002).

Na literatura analisada, com base nestas críticas, autores como Corker (2008), Hugues e Paterson (2008) e Shakespeare e Watson (2002), evidenciam a problemática da distinção entre lesão e deficiência, existente no Modelo Social e em grande parte dos estudos da Sociologia da Deficiência. Mais precisamente, estes autores interpretam que a distinção entre lesão e deficiência reproduz o problema da

dualidade indivíduo *versus* sociedade que marca as interpretações sociológicas da modernidade e, fundamenta uma série de desnecessárias oposições binárias que perpassam as teorias sociais da deficiência, a saber: o biológico *versus* o social; a lesão *versus* a deficiência; o corpo *versus* a sociedade; a medicina *versus* a sociologia; terapia *versus* emancipação; dor *versus* opressão; o Modelo Individual *versus* o Modelo social de compreensão de deficiência.

Neste contexto, Shakespeare e Watson (2002), no artigo “O modelo social de deficiência: uma ideologia ultrapassada?” organizaram uma summa mais ampla de argumentos que defendem que sob uma ótica pós-modernista, o Modelo Social, conforme proposto por Mike Oliver seria ultrapassado.

As críticas em relação ao Modelo Social de Deficiência suscitaram debates dentre os teóricos vinculados a este campo e estes debates forçaram uma revisão de diversos aspectos da Sociologia da Deficiência e aprofundaram o estudo sobre os temas já levantados pelas feministas. A questão da lesão, da dimensão corporal e biológica da deficiência foi o grande tema evidenciado.

Shakespeare e Watson (2002) entendem que a dicotomia lesão e deficiência, estabelecida pelo Modelo Social de interpretação da deficiência, é insustentável. Para estes autores, deficiência e lesão são aspectos de uma única experiência, não existe um ponto em que uma termina e a outra começa; e, o fato das análises dos autores da Sociologia da Deficiência focarem em fatores como a opressão e a discriminação, seria fruto da tendência equivocada da sociologia modernista de deixar “o corpo” de fora de suas análises.

Desta forma, Shakespeare e Watson (2002) também confrontam as generalizações que indicam que toda a lógica das relações sociais contemporâneas é incapacitante e, por isso, julgam que os estudos da Sociologia da Deficiência deveriam dar maior atenção às metanarrativas, às representações culturais, aos contextos existenciais específicos e a experiência individual de deficiência. Assim, estes autores entendem que para adequar a teoria da deficiência à vida das pessoas em situação de deficiência e à política dos movimentos sociais, devem ampliar-se as bases conceituais para além dos enfoques nas estruturas, compondo uma teoria que inclua a consciência da função relacional, mediadora e performativa do discurso, e a importância dos conhecimentos culturais, locais e individuais na conformação do mundo político e social.

Para Shakespeare e Watson (2002), tanto o Modelo Social quanto o Modelo Individual tentam criar explicações universais da deficiência e acabam criando narrativas que excluem importantes aspectos da vida e dos conhecimentos das pessoas em situação de deficiência: ao mesmo tempo em que não consideram as múltiplas identidades que podem ser assumidas por aqueles que são deficientes.

Todos estes posicionamentos, aos poucos foram gerando a necessidade de que os teóricos do Modelo Social respondessem as críticas a eles destinadas. Assim, Barnes (2007) em um artigo intitulado *Disability Studies: What's the Point?*, respondeu as cinco críticas principais apresentadas ao Modelo Social e sistematizadas e defendidas por Shakespeare e Watson (2002). Neste artigo as cinco críticas e suas respectivas respostas são as seguintes:

1. Shakespeare e Watson (2002) argumentam que é falsa a divisão conceitual entre deficiência e *lesão*.

Barnes (2007) responde a esta crítica assinalando que a cisão conceitual entre deficiência e *lesão*

foi uma tentativa deliberada para separar os aspectos biológicos dos aspectos sociais. Sugerir que essa distinção é falsa é como sugerir que a distinção entre indivíduo e sociedade é falsa. Por outro lado, embora tais críticas possam ser de interesse para filósofos e alguns teóricos sociais, elas têm pouco valor pragmático em termos de pesquisa, política e prática (BARNES, 2007, p. 52).

2. Shakespeare e Watson (2002) argumentam que o Modelo Social de compreensão da deficiência, negligencia a experiência cotidiana de "*lesão*" e que, como resultado, uma parte importante da vida das pessoas com deficiência seria ignorada, fazendo com que este modelo, fosse contra as intervenções médicas e de reabilitação destinadas a "*função de maximizar*" os potenciais das pessoas com deficiência.

Barnes (2007) responde assinalando que os teóricos do Modelo Social de compreensão da deficiência produziram e produzem muitas pesquisas versando sobre o cotidiano da experiência da *lesão*; destacando que pedir melhoras, confrontar os aspectos opressores dos serviços de atendimento às pessoas em situação de deficiência, não é pedir o fim deste tipo de serviços.

3. Shakespeare e Watson (2002) argumentam que a remoção das barreiras não vai resolver todos os problemas relacionados com a "deficiência", pois alguns dos problemas enfrentados pelos deficientes são causados pela lesão e não pela sociedade.

Barnes (2007) lembra que no Modelo Social de compreensão da deficiência existe uma distinção entre o social e o biológico e que neste modelo não há uma alegação de que a remoção de barreiras irá eliminar todos os problemas associados com a lesão. Assim, embora o acesso a melhores recursos pode não eliminar todos os problemas associados com a base fisiológica da deficiência, os recursos fazem toda a diferença em relação à forma como as pessoas poderão lidar com a mesma.

4. Shakespeare e Watson (2002) defendem que haveria uma inadequação no Modelo Social porque muitas pessoas podem não se identificar com o rótulo "deficiente", já que este conceito seria demasiado restrito para abarcar a complexidade das identidades do século XXI.

Barnes (2007) contrapõe-se a esta crítica afirmando que os rótulos são geralmente impostos e raramente escolhidos; e que o que está em jogo no Modelo Social não é a identificação das pessoas como deficientes; mas sim, a forma como as pessoas são percebidas, vistas, identificadas, tratadas se as pessoas se identificam ou não como deficientes, é a forma como as pessoas são percebidas e tratadas pela sociedade em geral e as ações necessárias para modificar estas percepções e tratamentos.

5. Shakespeare e Watson (2002) argumentam que o Modelo Social de compreensão da deficiência não seria mais relevante, uma vez que não teria tido impacto para além do Reino Unido.

Barnes (2007) defende o Modelo Social dizendo que uma proposta que recentemente foi forte o suficiente para transformar a definição de deficiência da Organização Mundial da Saúde (vide ICF) e para fazer com que teóricos do mundo todo passassem a falar nela como uma das principais formas de definir deficiência, tem muito a contribuir para o Reino Unido e para o resto do mundo.

Atualmente, discussões como estas evidenciadas entre Barnes (2007) e Shakespeare e Watson (2002) continuam intensas entre os estudiosos da deficiência e, ao que parece, tem sido importantes para o crescimento da Sociologia da Deficiência, pois cada vez mais pesquisadores posicionam-se em relação à estes debates. Dentre eles, pesquisadores associados à ASESDIS têm buscado

interpretar os fenômenos sociais associados à deficiência com maior atenção a dimensão corporal daqueles entendidos como deficientes.

6.6.1 O corpo com lesões

Nas primeiras proposições teóricas da Sociologia⁸⁰, o corpo humano não era uma categoria discursiva central. Mas gradativamente, especialmente devido à influência de Michel Foucault, muitos sociólogos entenderam que a análise de determinados fenômenos sociais pressupunha a consideração do corpo como locus central de reflexão.

Ora, os debates sociológicos sobre o corpo constituem um campo em que razoavelmente se poderia esperar que o ‘corpo deficiente’ ocuparia um lugar central em qualquer inovação conceitual (HUGHES e PATERSON, 2008). No entanto, para Oliver (1998, p.35), os sociólogos do corpo “reproduzem a deficiência que a sociologia demonstra em qualquer outra parte, ou seja, também se esquecem da deficiência, ou a analisam como se fosse o mesmo fenômeno que a doença’.

Paradoxalmente, nas décadas de 70 e 80 do século passado, quando esboços de uma Sociologia do Corpo⁸¹ começavam a ser constituídos, os primeiros teóricos e ativistas da Sociologia da Deficiência esforçavam-se para retirar “o corpo com lesão” do centro dos discursos sobre deficiência, para “descorporalizar” a análise da deficiência.

Assim, enquanto a Sociologia reconhecia a dívida de suas análises para com a corporeidade humana, destacando o corpo como uma construção social que precisava ser objeto de análises sociológicas, a Sociologia da Deficiência se constituía buscando “enfraquecer” as vozes que descreviam a pessoa em situação de deficiência como um corpo incompleto ou defeituoso. E, para tanto, estruturava discursos sobre a deficiência que intencionalmente abordavam pouco a dimensão corporal da pessoa em situação de deficiência (HUGHES e PATERSON, 2008).

⁸⁰ Uma Sociologia implícita do corpo estava presente desde o início do pensamento sociológico (BRETON, 2007).

⁸¹ “A sociologia do corpo constitui um capítulo da sociologia especialmente dedicado à compreensão da corporeidade humana como fenômeno social e cultural, motivo simbólico, objeto de interpretações e imaginários” (BRETON, 2007, p.7). Nesta sociologia específica entende-se que “moldado pelo contexto social e cultural em que o ator se insere, o corpo é vetor semântico pelo qual a evidência da relação com o mundo é construída” (idem)

Mas nesse nosso tempo marcado pelas tiranias da perfeição corporal, do corpo belo e “perfeito” a qualquer custo, especialmente em decorrência das já mencionadas críticas pós-modernistas, os sociólogos da deficiência entenderam que seus estudos, dentre outros aspectos, não haviam levado em conta: a dimensão corporal da deficiência; a encarnação da experiência da deficiência; a tradução da opressão e da marginalização na forma de disciplinamentos sobre o corpo; e, a construção discursiva em torno do corpo das pessoas com deficiência (FERREIRA, 2007). Por isso, o corpo tornou-se também categoria de análise explícita da Sociologia da Deficiência.

Nas obras que analisamos, em publicações de autores vinculados a UPIAS, como Hughes e Paterson (2008) e Shakespeare (2008) e, especialmente nas publicações que estão vinculadas à ASEDIS, como as de Ferrante e Ferreira (2008, 2010), Ferreira (2007, 2008, 2010), Rodriguez e Ferreira (2010) fica evidente a busca de trazer o corpo com lesão como um dos elementos centrais do debate sociológico sobre deficiência. Mais ainda, a interpretação de que não apenas a deficiência, mas também o corpo é socialmente⁸² objetivado e materializa a relação entre sujeito e sociedade, tem levado os pesquisadores da Sociologia da Deficiência a constituírem interpretações em que os debates sobre o corpo são centrais.

Para Ferreira (2010), na Sociologia da Deficiência, considerando a construção social da corporeidade humana e os discursos e nomações que definem e constituem o corpo em sua existência, podemos dar um passo que, tomando como ponto de partida o Modelo Social, vá mais adiante do marco analítico que o estruturou. Ou seja, podemos “continuar a explicação da gênese da experiência moderna de deficiência (combinação de um substrato material resultante dos imperativos do sistema econômico capitalista e das tecnologias de poder associadas ao mesmo) nas estruturas em que a mesma se deriva” (FERREIRA, 2010, p.10).

Hughes e Paterson (2008 p.117-118), sustentando que “as pessoas com deficiência não experimentam a lesão nem a deficiência como compartimentos cartesianos independentes”, defenderam que a análise dos fenômenos associados à deficiência, pressupõe que o corpo da pessoa deficiente, com suas limitações,

⁸² O corpo socialmente objetivado é um produto social que deve suas propriedades às suas condições sociais de produção (BOURDIEU, 1979, p.52).

possibilidades e representações sociais, esteja no âmago das discussões sociológicas.

Com estas assertivas, estes sociólogos indicaram que as interpretações médicas e as interpretações sociológicas, convergem na medicalização da deficiência, na medida em que as primeiras declaradamente assumem que a deficiência é objeto da medicina e que, as segundas, ao não abordarem a dimensão corporal da deficiência, a deixam livre para os usos das Ciências da Saúde.

Neste contexto, Hugues e Paterson (2008, p.113) afirmam que “como o pensamento sociológico no âmbito da deficiência é incapaz de transgredir a distinção que se estabeleceu entre lesão, corpo e biologia”, deve-se proceder à construção de uma sociologia da lesão no interior da Sociologia da Deficiência e, para tanto, indicam as proposições de Merleau-Ponty (fenomenológicas) e de Michel Foucault (pós-estruturalistas) como sustentáculos para a construção de novas interpretações relacionadas ao corpo deficiente.

No que se refere às compreensões fenomenológicas, Hugues e Paterson (2008, p.18) nos dizem que

o corpo com lesão não apenas se experimenta: é a própria base da experiência. Como afirma Merleau-Ponty, o corpo é nosso ponto de vista sobre o mundo. Por tanto, a deficiência é experimentada desde a perspectiva da lesão. Nosso corpo é nossa janela para o mundo

Assim, Hugues e Paterson (2008), parecem indicar, que a fenomenologia permite por em relevo que o social está encarnado e que o corpo é social; que a deficiência está corporeizada e a lesão é social; que a deficiência se encontra dentro de, em e mediante o corpo; e, que esta dimensão corporal deve auxiliar o desvelamento das experiências físicas individuais e coletivas das pessoas em situação de deficiência.

No que se refere à perspectiva pós-estruturalista, Hugues e Paterson (2008, p.116) lembram que a partir dela pode-se compreender que

a lesão é produto de práticas discursivas; como o sexo, é um efeito antes que uma origem, um funcionamento antes que uma essência. o poder reiterativo do discurso idealiza o desempenho para o corpo, além de converter-se em etiqueta diagnóstica, se converte em seu

próprio conjunto de restrições e regras. A lesão não é mais um fato biológico, é produto de um discurso.

Considerando estas características, estes autores indicam que “interpretações pós-estruturalistas” podem ser úteis para teorizar a lesão por fora de um marco de referência médico, pois se a linguagem médica produz corpos com lesões, então é possível desconstruí-la.

Paradoxalmente, Hugues e Paterson (2008, p. 17) também afirmam que

se bem que o pós-estruturalismo faz um sério esforço para demonstrar a natureza social do corpo e pode ser útil para uma sociologia da lesão, a natureza do corpo que o pós-estruturalismo promove, após um exame minucioso, se revela como uma espécie de ente ilusório. O pós-estruturalismo perde o corpo palpável que busca explicar, o corpo e o percebido pelos sentidos realmente desaparecem na linguagem e no discurso e perdem sua constituição orgânica na onipresente soberania do símbolo

Para Hugues e Paterson (2008) o próprio conceito de biopolítica⁸³ de Michel Foucault converte o corpo apenas em uma superfície de escritura, em algo que os regimes de verdade podem fabricar. Por isso e pelas outras críticas mencionadas, para os autores em questão, embora as compreensões pós-estruturalistas possam ser base importante para análises sociológicas da deficiência, não podem ser referencial único.

Por sua vez, na análise de obras de autores vinculadas à ASESDIS como as de Ferrante e Ferreira (2008, 2010), Ferreira (2007, 2008, 2010), observamos a busca de trazer o debate sobre o corpo com lesões para o âmbito da Sociologia da Deficiência, com apoio nas proposições de Michel Foucault e Pierre Bourdieu. Estes autores vinculados à ASESDIS argumentam que para pensar sobre o corpo da pessoa em situação de deficiência é preciso a análise dos campos de luta, de disputa, de imposição das definições de corpo legítimos e corpos não legítimos, ou seja, dos campos em que saberes especializados demarcam os corpos

⁸³ O conceito de biopolítica foi cunhado originalmente por Michel Foucault, no primeiro volume da coleção intitulada História da Sexualidade. Refere-se ao estilo de governo que regulamenta a população através do biopoder (o biopoder é a gestão da vida como um todo, técnicas de poder sobre o biológico, que vira central nas discussões políticas).

supostamente bons, desejáveis, belos e saudáveis e os que seriam corpos feios, doentes, incompletos e indesejáveis.

Lembrando que com a constituição estrutural das economias capitalistas, ocorreu uma transformação no exercício do poder político, levando à constituição de tecnologias disciplinares que incidem fundamentalmente no corpo, o corpo individual (anátomo-política) e o corpo coletivo (biopolítica), Ferrante e Ferreira (2007, 2008, 2010), indicam como os saberes-poderes associados a estas tecnologias, interferem na vida das pessoas em situação de deficiência.

Assim, estes autores explicam que os saberes especializados das Ciências da Saúde ditam a norma segundo a qual o corpo deve reger-se e fazem dessa norma o normal, o que deveria ser habitual, sensato e adequado em todo o momento e para todo o sujeito, operando no nível político mediante instrumentos de categorização, hierarquização e disciplinamento. Ou seja, explicam que estes saberes estão a serviço do exercício do poder na forma de discursos especializados que ditam normas de cumprimento obrigatório, padrões de adequação assentados em pressupostos de pretensão universalista que incidem nos corpos, ditando e construindo os padrões de corpos “corretos”.

Desta forma, para Ferrante e Ferreira (2008, 2010), Ferreira (2008, 2010), Rodriguez e Ferreira (2010), especialmente através dos saberes da Medicina - instrumento de saber-poder que sanciona normas de saúde⁸⁴ e de corpos a que todo o organismo humano tem que adequar-se em seu funcionamento e em todos os âmbitos de desempenho – demarca-se o que seria adequado/inadequado em termos corporais, levando um conjunto de pessoas para o território dos seres dotados de inadequações que precisam ser corrigidas.

Neste território algumas pessoas ficam na condição paradoxal de terem que realizar uma busca constante de se adequar às normas médicas e, ao mesmo tempo, saberem que são dotadas de singularidades corporais não alteráveis. É o caso das pessoas com deficiência, que, diferentemente de outras pessoas que têm desvios da norma corrigíveis, como dentes tortos ou visão reduzida, são dotadas de corpos ou intelectos com especificidades que não podem ser suprimidos. Ou seja,

⁸⁴ A norma da saúde é constitutivamente arbitrária, pois depende em sua definição objetiva das condições, particulares e cambiantes a que está submetida determinada coletividade. Apesar de arbitrária tem adquirido o valor de universal e inquestionável, potencialmente acessível a qualquer pessoa, sempre que ‘se cuide’. Sem percebermos, o valor médico da saúde tem agregado os de beleza e bondade.

as pessoas com deficiência têm sido definidas como corpos não normais, deficitários, em algum sentido, a respeito da norma da saúde. Esta definição, instituída pela medicina, as têm convertido em sujeitos de intervenção e manipulação específica por parte da própria ciência médica, com a intenção de adaptar estes corpos a norma. Mas paradoxalmente sabe-se de antemão que estas intervenções clínicas, nunca alcançam o objetivo último da 'cura' (FERREIRA, 2008, p.2)

Para Ferrante e Ferreira (2008) o efeito de todo estes processo de normalização e regulação se traduz na vida cotidiana das pessoas em situação de deficiência, como um conjunto de predisposições que tendem a funcionar como marco regulador da existência de cada membro deste coletivo, que tendem a ser interiorizadas e incorporadas⁸⁵ por cada pessoa entendida como deficiente, que tende a impor sua lógica nas famílias (entorno imediato das pessoas com deficiência), e que gera, uma única expectativa racional, normativamente obrigatória: a busca de aproximação ao corpo legítimo.

Assim, Ferrante e Ferreira (2008, 2010), Ferreira (2007, 2008, 2010), Rodriguez e Ferreira (2010) entendem que as práticas médicas, que os discursos das Ciências da Saúde, produzem amplos impactos sobre os processos sociais estabelecidos entre as pessoas que estão e as pessoas que não estão em situação de deficiência. Para estes autores, as práticas médicas, ao demarcarem um conjunto de pessoas como possuidoras de corpos não legítimos, incitam predisposições que condicionam a existência das pessoas em situação de deficiência, a pessoa passa a definir-se e passa a poder viver conforme o que Medicina delimita como possibilidades para corpos com estas ou aquelas lesões, seja porque incorpora os ditames científicos ou porque aqueles que a circundam esperam dela uma atuação conforme estes ditames.

Ora, quando passa a ser socialmente "natural" entender que, por especificidades de sua estrutura corporal, uma pessoa receba uma denominação científica que a coloque dentro do contingente de pessoas entendidas como deficientes e que, por estar no rol de pessoas categorizadas como deficientes, a pessoa apresenta determinadas limitações, o ser humano entendido como deficiente

⁸⁵ predisposições que condicionam a existência das pessoas com deficiência e que provêm da imposição dos cânones estruturais, de tradições culturais e de ditames científicos especializados, não são apenas interiorizadas, como são "incorporadas" (FERRANTE e FERREIRA, 2008, p.43)

é socialmente coagido a aceitar suas supostas limitações, sua condição capaz de fazer apenas isso ou aquilo que a ciência diz que ele pode ou não fazer.

Não obstante, diante do exposto, nestas análises dos pesquisadores vinculados a ASESDIS, entendemos que o corpo

não é mero substrato material secundário da nossa condição como membros das coletividades que formamos parte; o corpo expressa e transmite todo o amplo conjunto de predisposições que nos caracterizam como membros das mesmas. Expressa todo o conjunto de pressupostos sobre os quais se edifica a condição de indivíduos própria do mundo que habitamos (FERRANTE e FERREIRA, 2008, p.21)

Entendemos também que nas análises sociológicas da deficiência deve-se considerar que o corpo com deficiência é tanto objeto de uma reconstrução discursiva da lesão, quanto substrato da deficiência, da inscrição prática e efetiva das regulações, submissões, disciplinas e adestramentos que o configuram (FERREIRA, 2010); é, uma experiência vital, cotidiana, histórica e biográfica; uma realidade construída socialmente e elaborada por seus agentes, em virtude, por um lado, das constrictões que são frutos como agentes e, por outro, de sua particular apropriação das mesmas ao longo de suas trajetórias de vida.

Como realidade que pode ser re-elaborada pelos agentes em função da particular apropriação que os mesmos fazem das constrictões a que são submetidos, o corpo deficiente é elemento que precisa ser pensado para receber novos significados que favoreçam re-elaborações que possam melhorar a vida daqueles que o possuem.

Os novos modelos de compreensão da deficiência instrumentalizam estas re-elaborações e serão abordados na seção que segue.

6.7. Novos Modelos de Compreensão da Deficiência

Nos estudos sociológicos da deficiência, diversas vezes observamos obras focadas na análise ou produção de um novo modelo de compreensão da deficiência, especialmente nas produções de autores vinculados à ASESDIS. Dentre estas produções, as obras de Palácios e Románach (2006, 2008) versando sobre o Modelo da Diversidade Funcional, têm sido seguidamente abordadas como uma nova possibilidade analítica da deficiência; e, a publicação de Brogna (2009)

despontou como uma formulação inicial de entrecruzamentos de distintas perspectivas de compreensão da deficiência.

Neste contexto, o Modelo Social de Compreensão segue sendo apresentado como principal perspectiva de análise na Sociologia da Deficiência, mas tem sido amplamente (re)pensado. Por esses fatores, na secção que segue versamos sobre estes novos modelos de compreensão da deficiência e sobre interpretações do Modelo Social na atualidade.

6.7.1 Modelo da Encruzilhada

Brogna (2009) denominou e propôs o modelo de compreensão da deficiência chamado Modelo da Encruzilhada. Este modelo, segundo ela, explica a deficiência com base nos postulados da teoria⁸⁶ dos sistemas complexos. Nesta teoria um sistema é uma representação de um recorte da realidade, analisável como uma totalidade organizada e marcada por um tecido de constituintes heterogêneos e associados entre si.

Assim, um sistema complexo não seria um estado: seria antes um processo, pois cada componente do sistema pertenceria a um ambiente construído pela interação entre suas partes e, em um sistema complexo, existiria um constante movimento de ação e reação, de interação entre os subsistemas que o formam e/ou os sistemas que ultrapassam as suas fronteiras.

Desta forma, os distintos componentes de um sistema complexo só poderiam ser pensados em relação aos demais e, ao aplicar a teoria dos sistemas complexos à análise da deficiência seria necessário considerar esta multirelação entre os fatores que a formam.

Considerando estes fundamentos da teoria dos sistemas complexos, buscando diferenciar – sem fragmentar – os elementos, dimensões, atores, dinâmicas e aspectos que se inter-relacionam com a deficiência e que interatuam na definição da mesma, Brogna (2009, p. 158) parte suas análises do pressuposto de que

⁸⁶ Brogna(2009) também menciona a teoria praxiológica de Pierre Bourdieu como possível contributo importante para a construção do Modelo da Encruzilhada, indicando que esta teoria permitiria romper com a dicotomia entre indivíduo e sociedade e que isto seria fundamental para análise dos sistemas e subsistemas que interatuam na definição da deficiência.

as múltiplas dimensões (política, econômica, cultural, histórica, normativa), os distintos âmbitos (corporal, psicológico, organizacional, institucional e social) e a multiplicidade de atores em jogo, tornam impossível pensar a deficiência de modo estático e isolado: não é uma fotografia fixa. Por isso, a análise da deficiência de uma perspectiva sociológica nos obriga a abordá-la de maneira dinâmica e relacional.

Não obstante, na interpretação de Brogna (2009) predominantemente três fatores interatuam no sistema que constitui a deficiência e os múltiplos elementos a ela associados, a saber: a Particularidade Biológica-Condutual (PBC), a Organização Econômica e Política (OEP), e a Cultura e Normatividade (CN).

A particularidade biológica-condutual, conceito que Brogna (2009) afirma adotar para evitar outros como lesão e déficit, segundo ela, seria o aspecto físico, funcional ou de conduta, que diferencia uma pessoa de outra pessoa do grupo social a que ela pertence. Tratar-se-ia de um elemento marcadamente arbitrário da deficiência, uma vez que, é definido como associado ou não com determinada lesão corporal em função de regras e normas que mudam em decorrência de múltiplos outros fatores que vão da economia aos ranços e avanços científicos.

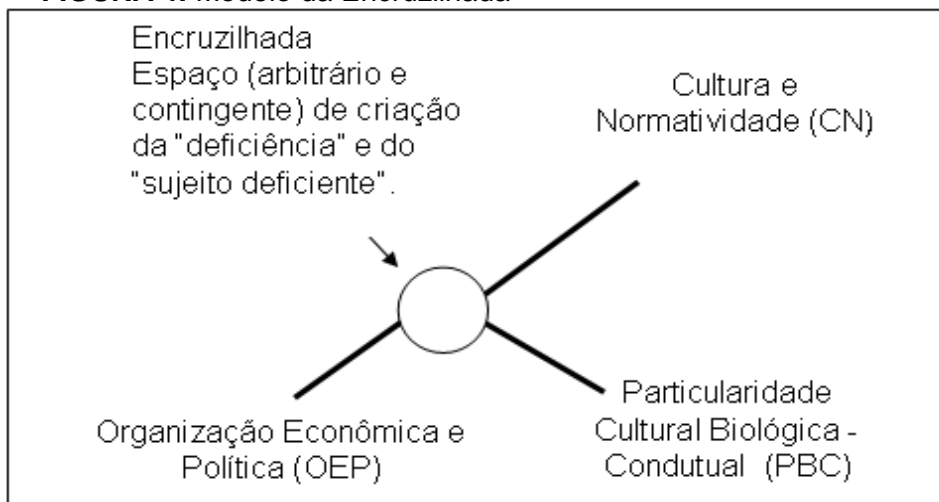
Organização econômica e política, como se subentende, é um conceito que faz menção à determinada conjuntura econômica e política. Para Brogna (2009) o tipo de organização econômica e política de um dado grupo social, se interrelaciona com as representações e modelos culturais, delimitando que particularidade biológica-condutual será considerada deficiência e que tratamento receberá. Distintas sociedades, com distintas organizações econômicas e políticas definem e legitimam que características permitem categorizar uma pessoa como deficiente e como devem ser tratados os deficientes.

Por sua vez, Cultura e Normatividade é um conceito que alude os significados culturais e normativos, os valores, crenças e representações em relação a uma determinada Particularidade Biológica-Condutual. Para a autora em pauta, “a representação social que cada grupo faz da deficiência só pode ser entendida a luz de sua cultura particular. Os discursos e práticas (individuais, institucionais, políticos, etc.) sobre a deficiência, respondem a esta cultura” (BROGNA, 2009, p.172).

Para ela, a definição da deficiência não se encontra em nenhum destes três fatores isolados, mas na confluência dos três. Desta forma, a autora em questão propõe o seguinte esquema para demonstrar o sistema e os subsistemas em que a

deficiência é definida e em que são geradas as repostas (sociais, médicas, discursivas, políticas, etc.) ao deficiente.

FIGURA 4: Modelo da Encruzilhada



Fonte: Brogna (2009, p. 169).

A interpretação de Brogna (2009) dá margem à análise da deficiência como elemento constituído na intersecção, do ponto de encontro que se forma na encruzilhada entre PBC, CN e OEP – três subsistemas que inter-atuam na formação do sistema complexo em que a deficiência é constituída.

Assim, nesta perspectiva a deficiência não é algo estático, definido *a priori*: ela é compreendida a cada aplicação do Modelo da Encruzilhada, conforme o resultado da combinação destes três fatores, a preponderância de cada um deles, as relações entre eles (o encontro deles no espaço da encruzilhada), as forças (políticas e econômicas) que têm poder de impor seu próprio princípio de visão em relação à deficiência.

Isto posto, destacando que este modelo pode resgatar e valorizar o devir histórico da deficiência, pois permite pensar sobre como e porque diferentes aspectos relacionados com a deficiência tem sofrido mudanças e outros tem resistido, Brogna(2009) também indica a vigência do passado em compreensões atuais da deficiência.

A interpretação de Brogna (2009), com seus “dois anos de vida”, em nossa compreensão, pode se constituir em uma promissora teoria social da deficiência, uma vez que consegue inter-relacionar elementos de diversas outras perspectivas em uma única explicação e que supera a idéia de uma definição estática de deficiência.

6.7.2 Modelo da Diversidade

O termo pessoas com diversidade funcional, referente ao coletivo de pessoas em situação de deficiência, foi cunhado e utilizado pela primeira vez, na Espanha, em maio de 2005, em uma comunidade virtual denominada “Fórum de Vida Independente⁸⁷”, caracterizada como um espaço reivindicativo de debate sobre os direitos humanos das pessoas em situação de deficiência e, perpassada pelos princípios ideológicos do ILM (PALÁCIOS E ROMAÑACH, 2006).

Posteriormente, o termo pessoas com diversidade funcional e/ou mulheres e homens com diversidade funcional, passou a ser adotado em outros contextos e, começaram discussões teóricas no sentido de explicar os princípios ideológicos e as motivações que orientavam tal uso. Destas discussões, Palácios e Romañach (2006) publicaram a obra intitulada “O Modelo da Diversidade: a bioética e os direitos humanos como ferramentas para alcançar a plena dignidade da diversidade funcional” e começaram a fundamentar o modelo de deficiência que vem sendo denominado Modelo da Diversidade ou Modelo da Diversidade Funcional.

O emergente Modelo da Diversidade Funcional parte do pressuposto de que os modelos anteriores sustentaram uma visão negativa daquilo que denominavam deficiência, justamente pela manutenção/adoção de expressões como deficiência e pela pouca ênfase na consideração das pessoas em situação de deficiência como partes da diversidade social (DÍAZ, 2009; RODRIGUES e FERREIRA, 2010).

Palacios e Romañach (2006, 2008) pontuam que é imprescindível que se acabem com os paradoxos terminológicos presentes em expressões como eficiência, deficiência, e que sejam criados termos que denotem uma identidade não negativa para o coletivo em questão, tais como: pessoas com diversidade funcional, diversidade funcional auditiva, diversidade funcional intelectual, diversidade funcional intelectual, mulheres e homens com diversidade funcional.

No Modelo da Diversidade Funcional, entende-se que, seja no Modelo Individual ou no Modelo Social de deficiência, a diversidade funcional/deficiência foi vista como expressão de um mal, respectivamente, um mal de origem individual e biológica ou um mal de origem social (PALACIOS E ROMAÑACH, 2006)

⁸⁷ Criado em 2001 e localizada no seguinte endereço eletrônico:
<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>.

No modelo em questão sustenta-se, então, que embora o Modelo Social tenha contribuído para desmedicalizar a diversidade funcional, na maior parte dos países persistiram uma série de estigmas em relação ao conjunto de pessoas em questão justamente pela perpetuação da imagem da deficiência como algo negativo. Este argumento é fundado na idéia de que o eixo analítico do Modelo Social aceita a eficiência como elemento teórico que define a pessoa e reivindica que a pessoa deficiente pode ser eficiente, desde que tenha os apoios necessários para ser partícipe da sociedade (DÍAZ, 2009).

Por estes fatores, o Modelo da Diversidade Funcional se propõe a ir além desta perspectiva (deficiência/eficiência) assumindo como eixo teórico a dignidade - elemento inerente a todos os seres humanos e não vinculado à capacidade e eficiência.

Assinala-se então que um aspecto da vida das pessoas em situação de deficiência seria a situação deficiente a que as mesmas são levadas, pela interação de suas especificidades corpóreas e intelectuais com as características do meio e da sociedade em que elas vivem e outro aspecto é a pessoa (com diversidade funcional) em si. A pessoa em si não é a ineficiência (deficiência), é uma das diversas possibilidades de ser e estar no mundo. Uma das maneiras de “ser” humano.

Logo, o sentido da argumentação no modelo em questão se dá pela via da defesa do valor inerente a todo o ser humano; da premissa de que toda vida humana é igualmente digna e de que a diferença que caracteriza as pessoas com diversidade funcional “enriquece” a humanidade, não sendo, necessariamente, motivo de sofrimento.

Ou seja, como no Modelo social, os princípios fundamentais eram a “capacidade das pessoas com diversidade funcional e sua possibilidade de contribuição com a sociedade, no modelo da diversidade, estes princípios básicos são a dignidade humana e a diversidade” (PALACIOS E ROMAÑACH, 2006, p.190).

Quanto ao Modelo Baseado nos Direitos Humanos, Palacios e Romañach (2006) pontuam que o mesmo tem-se constituído em uma poderosa ferramenta para abordar as questões relativas à dignidade extrínseca (externa, relativa aos direitos humanos); mas que esta perspectiva têm se demonstrado insuficiente para resolver assuntos relacionados com a dignidade intrínseca (interna, relativa ao valor inerente a cada ser humano) das pessoas com diversidade funcional.

Justamente por isso, a Bioética, entendida como o campo dialético e conceitual mais importante em que hoje se debate o valor intrínseco, inviolável e inalienável de cada vida humana (dignidade intrínseca), é adotada como base epistemológica complementar para constituição do modelo da diversidade. Assim,

em resumo, o modelo da diversidade partirá da busca da plena dignidade, tanto a extrínseca, como a intrínseca, de todas as mulheres e homens, incluídas aqueles que tem uma diversidade funcional. Para isso utilizará de ferramentas que já estão bastante desenvolvidas na sociedade ocidental moderna: os Direitos Humanos e a Bioética. Estes dois pivôs deverão ser suficientes, momentaneamente, para iniciar uma revolução em duas vias: por um lado a plena consecução da dignidade de mulheres e homens com diversidade funcional e por outro a abertura da consciência de que essa dignidade resulta necessária para toda a humanidade, se quer aceitar plenamente a diversidade inerente a sua própria existência e o desenvolvimento das sociedades modernas (PALACIOS & ROMANACH, 2006, p.193).

Críticas ao emergente modelo da diversidade funcional tem se dado a partir da hipótese de que o uso naturalizado da idéia de diversidade no campo da deficiência “esconde a maior perversão do uso de qualquer outra idéia” (ALMEIDA, et. al., p.35). Esta hipótese busca sustentação na suposição da maior ambigüidade do conceito; na referência ao natural que o termo faz; na idéia de equivalência que o mesmo permite e na tranquilizadora correção política que o termo evocaria (idem, p.36).

Neste contexto, Ferreira (2010, p.59) sustenta que,

o conceito de Diversidade Funcional não é um conceito teoricamente fundado nem sociologicamente consistente: de fato, esta fundamentação teórico-sociológica, resulta, no mínimo complicada. Mas é a ferramenta ideológica que o próprio coletivo [de pessoas em situação de deficiência] tem decidido prover-se para afirmar-se frente as imposições externas e lutar contra a sua discriminação. Em sua pretensão deve-se situá-lo para, a partir dele, determinar quais são os eixos fundamentais sobre os quais (re)situar nossa compreensão da deficiência e, subsequentemente, desenvolver práticas adequadas.

Falamos, então, de uma opção política. De uma estratégia com intuito de ressignificar paradigmas que embora pretendessem ser livres de preconceitos, não conseguiram abandonar palavras historicamente consolidadas com tom pejorativo e

outorgaram caráter de tragédia à pessoa e condições que representam uma parcela de 10% dentro os 100% de diversidade que compõe a humanidade (DÍAZ, 2009).

Apesar de não estarmos convencidos de que a adoção do Modelo da Diversidade Funcional seja uma estratégia adequada, já que tememos que a mesma pode levar a uma banalização da condição de deficiência, vemos nas discussões que esta perspectiva retoma um potencial amplamente positivo para incitar uma ressignificação das compreensões concernentes à deficiência/diversidade funcional.

6.7.3 Modelo Social na atualidade

O Modelo Social, conforme proposto por Mike Oliver, ajudou a difundir a idéia de que é a forma como a sociedade está organizada que leva pessoas com lesões a ficarem em situação de deficiência. Neste aspecto, a interpretação social da deficiência minou a confiança dos “especialistas” que tradicionalmente entendiam que as desvantagens sociais das pessoas em situação de deficiência deviam-se as lesões das mesmas e, ajudou a desafiar o poder que estes profissionais têm sobre a vida do coletivo em questão (FINKELSTEIN, 2007).

Mas um modelo só faz sentido quando entendido em relação ao contexto em que o mesmo foi construído. Desta forma, se a sociedade muda significativamente, um Modelo social de compreensão da deficiência também tende a mudar. Na década de 90, a grande pergunta era se o Modelo Social “ainda era relevante para orientar nossa [das pessoas em situação de deficiência] luta ou se as mudanças sociais haviam avançado tanto que o Modelo Social conforme proposto por Oliver (1983) não mais refletia o contexto social” (FINKELSTEIN, 2007, p.14).

Na época de criação do Modelo Social, a tentativa das teorias de opressão de redefinir completamente o significado da deficiência, criando bases para o conceito de deficientismo, pretendia colocar a deficiência a par de outras experiências de opressão como as que ocorrem a partir do racismo, sexismo e homofobia. Finkelstein (1980), Hunt (1966), Abberley (2008), buscavam redefinir a deficiência como uma categoria social, que resulta da experiência de um coletivo que vive uma forma específica de opressão social, que não é fruto das lesões que os assolam, mas da maneira como a sociedade está organizada. Uma vez que o termo deficiência era modificado para representar a experiência de opressão vivenciada

pelas pessoas com lesões, não havia a negação de que doenças e lesões causam restrições de atividade, mas o foco das análises concentrava-se nestas experiências de opressão.

Quando Oliver (1996), a partir do documento *Fundamental Principles of Disability* (UPIAS, 1976), sistematizou o que ele denominou Modelo Social da deficiência, a afirmação de que este modelo localiza o problema da deficiência na sociedade, incitou a compreensão de que os teóricos que adotam este modelo entendem que todas as restrições de atividade que assolam o coletivo em questão são causadas por barreiras sociais e, que as lesões não causariam restrições de atividade.

No entanto, “é claro que as lesões provocam algumas restrições de atividade, a questão é que estas restrições não eram interesses para estudar e combater o que se entendia como deficiência” (THOMAS, 2004), assim, na interpretação inicial Modelo Social

o que foi perdido é um entendimento de que a deficiência só entra em jogo quando as restrições da atividade vivenciadas pelas pessoas deficientes são impostas socialmente, isto é, quando tem origem social. Em tal ponto de vista é perfeitamente adequado reconhecer que lesões e doenças crônicas causam algumas restrições de atividade. A questão é que, neste caso, tais restrições não são socialmente impostas, nesta perspectiva, não constituem deficiências (THOMAS, 2004, p.573)

Assim, quando, por um lado, se afirmou no documento da UPIAS que as causas que originam a deficiência não são biológicas e sim sociais, também equivocadamente, interpretou-se que estes teóricos desconsideraram a dimensão corporal, biológica, individual na construção da experiência de vida daqueles que apresentam lesões, mas o entendimento de deficiência que os mesmos apresentavam era diferente do entendimento daqueles que realizaram esta interpretação.

Por outro lado, desde a primeira definição que a UPIAS adotou para se referir a deficiência, a mesma considerou esta dimensão individual, corporal e não negou o papel das lesões (BARNES, 2008). Ora, ao se dizer que deficiência é a desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social, que pouco ou nada considera as pessoas que possuem lesões, não é excluída a

dimensão biológica, individual, corporal, da deficiência, pois fica explícita a presença da categoria lesão na definição da deficiência.

A explicação da UPIAS não implicou em afirmar que todas as restrições de atividade são causadas por lesões, embora o Modelo Social conforme proposto por Mike Oliver provocou este entendimento (THOMAS, 2004). De qualquer forma, na época da criação do Modelo Social de compreensão da deficiência era necessário não evidenciar qualquer relação que pudesse ser estabelecida entre apresentar lesões e viver deficiência, porque estando ligado primordialmente a um movimento social e não a discussão acadêmica, o que o Modelo Social pretendia era romper com causalidade direta que se estabelecia entre apresentar lesões e viver desvantagens e restrições sociais.

É do confronto com esta relação causal entre apresentar lesões e viver desvantagens sociais e da subsequente interpretação de que os problemas do coletivo de pessoas em situação de deficiência precisam ser socialmente resolvidos, que os discursos de inclusão social e escolar de pessoas em situação de deficiência foram aprimorados, que as propostas de acessibilidade, desenho universal e pedagogia universal foram desenvolvidas, e, embora em termos práticos por vezes estas propostas tenham resultados desastrosos, elas são o princípio de grandes transformações em toda a sociedade.

Por isso, concordamos com Thomas (2004) que os equívocos que o Modelo Social conforme proposto por Oliver (1996) pode ter causado no sentido de obscurecer a relação entre lesão, sociedade e deficiência, foram um preço pequeno a pagar pelos avanços que tem sido feitos pelas pessoas em situação de deficiência em nome do Modelo Social. Aliás, os avanços sociais alcançados pelos grupos oprimidos são sempre de muito maior importância do qualquer perda na clareza de idéias ao longo do caminho (THOMAS, 2004).

O Modelo Social conforme proposto por Mike Oliver permanece e deverá continuar um princípio e um instrumento prático poderoso na organização e luta dos movimentos das pessoas em situação de deficiência. No entanto, no contexto da Sociologia da Deficiência, busca-se aprimorá-lo ou até construir, a partir dele, um novo modelo social de compreensão da deficiência, para que sejam evidenciados aspectos, que no contexto de origem do mesmo, estrategicamente, não receberam tanta evidência.

Assim, para Barnes (2007), atualmente existem três pontos principais que repetidamente são descritos para caracterizar o Modelo Social de deficiência:

1. em contraste com o Modelo Individual de deficiência, é uma tentativa deliberada de mudar o foco das limitações funcionais das pessoas deficientes para os problemas causados pelas limitações de ambientes, barreiras, culturas e economias; uma contraposição à lógica de que a lesão que leva às desvantagens sociais.

2. É uma abordagem que explica os problemas vivenciados pelas pessoas em situação de deficiência, em termos da totalidade das limitações de ambientes e culturas. Isso inclui inacessibilidade à educação, informação e sistemas de comunicação, a ambientes de trabalho, insuficientes benefícios por deficiência, serviços discriminatórios de saúde e apoio social, transporte, casas, prédios e equipamentos públicos inacessíveis, e desvalorização das pessoas com deficiência por meio de imagens negativas na mídia - filmes, televisão e jornais;

3. Ao contrário do que interpretações equivocadas afirmam, este modelo não nega a importância ou o valor de intervenções apropriadas na vida das pessoas com deficiência, sejam intervenções médicas, de reabilitação, educação, estimulação precoce ou de emprego. No entanto, o Modelo Social chama a atenção para as limitações destas intervenções no que concerne a capacitação e inclusão em uma sociedade construída por "pessoas não-deficientes" e para pessoas "não deficientes".

De qualquer forma, entendemos que é especialmente sob as bases do Modelo Social de compreensão da deficiência, reinterpretado, que se assenta a Sociologia da Deficiência (BARNES, 2007).

7 VOZES POR PRÁTICAS E SIGNIFICADOS (MAIS) INCLUSIVOS

No presente capítulo organizamos e delimitamos as principais características da Sociologia da Deficiência. Concomitantemente explicitamos possíveis vozes que, estando intrínsecas a esta sociologia específica, podem instrumentalizar revisões de práticas e significados associados com as pessoas em situação de deficiência e com a Educação Especial.

Entendendo que a Sociologia da Deficiência consolida uma inversão paradigmática em relação aos significados convencionalmente atribuídos para a deficiência, elucidamos também o que denominamos como Paradigma Sociológico de interpretação da deficiência. E, posteriormente, apresentamos considerações sobre relações entre aspectos do contexto brasileiro de produção da deficiência, a Sociologia da Deficiência e a Educação Especial.

7.1 A Sociologia da Deficiência

Nos capítulos anteriores da presente pesquisa aprendemos que a Sociologia da Deficiência tem sua gênese especialmente associada ao contexto anglo-saxão do fim dos anos de 1970. Sistematizando suas teorias percebemos que de sua gênese aos dias atuais, a Sociologia da Deficiência passou por deslocamentos análogos aos ocorridos nas áreas de estudo sobre gênero, sexualidade e raça, transitando de uma abordagem marxista inicial para posições mais próximas do pós-estruturalismo e do construtivismo social.

Também observamos que como aconteceu com outras narrativas sobre a desigualdade que se expressa no corpo, nestes deslocamentos, os sociólogos e outros cientistas foram intérpretes de reflexões oriundas do interior de movimentos sociais. Mas foram especialmente os movimentos sociais de pessoas em situação de deficiência, que estimularam redefinições do significado de habitar corpos que haviam sido considerados, por muito tempo, anormais, doentes e incompletos.

Aliás, ficou manifesto no histórico narrado que a UPIAS e a ILM, ao constituírem espaços de discussão sobre as condições sociais de construção da deficiência, incitaram a consolidação dos *Disability Studies* e, por conseguinte, nas intersecções entre interpretações sociológicas clássicas de fenômenos associados

com a deficiência e/ou adaptando teorias sociológicas para a criação de teorias sociais da deficiência, formaram os discursos estruturantes da Sociologia da Deficiência. Ou seja, compreendemos que a Sociologia da Deficiência foi edificada na interface entre Sociologia e Estudos da Deficiência.

Nesta interface, as interpretações sociológicas da deficiência dialogam com estudos sobre doenças, estigmas, a anormalidade, a exploração, o racismo e as questões de gênero e, por vezes, apresentam interpretações da deficiência com cisões similares às demarcadas entre sexo (características anatômicas e hormonais de uma pessoa) e gênero (expressão culturalmente apropriada de masculinidade e feminilidade), raça (marcas físicas, corporais) e etnicidade (marcas culturais).

Vislumbramos então que, no que se refere às interpretações sociológicas que precederam a Sociologia da Deficiência e foram importantes para a constituição desta, as interpretações de Parsons (2005), Goffman (1974, 1975) e Foucault (2001, 2008) tiveram um papel especial e estão dentre as primeiras vozes que, direta ou indiretamente, subsidiaram análises sociológicas da deficiência.

As interpretações de Parsons (2005) apresentaram os primeiros indícios das relações de poder que permeiam as interações entre médicos e doentes e/ou deficientes; e, constituem reflexões sobre como os papéis sociais atribuídos para os doentes tem um tom de submissão, de necessária aceitação dos ditames da medicina. Como destacamos, estas reflexões parsonianas podem instrumentalizar reflexões sobre, por exemplo, os papéis sociais de educador especializado e “aluno especial” com deficiência e/ou sobre as relações de poder que se manifestam na interação entre pessoas com estes distintos papéis sociais.

Com Goffman (1974, 1975), dentre outros elementos, foram desvelados o papel dos estigmas, das marcas que sendo socialmente registradas em alguns corpos, alteram as relações sociais que se estabelecem com os estigmatizados. E, também foram discutidas as funções das instituições totais, que tantas vezes se fazem vivas em ambientes organizados para a educação e/ou reabilitação de pessoas em situação de deficiência. Assim, as análises de Goffman (1974, 1975) e os conceitos que ele constituiu são ferramentas analíticas importantes para que sejam (re) pensadas, tanto as relações entre pessoas em situação de deficiência e as demais pessoas, quanto às práticas de Educação Especial e/ou Inclusiva e quanto ao próprio significado da deficiência.

Por sua vez, as interpretações de Foucault (2001, 2008), ao produzirem uma reconstrução genealógica do conceito de “anormal”, uma genealogia da anomalia e do indivíduo anormal, dos dispositivos que servem à definição do mesmo e das tecnologias de poder que lhe correspondem, descortinaram processos que estão na gênese da anormalidade e da própria constituição da categoria deficiente; bem como, permitiram a fundação de novos olhares sobre as relações de poder-saber que incidem sobre pessoas em situação de deficiência no cotidiano das práticas escolares e médicas voltadas a este coletivo. Por essas características as análises foucaultianas são um referencial indispensável para (re)pensarmos como certas práticas e discursos levam a deficiência para o território da anormalidade e/ou fundam mecanismos disciplinares com forte incidência negativa para o coletivo em questão.

Quanto aos pesquisadores vinculados com Estudos da Deficiência e com a UPIAS e o ILM, observamos que a partir de Hunt (1966, 1981), foram cimentados os pilares basilares para a negação de um discurso trágico sobre deficiência e para a percepção da importância de que as pessoas em situação de deficiência sejam participantes ativos das pesquisas, políticas e/ou quaisquer outras propostas que sobre elas versem. Estes pilares, até hoje são bases fundamentais dos princípios do ILM, e, portanto, ainda são recursos importantes para confronto às propostas que retiram das pessoas em situação de deficiência o direito de independência e participação social.

Com Finkelstein (1980), Oliver (1990) e outros olhares marxistas, dentre outros aspectos, os estudos em questão desvelaram que as pessoas em situação de deficiência também vivem os ditames do capitalismo e, quando integrantes das classes menos favorecidas, experimentam a condição específica de terem sua pobreza aumentada por só terem o trabalho para vender e não poderem vendê-lo por que desacreditados de suas possibilidades ou porque efetivamente incapazes de trabalharem da mesma maneira que os demais membros da sociedade. Em nossa compreensão, estas referenciais marxistas são significativas vozes para a análise das possibilidades da Inclusão Escolar de pessoas em situação de deficiência e os nuances específicos desta inclusão na sociedade capitalista; bem como, para entendermos como questões profissionais e econômicas estão atreladas à produção da deficiência na atualidade.

Os estudos de Abberley (1998, 2008) e Barnes (1991,1998) ao mesmo tempo que aproximaram a experiência de opressão por deficiência com as experiências de outros coletivos oprimidos, indicaram especificidades desta experiência e elaboraram novos instrumentos teórico-analíticos de reflexão sociológica sobre deficiência, como o conceito de deficientismo e os estudos sobre a discriminação institucionalizada contra pessoas em situação de deficiência. Além disso, incitaram novas reflexões sobre a cultura da deficiência, como elemento importante na caracterização do coletivo de pessoas em situação de deficiência.

Assim, seja apresentando novos conceitos e/ou subsidiando reflexões sobre uma possível cultura da deficiência, Abberley (1998, 2008) e Barnes (1991,1998), ampliam o leque de possibilidades analíticas da deficiência produzindo instrumentos teóricos e discursivos que, na Educação Especial, podem ser fundamentais para se pensar elementos que vão das práticas de discriminação institucionalizada, às manifestações culturais do grupo de pessoas em situação de deficiência.

Com os estudos feministas, como o de Morris (1998) e Hanna e Rogovski (2008), foram desveladas não só as implicações das relações entre gênero, deficiência e outras variáveis de desigualdade (raça, orientação sexual ou idade), como a importância do cuidado, das cuidadoras e da percepção da interdependência entre os seres humanos, na constituição dos direitos das pessoas em situação de deficiência. Na Educação Especial, estas idéias são recursos cruciais para instrumentalizar um (re)pensar das relações entre cuidado e educação e as interdependências entre educador e educando.

Shakespeare e Watson (2002) e Hugues e Paterson (2008) evidenciaram a problemática da distinção entre lesão e deficiência, existente no Modelo Social e em grande parte dos estudos da Sociologia da Deficiência, bem como apontaram a unicidade destes dois fenômenos. Com estas análises, forneceram ferramentas para que a deficiência seja compreendida em sua integralidade: ou seja, para que sejam reduzidas as subdivisões disciplinares que transformam a experiência da deficiência em uma série de elementos administráveis por distintas áreas do conhecimento.

Além disso, tiveram um papel importante na constituição de novos estudos sobre o corpo com lesões, como os estudos de Ferrante e Ferreira (2008, 2010), Ferreira (2008, 2010), Rodriguez e Ferreira (2010), que reforçam a atenção à dimensão corpóreo-social da deficiência - dimensão esta que embora a Educação

Especial não negligencie, muitas vezes analisa apenas do ponto de vista biofisiológico, desconsiderando a construção social do corpo.

Enfim, os novos modelos de compreensão da deficiência (Modelo da Encruzilhada, Modelo da Diversidade Funcional, Modelo Social), são, por si só, novas vozes que podem instrumentalizar propostas que vão de políticas públicas a práticas educacionais voltadas para o coletivo em questão, fundamentando ações mais adequadas para que os direitos humanos das pessoas em situação de deficiência sejam respeitados.

Neste contexto, novas palavras⁸⁸ ou expressões como pessoas com diversidade funcional e deficientismo, são verdadeiros instrumentos constituídos para análise do significado deficiência e/ou das políticas voltadas para as pessoas em situação de deficiência. Aliás, mesmo que estas expressões sejam consideradas inadequadas, o simples debate sobre elas põe em cena inúmeros aspectos da deficiência não vislumbrados no Paradigma Médico, como a relação intrínseca entre deficiência e as outras faces da diversidade humana.

Estes modelos também indicam que a Sociologia da Deficiência se desenvolveu em constante diálogo com as tentativas de reinterpretação da deficiência; e, que esta sociologia específica tem se constituído terreno fértil para a formação de significados para a deficiência. Aliás, em todo o compendio de teorias sistematizadas observamos o tom crítico e ativista das discussões promovidas pelo ILM e pela UPIAS e percebemos que o corpus teórico associado Sociologia da Deficiência questiona os significados convencionalmente atribuídos à deficiência.

Desta forma, entendemos que a Sociologia da Deficiência é composta por um arranjo de distintas análises, que renovam e adaptam teorias para formularem explicações sobre aspectos sociais relacionados com as pessoas em situação de deficiência; e, por um conjunto de interpretações da deficiência em diversas perspectivas de análise sociológica (interacionista, marxista, feminista, “pós-modernistas), que explicitam que a deficiência não pode ser considerada apenas um problema médico que afeta uma minoria da população, mas deve ser entendida como “uma questão central para integrar o discurso sociológico e análise de outras

⁸⁸ “As palavras empregadas ganham importância, no modelo social, não tanto para efeitos de categorização ou por seus sentidos denotativos, quando pela conotação com que são interpretadas. Entende-se que uma revisão semântica dos termos usados, sob a ótica da justiça social e dos direitos humanos, separa as discussões sobre saúde, - com o olhar da medicina – das discussões sobre sistemas sociais e os mecanismos de exclusão que geram (CARVALHO, 2008, p. 35).

categorias sociológicas como classe, raça, gênero e sexualidade” (BARNES e OLIVER, 1991, p.2).

Concordamos então com Barton (1998b) quando este nos ensina que a Sociologia da Deficiência implica em análises de questões de poder e justiça social, da cidadania e dos direitos humanos, bem como implica na formulação de perguntas fundamentais sobre as condições e as relações estruturais que estabelecem e legitimam a criação de barreiras sociais que se interpõe entre pessoas em situação de deficiência e a sociedade como um todo.

Como Barton (1998b, p.23), perante as histórias e teorias associadas com a Sociologia da Deficiência, também observamos que “o estudo sociológico da deficiência tem contribuído para desenvolver um corpo de conhecimentos e reflexões cada vez maior” que inclui:

- a geração de uma teoria social da deficiência e a construção social de categorias e das formas que estas categorias adquirem devido às influências econômicas e políticas;
- a revisão de ideologias e práticas profissionais, em relação a como apoiar os interesses e elaborar as definições das necessidades das pessoas em situação de deficiência;
- a construção e análise de políticas e, por exemplo, a verificação de até que ponto as mesmas servem aos interesses daqueles que elas afirmam beneficiar;
- o desenvolvimento de formas instrumentais de metodologia e de prática de pesquisa e o exame dos movimentos das pessoas com deficiência, entendendo-os como movimentos sociais para a mudança (BARTON, 1998b).

Assim, temos que as análises que constituem a Sociologia da Deficiência buscam confrontar e desvelar os processos sociais por meio dos quais as pessoas em situação de deficiência são estigmatizadas, oprimidas, segregadas e até impedidas de viver. Aliás, demonstramos que tanto as condições materiais e culturais como as representações sociais e a especificidade das experiências individuais que interferem nestes processos relacionados com a Sociologia da Deficiência, compõem a agenda de pesquisa desta sociologia específica.

Em suma, embora versamos sobre um campo em que a diversidade de perspectivas de análise tece um cenário onde unilinearidade compreensiva parece

não ter lugar, compreendemos que, dentre outros, são elementos caracterizantes e constituintes da Sociologia da Deficiência:

1. A compreensão de que a deficiência é socialmente construída, estruturada a partir de fatores/valores econômicos, políticos, culturais e ambientais; uma postura crítica em relação às definições, categorias e subcategorias de deficiência criada no âmbito das Ciências da Saúde.
2. A interpretação de que as pessoas em situação de deficiência são as maiores especialistas em suas próprias vidas, e que assim, é a “voz” e as vivências das próprias pessoas em situação de deficiência que devem ser o norte primeiro para construção de saber a respeito deste coletivo.
3. A aposta na reconfiguração do perfil das pesquisas sobre deficiência, com abordagens em que a voz do coletivo de pessoas em situação de deficiência aporte como dado principal e, em que os interesses e anseios destas pessoas estejam acima dos interesses acadêmicos relacionados com um dado campo do saber ou pesquisador.
4. A análise das relações entre a pobreza e a etiologia da deficiência e de muitas lesões; das relações entre as condições econômicas da pessoa em situação de deficiência e o acesso a serviços adequados às demandas deste coletivo; e, das relações entre o modo de produção capitalista e a construção da categoria deficiente.
5. A busca de compreensão/fundamentação das demandas pelo reconhecimento da existência de uma cultura da deficiência e de manifestações culturais de pessoas integrantes do coletivo em questão.
6. O desvelamento do deficientismo e dos processos de discriminação institucional contra pessoas em situação de deficiência.
7. A percepção de que algumas pessoas não vão conseguir fazer parte do sistema social e a completa independência mesmo que todas as barreiras sejam eliminadas e todos os atos inclusivos sejam efetuados e, a subsequente interpretação da interdependência entre os que estão em situação de deficiência e as pessoas que não estão em tal situação.
8. A revisão das relações entre as dimensões biológicas e sociais da pessoa em situação de deficiência.
9. A composição de um âmbito de estudo direcionado, primordialmente, à definição de deficiência e aos aspectos microssociais, mesosociais e/ou

macrossociais, dos processos sociais que interatuam na geração de significados e possibilidades ou obstáculos para o coletivo de pessoas em situação de deficiência.

10. Uma perspectiva política de defesa dos direitos do coletivo de pessoas que, nesta pesquisa, convencionamos denominar pessoas em situação de deficiência.

Com estes elementos caracterizantes e constituintes, porque não pode ser explicada do mesmo marco interpretativo, entendemos que a Sociologia da Deficiência constitui âmbito de estudo complementar, mas independente de outros campos de saber, como a Educação Especial, a Psicologia e a Medicina; e, entendemos que “o tema mais importante da Sociologia da Deficiência é conceitual” (ABBERLEY, 1998, p.76), pois a mesma estrutura um novo caminho possível para interpretação da deficiência. Denominamos este caminho como Paradigma Sociológico de Interpretação da Deficiência e o explicaremos na seção que segue.

7.2 O Paradigma Sociológico de Interpretação da Deficiência

A análise da deficiência historicamente esteve atrelada ao que nesta pesquisa denominamos Paradigma Médico de Interpretação da Deficiência. Por aproximadamente dois séculos este paradigma foi suficiente para fundamentar a busca das respostas que a deficiência suscitava ao meio científico e social: neste contexto, eram quase homogêneas as vozes e práticas científicas sobre deficiência, pois as propostas teóricas e experimentais a ela relacionadas, adotavam os procedimentos e instrumentos que o paradigma em questão legitimava, sem questionar os pressupostos a ele inerentes.

No entanto, como demonstramos, especialmente a partir de 1960, tornou-se explícita a incapacidade do Paradigma Médico para confrontar os problemas que determinadas conjunturas sociais provocavam na vida das pessoas em situação de deficiência; e/ou, percebeu-se que as ciências que tinham o controle discursivo sobre a temática da deficiência, não apresentavam respostas satisfatórias às questões oriundas das novas práticas e movimentos sociais relacionados com estas pessoas.

Como o Paradigma Médico não podia solucionar as questões emergentes e/ou se deparava com fatos que desvelavam seus limites, instaurou-se no âmbito científico um tempo de crise paradigmática, que gerou e continua gerando a busca e a consolidação de novos referenciais para interpretar a deficiência. Por sua vez, estas buscas incitaram a fundação de um novo paradigma de compreensão da deficiência. A este novo paradigma, pelas relações que estabelecemos entre ele e a Sociologia, denominamos Paradigma Sociológico de interpretação da deficiência.

Entendemos que o processo de fundação deste paradigma fica evidente quando observamos que os campos de saber que convencionalmente dominavam todas as explicações sobre deficiência, não dão mais conta de explicá-la e novos campos de saber são suscitados/constituídos para cumprir tal tarefa.

Distante do controle discursivo das Ciências Biomédicas e próximo da Sociologia, os eixos discursivos, os princípios subjacentes a este paradigma, giram em torno das dimensões sociais associadas com a definição e a vida das pessoas em situação de deficiência. E, desta forma, para explicar as condições de vida das pessoas em situação de deficiência, enquanto os pressupostos do Paradigma Médico de interpretação da Deficiência pautam-se nas lesões dos segmentos corporais que supostamente levariam a pessoa à deficiência, os pressupostos do Paradigma Sociológico, pautam-se em como a sociedade e ciência se organizam para responder a estas mesmas questões.

Entendemos então que no Paradigma Sociológico as origens da deficiência estão relacionadas⁸⁹ aos processos sociais que produzem não apenas a deficiência, mas tantas outras categorias de pessoas que são demarcadas como anormais, Outros⁹⁰ e/ou de diferentes. Ou seja, as teorias sociológicas da deficiência, desvelam que a mesma é uma experiência que pode ser aproximada das experiências de muitos outros coletivos e assim a humanizam, distanciando-a do mundo da mitologia ou da socialmente atemorizadora patologia.

Não obstante, considerando as histórias e teorias associadas com a Sociologia da Deficiência, o paradigma em questão aponta que, se por um lado as

⁸⁹ Vale advertir que, relacionando a deficiência com coletivos menos valorizados socialmente, não pretendemos realçar uma posição de vitimização do coletivo em questão. Aliás, em nossa compreensão é de extrema importância que não se olhe para as pessoas em situação de deficiência como vítimas despojadas de todo o agencialismo, pois os múltiplos discursos que sistematizamos assinalam que as pessoas em situação de deficiência lutam contra este tipo de discurso.

⁹⁰ O outro, do latim *alteru* (outro entre dois) significa diverso do primeiro, diferente de pessoa ou coisa especificada. Para Sartre, "o outro é o eu que não sou eu".

peças em situação de deficiência também são afetadas pelas características do tempo e do contexto social⁹¹ em que vivem. Por outro lado, como as demais pessoas, as pessoas em situação de deficiência também demandam a adequação dos contextos às possibilidades corporais que elas apresentam.

Fazer palavras e falar com as mãos, entender o mundo em outro ritmo, ler com a ponta dos dedos, ouvir com os olhos, andar com apoio de recursos, são funcionamentos corporais que demandam contextos adequados para serem executados. Da mesma maneira que, por exemplo, “ver com olhos” demanda um determinado grau de iluminação, para ver com a ponta dos dedos é necessário um conjunto de recursos táteis.

Ora, o funcionamento corporal das pessoas com lesões gera deficiência do mesmo modo que o funcionamento corporal das pessoas que vêm com os olhos gera deficiência visual quando estas são expostas a contextos de profunda escuridão. Algumas pessoas têm funcionamentos corporais que demandam iluminação e outras que demandam recursos táteis, ambas tornam-se deficientes visuais quando não tem contextos adequados às especificidades de seus funcionamentos corporais. Se pudermos fazer um mundo em que os espaços sejam concomitantemente adequados para os distintos funcionamentos corporais, a deficiência pode ser apenas o nome atribuído para grupos sociais com culturas visuais, auditivas, intelectuais ou físicas específicas.

Além disso, por esse mesmo funcionamento corporal específico, algumas das pessoas em situação de deficiência têm ampliadas as suas necessidades de cuidado, demandam relações de interdependência distintas das convencionais, em que o atendimento de necessidades biológicas é mediado/alcançado através do corpo e do apoio de outros. Negar essa especificidade pode ser impossibilitar uma vida digna para milhares de pessoas em situação de deficiência.

Assim, considerando o exposto e traçando um paralelo entre o Paradigma Médico e o Paradigma Sociológico de interpretação da deficiência, chegamos ao seguinte quadro:

⁹¹ Vale advertir que atualmente todos vivemos em um tempo se investe esforços e bens infindáveis em cirurgias para alterar, “corrigir” detalhes corporais não conformes a temporários padrões de estética; tempo do simulacro imperial da normalidade, que constantemente cria técnicas para aproximar cada ser de um normal idealizado; tempo em que um vocabulário médico-biológico (taxas de colesterol, tono muscular, desempenho físico) populariza-se e adquire conotação quase moral.

QUADRO 5: Paradigmas de interpretação da deficiência

	PARADIGMA MÉDICO	PARADIGMA SOCIOLÓGICO
Significado da deficiência	Restrição ou inabilidade na capacidade para realizar uma atividade na forma – ou dentro dos limites da forma – que se considera normal para um ser humano.	Uma experiência que pode assumir muitas formas que se alteram em relação a contextos sociais, políticos, materiais, culturais e educacionais. Uma das formas de ser/estar no mundo com elementos específicos e “universais”.
Problema	As lesões corporais. As limitações que seriam decorrentes da mesma.	Uma sociedade estruturada para pessoas sem lesões. A produção social da deficiência. O preconceito, discriminação, segregação, opressão, dentre outros.
Eixos do discurso/léxi central.	Indivíduo, reabilitação, cura, amenização, anormalidade, dependência, falta, categorias de deficiência, caso, clientela e adaptação.	Análise social, cultura, política, economia, direitos humanos, equidade, diferenças, interdependência, independência, confronto, identidade, justiça, categorias sociológicas, opressão, deficientismo, pessoas com diversidade funcional.
Grandes perguntas	Que problema “este” indivíduo apresenta? Que perfil de intervenções são mais adequados para “este” indivíduo que apresenta esta categoria de deficiência?	Que problemas a sociedade, a política, a economia, os serviços, o ambiente físico, as leis e a cultura de um dado contexto apresentam em relação às pessoas que apresentam lesões?
Principais problemas decorrentes.	Interpretação das desvantagens experimentadas pelas pessoas em situação de deficiência como decorrentes das lesões. Tendência a “coisificação” da pessoa. Relações de poder opressoras.	Interpretação equivocada de que a localização dos problemas na sociedade e nas políticas seria a afirmação da não necessidade de serviços individuais adequados ou das limitações que decorrem da lesão em si.
Voz.	A dos profissionais que atuam com as pessoas em situação de deficiência.	Em primeiro lugar a das pessoas em situação de deficiência.
Perfil das pesquisas	Baseada em testes psicométricos, avaliação de currículos e programas.	Baseada na voz e na experiência da deficiência. Pesquisa Emancipatória. A pesquisa como ação política.

Em suma, embora considerando que as pessoas em situação de deficiência não compõem um grupo homogêneo, entendemos que o Paradigma Sociológico de interpretação da deficiência revela que dialeticamente a deficiência o enfrentamento das desigualdades nocivas e promoção de contextos adequados a distintos funcionamentos corporais e intelectuais.

Para o enfrentamento destas desigualdades e promoção destes contextos, entendemos que a Educação Especial, como área de estudos e modalidade de ensino e pesquisa que está no âmbito central dos estudos brasileiros sobre deficiência, pode (re)pensar diversas de suas práticas a partir da Sociologia da

Deficiência. Por isso, na seção que segue, abordamos a Educação Especial sob as lentes da Sociologia da Deficiência, com ênfases para o contexto brasileiro.

7.3 A Educação Especial e a Sociologia da Deficiência no contexto brasileiro

Os dados estatísticos historicamente têm revelado que, como em outros países, no Brasil as pessoas em situação de deficiência predominantemente estão dentre as mais pobres das mais pobres, dentre as pessoas que vivem em situação de miséria, que vivenciam maiores índices de desigualdade de oportunidades e de exclusão, dentre as que têm menores índices de escolarização (CPS/FGV, 2003).

Neste contexto, os resultados preliminares do censo demográfico realizado em 2010, indicam que mais de 45 milhões brasileiros apresentam deficiência⁹² (23,9% da população total), enquanto em 2000 o censo indicava que 24,6 milhões de brasileiros apresentavam deficiência (14,5%, da população total); e, em 1991, o censo apontava 1,7 milhões de “portadoras de deficiência” (1,4% da população total) residentes no Brasil (IBGE, 2011). Temos então que, de alguma forma, a população brasileira de pessoas entendidas como deficientes cresce exponencialmente.

O envelhecimento da população nacional é um dos possíveis fatores que explica o expressivo/gradativo aumento de pessoas enquadradas na categoria pessoas com deficiência. O Brasil contemporâneo tem um contingente maior de pessoas na envelhecência que o Brasil de duas décadas atrás e, em função destas pessoas por vezes apresentarem dificuldades de ver, ouvir, e/ou se locomover, nos últimos censos muitas delas foram enquadradas na categoria deficiente.

Mas, sem entrarmos no mérito dos critérios metodológicos⁹³ destes censos realizados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, é importante observarmos que no Censo de 2010, o que enquadrou uma pessoa na categoria deficiente foi a dificuldade que se entende que a mesma apresenta em relação à

⁹² Em termos globais, a partir da conjunção de dados – coletados com diferentes metodologias e definições de deficiência – referentes a distintos países, fala-se em números aproximados a 600 milhões de pessoas categorizados como deficientes: estatísticas produzidas em distintos países indicam que 10% de suas respectivas populações estejam enquadradas na categoria deficiente.

⁹³ O Censo Demográfico de 2010 despertou amplas críticas, especialmente dentre organizações de pessoas em situação de deficiência. As críticas focaram no fato dos dados sobre deficiência serem coletados com base no questionário da amostra (aplicado em parcela da população investigada) e não no questionário básico.

visão, audição, locomoção ou intelecto: os graus de percepção das dificuldades individuais – tão somente delas – foram a essência da categorização.

Por exemplo, perante a questão “tem dificuldade permanente de enxergar?” e a orientação de que a resposta para aqueles que usam óculos ou lente de contato deveria ser efetuada em relação aos momentos em que estão utilizando estes recursos, neste último censo, foram categorizadas como deficientes visuais os que se entendem ou que são entendidos pelos entrevistados, como pessoas que 1. não enxergam de modo algum; 2. tem grande dificuldade para enxergar; 3. tem alguma dificuldade para enxergar.

Desta forma, com questões remetendo exclusivamente aos limites de um indivíduo, apesar das alusões aos recursos tecnológicos que a pessoa utiliza, neste Censo 2010, o foco da definição de deficiência ainda foi posto prioritariamente em atributos individuais. Ou seja, a deficiência não foi conceitualmente associada às interferências do contexto social, econômico e cultural em que estas pessoas com dificuldades se inserem. Além disso, em muitos casos é provável que tenha sido a percepção de terceiros o elemento que formou os dados estatísticos sobre deficiência e precisamos considerar que nesta percepção os preconceitos e a carência de informações podem ser mais determinantes nas respostas do que a própria “deficiência” que “a pessoa” apresenta.

Paradoxalmente, em 2007, o Brasil assinou e ratificou a Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência⁹⁴, que embora manifeste que a deficiência é um conceito em evolução, frisa que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao meio ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

Além disso, as histórias das pessoas em situação de deficiência que vivem em nosso país apresentam processos similares aos que geraram um paradigma sociológico de interpretação de deficiência: também são marcadas pela transição de

⁹⁴ A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, homologada pela Assembléia das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006, em homenagem ao 58º aniversário da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948. A mais recente das Convenções dirigidas a um segmento marginalizado da sociedade - nem por isto reduzido em tamanho - entrou em vigência em 3 de maio de 2008, após ultrapassar o mínimo de vinte ratificações. O tratado universal dos estimados 650 milhões de pessoas com deficiência traz as especificidades que tornam efetivos para elas os direitos e as garantias fundamentais do texto de 1948.

uma circunstância em que a deficiência era considerada um atributo individual, para outra em que estas pessoas formaram coletivos que reivindicam direitos e elaboram novas interpretações de suas experiências de vida.

Da fundação do Imperial Instituto dos Meninos Surdos em 1854 e do Imperial Instituto dos Meninos Cegos em 1856 ou a partir das primeiras iniciativas da sociedade civil, com ações como o Instituto Pestalozzi (fundado em Canoas em 1926) ou como a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (fundada no Rio de Janeiro em 1954), até o ano de 1979, quando foi fundada a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, ocorreu no Brasil uma transformação com semelhanças às narradas em relação às decorrentes da UPIAS e da ILM.

Assim, especialmente a partir do final da década de 70 do século passado, as brasileiras pessoas em situação de deficiência⁹⁵ também passaram a protagonizar lutas e ser agentes de suas próprias histórias, deslocando a luta pelos direitos das pessoas com deficiência do campo da assistência social para o campo dos Direitos Humanos (LANNA JÚNIOR, 2010).

Mas enquanto UPIAS estava fortemente associada ao meio acadêmico e fez um amplo movimento epistemológico de ressifinação da deficiência com base em teorias e preceitos da Sociologia, no Brasil, os debates sobre deficiência no meio acadêmico, em sua grande maioria, enfocaram a integração e inclusão social e escolar de pessoas em situação de deficiência, predominantemente mantendo as definições de deficiência associadas à Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens.

Desta maneira, as pessoas em situação de deficiência conquistaram espaço e visibilidade na sociedade brasileira, nossas políticas incorporaram o discurso da inclusão, mas nossos debates sobre o significado da deficiência permaneceram altamente marcados pelas Ciências da Saúde, a tal ponto que, como em nossas estatísticas sobre deficiência, em muitos outros contextos a deficiência ainda é considerada apenas um atributo corporal individual; e, como demonstramos no primeiro capítulo da presente pesquisa, os *Disability Studies* e a Sociologia da Deficiência são raramente aludidos em pesquisas nacionais.

⁹⁵ “esse grupo de pessoas pouco interesse despertou nos historiadores e ficou à margem dos estudos históricos e sociológicos sobre os movimentos sociais no Brasil”. Sobre o assunto na literatura acadêmica, “há apenas estudos na área da psicologia, da educação e da saúde que se configuram como tradicionais áreas do conhecimento que se interessam pelo tema” (LANNA JUNIOR, 2010).

No bojo deste contexto, ainda perpetuando propostas de educação segregada, a Educação Especial é uma das principais áreas nacionais envolvidas no debate sobre deficiência. Por isso, dos questionamentos e vivências de Paul Hunt ao que denominamos Paradigma Sociológico de Interpretação da Deficiência, observamos uma polifonia de tácitas indagações e reflexões quanto às práticas de pesquisa ou de educação associadas a esta modalidade de ensino.

Não obstante, como os teóricos da Inclusão Escolar, embora seguidamente reconheçam a importância da Educação Especial, os pensadores vinculados com a Sociologia da Deficiência muitas vezes manifestaram e manifestam interpretações radicalmente contrárias a algumas das práticas pedagógicas associadas a esta modalidade de ensino, primordialmente em relação às práticas que se dão em ambientes segregados do ensino regular e subsequentemente às escolas e classes especiais para alunos em situação de deficiência.

Fato é que nos *Fundamental Principles of Disability* (UPIAS, 1976), já constava um confronto às práticas educacionais segregadas e que, especialmente na década de 90 do século passado, pautados nas bandeiras da Inclusão Escolar, nos estudos sociológicos da deficiência, as contraposições às escolas segregadas foram intensas e radicais.

Estas contraposições foram expressas em compreensões como as de Barnes (1991), que defendia que as escolas segregadas tendem a incentivar apelidos negativos, estereótipos, medo e ignorância em relação às pessoas em situação de deficiência. Também podem ser encontradas em produções como as de Oliver (1994) que compreendia que nestas escolas os alunos recebem uma educação de qualidade inferior à de pessoas que não estão em situação de deficiência e, que, nelas, muitas vezes, a retórica de ajuda e cuidado substitui a retórica de ensino e aprendizagem e incentiva a dependência dos alunos. Aliás, Oliver (1994), também assinalava que a Educação Especial em contextos segregados perpetua a falsa premissa da inadequação das pessoas em situação de deficiência e legitima a discriminação das mesmas.

As posições mais extremas sustentaram ainda que são os interesses pessoais dos professores e profissionais da área que “impedem a transição de crianças com deficiência de instituições de Educação Especial – que os isolam e diminuem o progresso acadêmico – à aulas regulares onde [supostamente] existe mais possibilidade de igualdade de oportunidades” (BORSAY, 2008, p.84).

Mais recentemente, Barnes (2009) pontuou que separar as crianças com deficiência de seus coetâneos e de sua comunidade acarreta extensas consequências negativas, tais como: as instituições segregadas inibem as crianças em situação de deficiência a fazerem amizades com crianças que não estão em situação de deficiência; nas escolas especiais frequentemente se dá prioridade a intervenções relacionadas com a lesão, ao invés de com aspectos educacionais; nas escolas especiais os alunos recebem um ensino limitado; e, as conquistas escolares das crianças que estudam em ambientes “especiais” estão muito abaixo dos seus coetâneos que estudam nas escolas regulares.

Além do mais, como alguns dos pesquisadores brasileiros (BUENO, 1993; BEYER, 2003; MICHELS, 2005 e DENARI, 2006) apontadas no segundo capítulo da presente pesquisa, pesquisadores associados com a Sociologia da Deficiência frequentemente indicam que na Educação Especial ocorre a predominância de um discurso médico, que atribui à pessoa em si a responsabilidade pelos problemas que decorrem da interação entre especificidades intelectuais e corporais e um dado contexto social, e que muitas vezes acaba assumido características opressoras em relação às pessoas em situação de deficiência.

Barton (2002) entende que é possível confirmar a predominância de um olhar médico na Educação Especial, porque as premissas que fundamentam o campo, em essência, continuariam sendo as mesmas de outrora. Estas premissas perpetuadas seriam as seguintes: 1. a Educação Especial é um sistema racionalmente concebido e coordenado de serviços adequados com o diagnóstico dos alunos deficientes⁹⁶; 2. o diagnóstico diferencial é objetivo e útil; 3. o progresso do educando deriva de avanços tecnológicos introduzidos no diagnóstico e intervenções educativas; 4. deficiências são condições individuais dos alunos.

Neste ínterim, os estudos sociológicos da deficiência indicam que “a Educação Especial só tem um papel no século XXI se, acompanhada de uma reconstrução da educação em sua totalidade, passar por uma desconstrução radical” (OLIVER, 2000, p.3). Ou seja, perante as interpretações da deficiência decorrentes dos movimentos das pessoas em situação de deficiência e as novas configurações sociais, a Educação Especial não teria escolha, ou ela começaria a

⁹⁶ Neste caso utilizamos a expressão alunos deficientes e não alunos em situação de deficiência, para evidenciar que neste campo a deficiência é um atributo da pessoa.

mudar a partir de dentro ou ela seria arrastada pela maré da história (OLIVER, 2000).

Em suma, “os pensadores da Sociologia da Deficiência pontuam que a Educação Especial é uma resposta fundamental para deficiências, desvantagens e dificuldades na educação” (GABEL, *et al.*, 2009, p.625). No entanto ressaltam que existe a necessidade de mais pesquisas abordando “a disjunção entre o que ostensivamente se divulga como finalidade da Educação Especial, a forma como ela é utilizada pelos educadores e a função social real que ela exerce” (idem, p. 636).

Neste contexto, numerando tópicos com a essência das compreensões identificadas na Sociologia da Deficiência, prosseguimos apresentando inferências⁹⁷ que podem constituir pressupostos teóricos e discursivos, vozes para fundamentar um (re)pensar de práticas e significados associados com a Educação Especial:

1. A partir da compreensão de que é das pessoas em situação de deficiência que emana o saber sobre deficiência e a subsequente importância dada à voz deste coletivo, entendemos que:

- A Sociologia da Deficiência apresenta vozes para sustentação de um (re) pensar do âmbito de atuação da Educação Especial voltando-o mais para o desenvolvimento de formas de escutar e aprender com as pessoas em situação de deficiência e/ou com necessidades educacionais especiais;

- Estas vozes indicam que um educador especial, para além de detentor de um conjunto de saberes, técnicas, programas e metodologias para educar pessoas em situação de deficiência, precisa ser o organizador de instrumentos de escuta e aprendizagem para apreender como ensinar pessoas em situação de deficiência, instrumentos estes necessariamente baseados na própria voz das pessoas em situação de deficiência.

- Indicam também que a opinião das pessoas em situação de deficiência e dos familiares das mesmas deve ter peso igual à dos profissionais que atuam com este coletivo, especialmente quanto às decisões educacionais mais impactantes sobre a vida educacional daqueles entendidos como demandantes de educação especializada. Desta forma, a Educação Especial pode contribuir para restringir os discursos que privilegiam a opinião dos peritos e a perspectiva dos profissionais em

⁹⁷ Ressaltamos que estas inferências não indicam que, o que se propõe como necessidade para a Educação Especial perante as discussões sociológicas da deficiência, ainda não seja característica desta modalidade de ensino.

detrimento da opinião das próprias pessoas em situação de deficiência e de suas famílias.

Assim, “considerando que a escola pode ser um espaço inclusivo se, nela, todos forem atores e autores” (CARVALHO, 2008, p.99), e que as práticas educacionais poderão ser tanto mais inclusivas o quanto mais preparadas estiverem para escutar as pessoas em situação de deficiência e suas reais necessidades, entendemos que a Sociologia da Deficiência oferece mais um instrumento discursivo para fundamentar a Inclusão Escolar.

2. Em face ao entendimento de que é social e politicamente que a deficiência é definida e considerando que a deficiência é um fenômeno muito mais complexo do que as categorias médicas são capazes de abarcar, entendemos que:

- A identificação de uma pessoa em uma categoria de deficiência atribuída pela medicina não determina o destino desta pessoa, não possibilita um prognóstico definitivo a respeito do que esta pessoa pode ou não pode fazer, ser ou experimentar. A interação entre as inúmeras estruturas sociais, culturais, ambientais, tecnológicas e políticas possíveis com as especificidades da lesão que a pessoa em situação de deficiência apresenta possibilita infindáveis formas de vida que não cabem nos limites de categorizações de qualquer ordem.

- A história dos movimentos sociais das pessoas em situação de deficiência e dos distintos significados atribuídos à deficiência, as discussões sociológicas que permitem entender como e por que a deficiência é definida de determinada maneira, devem fazer parte dos currículos de formação de professores⁹⁸ que irão atuar com pessoas em situação de deficiência, antes do que os saberes sobre o funcionamento biomédico de um corpo com determinada lesão ou de informações sobre qual o cromossomo que está alterado na estrutura de uma pessoa com determinada síndrome.

3. Considerando as dúvidas e reflexões que a Sociologia da Deficiência levanta quanto à neutralidade e a objetividade da pesquisa sobre deficiência e as reflexões e propostas da Pesquisa Emancipatória, entendemos que:

- Novos instrumentos para a pesquisa sobre deficiência podem ser elaborados/incorporados a partir das propostas da Sociologia da Deficiência, e

⁹⁸ Para estudos sobre formação de recursos humanos para Educação Especial, vide: CHACON, Miguel Cláudio Moriel. Formação de recursos humanos em educação especial: resposta das universidades à recomendação da Portaria Ministerial nº 1.793. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 10, n. 03, 2004 .

assim podem instrumentalizar campos como o da Educação Especial e o da Inclusão Escolar para novos modelos de pesquisa.

4. Considerando as análises sociológicas que permitem entender as relações entre deficiência, pobreza, economia e trabalho, entendemos que:

- As ações educacionais voltadas para as pessoas em situação de deficiência precisam ser pensadas levando em conta o contexto econômico, cultural e político em que se insere a pessoa em situação de deficiência. Não devem focar apenas no corpo ou no intelecto desta pessoa como se a mesma estivesse em uma redoma de vidro que a isola do mundo. Aliás, sendo as pessoas em situação de deficiência tão frequentemente associadas à pobreza, tão claramente marcadas pela opressão econômica, uma intervenção unidirecional, focada apenas na pessoa em si, sem considerar o entorno social que a circunda, pode tender a ser muito menos eficaz.

5. Diante das análises sociológicas que desvelam os processos de discriminação institucional e opressão das pessoas em situação de deficiência, inferimos que:

- As pessoas em situação de deficiência precisam ter direito de participar da tomada de decisões acerca de como devem ser usadas as verbas que são enviadas para escolas especiais, bem como para a avaliação de projetos que visam aumentar a acessibilidade em distintos contextos.

- Devem ser ampliadas as pesquisas que analisam como o deficientismo interfere nas práticas educativas voltadas para as pessoas em situação de deficiência.

6. Diante de histórias como as associadas com a UPIAS e com a ILM; e, dos avanços nos estudos da Sociologia da Deficiência que fundamentam as demandas pelo reconhecimento da existência de uma cultura da deficiência e de manifestações culturais de pessoas integrantes do coletivo em questão, entendemos que:

- Os programas educativos de escolas e propostas de Educação Especial e de escolas regulares devem buscar contemplar a cultura, a história, a trajetória da relação de pessoas em situação de deficiência e sociedade. Não podemos ter escolas e práticas que se pretendem inclusivas, mas em que suas disciplinas só contam histórias de coletivos que não vivem em situação de deficiência. Estas histórias que narramos, dentre histórias de outros movimentos sociais de pessoas em situação de deficiência, devem ser parte dos currículos escolares.

7. Considerando que a Sociologia da Deficiência assinala a circunstancialidade histórico, social e econômica das definições de deficiência e subsequentemente dos diagnósticos que demarcam as pessoas como deficientes; e, considerando que esse diagnóstico interfere nas práticas educacionais especializadas destinadas à pessoa que o recebeu, entendemos que:

- Os valores, as representações sociais, as culturas e as normas que demarcam as pessoas como deficientes precisam ser analisados antes que os diagnósticos sejam aceitos e utilizados para a demarcação das práticas de Educação Especial.

8. Considerando a diversidade de modelos de compreensão da deficiência e tendo vista que o Modelo Social de compreensão da Deficiência e/ou o Modelo da Diversidade apresenta pressupostos teóricos coerentes com as proposições da educação inclusiva, entendemos que:

- Para contribuir e desenvolver propostas educacionais (mais) inclusivas, a Educação Especial pode fazer uso dos discursos associados a estes modelos de compreensão da deficiência e/ou pode auxiliar a desenvolvê-los.

9. Considerando que a Sociologia da Deficiência e seus antecessores (Parsons, Foucault e Goffman), desestabilizam os sustentáculos discursivos de muitas das propostas que produzem o público-alvo da Educação Especial; e, considerando que sociologia específica em questão marca a consolidação de um novo paradigma de interpretação da deficiência, entendemos que:

- A Sociologia da Deficiência pode ajudar a permear as práticas da Educação Especial de um constante olhar crítico, de auto-avaliação, perante o processo de delimitação daqueles que são entendidos como pessoas deficientes demandantes de atendimento educacional especializado.

Assim, em face a estes tópicos e inferências, defendemos que, em si, as próprias teorias e histórias da Sociologia da Deficiência constituem fundamentos para (re)pensar as práticas e significados associados à Educação Especial, reconfigurando-os de modelos e paradigmas mais associados com práticas segregacionistas e opressoras, para modelos e paradigmas (mais) inclusivos.

8 CONCLUSÕES

Apostamos que na Sociologia da Deficiência identificaríamos princípios teóricos e discursivos que podem instrumentalizar/subsidiar a revisão de significados e práticas associadas com as pessoas em situação de deficiência e com a Educação Especial. Assim, desenvolvemos a presente pesquisa com o objetivo de sistematizar histórias e teorias associadas com a Sociologia da Deficiência, e identificar, nestes elementos sistematizados, vozes para repensar o significado da deficiência e práticas da Educação Especial voltadas às pessoas em situação de deficiência.

Seja com as teorias antecedentes ou constituintes da Sociologia da Deficiência ou com a identificação/caracterização do Paradigma Sociológico de Interpretação da Deficiência, confirmamos que a sociologia específica em questão apresenta um arcabouço teórico-conceitual-discursivo fundamental para que a deficiência possa ser pensada por novas óticas; para que educadores especiais e pesquisadores da Educação Especial ampliem seus instrumentos teóricos e analíticos, no sentido de fundamentar as transformações que estão em curso em suas práticas – rumo à consolidação das perspectivas da Inclusão Escolar; e, para a consumação de giro lingüístico e normativo nos diferentes campos do conhecimento científico e simbólico que definem a deficiência.

Os elementos que descrevemos sobre a *Union of the Physically Impaired against Segregation*, e o *Independent Living Movement* e a constituição dos Estudos da Deficiência, formaram o que sistematizamos em relação às histórias de constituição da Sociologia da Deficiência. As teorias dos antecessores da Sociologia da Deficiência e as interpretações dos pesquisadores diretamente envolvidos com a fundação desta sociologia específica, compuseram as múltiplas teorias da Sociologia da Deficiência sistematizadas na presente pesquisa.

Certamente, outras histórias e teorias poderiam ter sido arroladas e/ou poderíamos desenvolver uma pesquisa mais ampla sobre cada uma das teorias sistematizadas, ou ainda, poderíamos ampliar as intersecções de nossas análises com interpretações de autores brasileiros que contemplaram temáticas similares. No entanto, os limites que o tempo impõe e os próprios limites do recorte estabelecido para a presente pesquisa –temporariamente – impediram estas ações.

A partir das histórias e teorias que sistematizamos entendemos que a Sociologia da Deficiência desenvolveu-se na busca de desconstituição de mitos, ideologias e estigmas que influenciam políticas públicas e práticas sociais voltadas às pessoas em situação de deficiência; bem como, forma um amálgama de distintas perspectivas que permitem abrir e (re)abrir fissuras em questões que não podem ser silenciadas, quanto à identidade e o significado daqueles que denominamos pessoas em situação de deficiência.

Entendemos também que a agenda de pesquisa da Sociologia da Deficiência desafia a idéia de que as condições de vida das pessoas em situação de deficiência são resultados inevitáveis da condição individual destas pessoas; instrumentaliza teoricamente a luta contra a coisificação das pessoas em situação de deficiência no nível de casos ou corpos defeituosos; desvela as relações de poder e autoridade que se dão entre profissionais e pesquisadores que atuam com pessoas em situação de deficiência e entre elas mesmas; emana e participa dos movimentos que defendem os direitos civis e de auto-advocacia das pessoas em situação de deficiência; analisa e confronta as forças sociais, econômicas e políticas que marginalizam e oprimem as pessoas em situação de deficiência; e, constitui-se em um campo de saber e uma área de atividade política, porque busca intervir nas políticas públicas voltadas para as pessoas em situação de deficiência.

Neste âmbito, nas histórias e teorias da Sociologia da Deficiência, as vozes dos integrantes da *Union of the Physically Impaired against Segregation* e do *Independent Living Movement* que constituíram um Modelo Social de Compreensão da Deficiência e, as interpretações dos pesquisadores que formaram teorias sociológicas da deficiência e/ou elaboraram novos modelos de compreensão da mesma são as vozes que identificamos para repensar os significados e práticas associados com as pessoas em situação de deficiência e com a Educação Especial.

Com as vozes identificadas entendemos que a categoria deficiente é uma construção social; que a deficiência é um fenômeno multifacetado, polissêmico, multidimensional e polimorfo, que por vezes a deficiência é uma categoria transversal à constituição da pessoa, tal como gênero, classe, geração, etnia/raça, região e religião, por vezes é reclamada como a identidade de um coletivo, que vivencia opressão e/ou que entende que o que os unifica é apenas um funcionamento corporal distinto.

Assim, percebemos que, dialeticamente, a deficiência pode ser concebida como uma identidade coletiva que deve ser defendida em seu direito de ser, existir, viver com atendimento às suas especificidades; e, como a expressão de uma situação de estruturas sociais, físicas, materiais, políticas e atitudinais, que devem ser alteradas porque feitas/pensadas para padrões idealizados de Ser humano que não são adequados para corpos fora destes padrões.

No que concerne à Educação Especial, como demonstramos, toda história que caracteriza a construção de uma Sociologia da Deficiência e cada uma das múltiplas teorias sociais e (re)interpretações da deficiência e dos fenômenos sociais a ela associados, bem como o próprio Paradigma Sociológico de interpretação da deficiência, incita perguntas, reflexões e/ou indica caminhos para práticas e teorias educativas voltadas para as pessoas em situação de deficiência.

Quanto à modalidade escolar em questão, entendemos que a Sociologia da Deficiência suscita para além de uma revisão de métodos que destituem ou limitam a pessoa em situação de deficiência do direito de escolha sobre seu destino escolar, uma inversão paradigmática quanto à interpretação da deficiência; uma reorganização das relações educador-pesquisador da Educação Especial e pessoas em situação de deficiência; e, a interpretação das pessoas em situação de deficiência como as que realmente sabem quais são suas necessidades.

Em suma, a Sociologia da Deficiência oferece à Educação Especial várias lentes através das quais é possível pensar a deficiência e a relação sociedade-deficiência, e cada uma destas lentes pode influenciar a forma com que, como pesquisadores ou docentes da Educação Especial, conduzimos nossas pesquisas, ensinamos, e delimitamos o contexto educacional para aqueles que entendemos como pessoas em situação de deficiência.

Além disso, dentre outros elementos, estas lentes podem contribuir para que sejam revistos quem são os reais demandantes dos serviços educacionais especializados. Mas ressalvamos que isso não implica a supressão de serviços educacionais especializados, implica apenas que esses serviços respeitem as demandas das pessoas em situação de deficiência e não as demandas de políticas, práticas ou escolas despreparadas para atender a este coletivo.

Ressalvamos também que, por mais contraditório que possa parecer, compreendemos que respeitar as demandas do coletivo em questão, em alguns contextos, pode implicar em respeitar o direito das pessoas em situação de

deficiência de terem ambientes educacionais segregados: obviamente isso precisa ser uma escolha das próprias pessoas em situação de deficiência e não deste ou daquele especialista que entende que esta ou aquela pessoa apresenta ou não capacidade de aprendizagem na escola regular.

De qualquer forma, considerando toda a diversidade de olhares em relação à deficiência e aos fenômenos sociais a ela relacionados, fica explícito que qualquer perspectiva unilateral que pretenda entender a deficiência e formular práticas, políticas e intervenções voltadas para as pessoas em situação de deficiência, tendo em vista apenas uma ou algumas das dimensões da experiência de vida do coletivo em questão, está fadada a resultados insatisfatórios.

Por isso entendemos que enquanto lesões forem classificadas como indesejáveis e não como expressões da diversidade humana ou como diversidade funcional, muito mais frequente do que anômala; e, enquanto contemplamos os fatores que retorcem a figura humana como sinônimo de fracasso corporal, as pessoas em situação de deficiência sempre serão indivíduos a corrigir.

Neste contexto, entendemos que a Sociologia da Deficiência precisa ser inserida em campos que tradicionalmente estiveram no controle das propostas voltadas para as pessoas em situação de deficiência e servir como instrumento para ampliar o leque de perspectivas de interpretação da deficiência e/ou para incitar a percepção de revisões teórico-metodológicas que tenham a voz das pessoas em situação de deficiência como seus elementos estruturantes.

Sugerimos que, especialmente os cursos de formação de educadores e de educadores especiais, integrem em suas grades curriculares as interpretações sociológicas da deficiência e/ou a própria disciplina Sociologia da Deficiência; que os cursos de graduação em Sociologia façam o mesmo e transformem a deficiência em objeto de suas pesquisas, percebendo as pessoas em situação de deficiência como atores sociais que podem ser artífices de novas leituras sobre as relações que produzem alteridades e reproduzem injustas desigualdades sociais.

Concluimos então que a Sociologia da Deficiência apresenta novas vozes para a explicação da deficiência e dos fenômenos sociais a ela associados e que a Educação Especial pode incorporar esta sociologia específica ao conjunto de vozes que utiliza para nortear seus pressupostos teórico-metodológicos rumo à práticas e significados mais inclusivos. Ou seja, em relação às transformações já em curso nas

propostas da Educação Especial, as discussões da Sociologia da Deficiência podem contribuir apresentando vozes por significados e práticas (mais) inclusivas.

REFERÊNCIAS

ABBERLEY, P. **El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad.** In: BARTON, L. (Org.) Superar las barreras de la Discapacidad: 18 años de "Disability and Society". Espanha: Morata, 2008, p. 34-50.

ABBERLEY, P. **Trabalho, Utopía e insuficiência.** In: BARTON, L. (Org.). Discapacidad y Sociedad. Espanha: Morata, 1998, p. 81-97.

ABRANCHES, Cristina. **A inclusão da pessoa portadora de deficiência no mercado formal de trabalho:** um estudo sobre suas possibilidades nas organizações de Minas Gerais [dissertação]. Minas Gerais: Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da PUC; 2002.

ALBRECHT, G. The Sociology of physical disability and rehabilitation. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 1976

ALCÂNTARA, R. L. de S. A ordem do discurso na educação especial. [dissertação]. São Luiz: Programa de Pós-Graduação em Educação da UFMA, 2011.

ALLAN, J. The sociology of disability and the struggle for inclusive education **British Journal of Sociology of Education**, V. 31, nº 5, p. 603 – 619, 2010.

ALMEIDA, M.E.et.al. Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad. **Política e Sociedad. Por una Sociología de la Discapacidad.** v.47, n.1, p.27-44, 2010. Disponível em: http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/3_Reticas.pdf

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência: em companhia de Hércules.** São Paulo: ROBE, 1995.

AMARAL, L. A. **Pensar a diferença/deficiência.** Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.

AMARAL, L. A. **Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação.** In: AQUINO, J. G.(coord.). Diferenças e preconceitos na escola: alternativas teóricas e práticas. São Paulo: Summus, 1998, p. 11-30.

ANDRÉU, A.J. et.al. Sociología de la discapacidad: exclusión e inclusión social de los discapacitados. **Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración.** v.1 nº45. p. 77-106, 2003.

ARANHA, M. S. F. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, v. XI, nº 21, março, 2001.

ARANHA, M.S.F. Integração Social do deficiente: Análise conceitual e metodológica. **Temas em Psicologia**, v.1, nº2, p.63-70, 1995.

ARNAU, R. S. El 'cuidado' y sus perversiones: la cultura de la violencia. **Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico**, v. 3, n. 2. p.67 -83, 2009. Disponível em: www.intersticios.es/article/download/4547/3176.

- ASESDIS. **Estatuto**. Espanha: Associação Espanhola de Sociologia de la Discapacidad, 2002. Disponível em:
http://www.asesdis.es/documentos/ASESDIS_estatutos.pdf
- BAGLIERI, S. et al. Disability Studies in Education: The Need for a Plurality of Perspectives on Disability. **Remedial and Special Education**, v. 5, p.1-12, 2010
- BARBOSA, A. J. G.; MOREIRA, P. de S. Deficiência mental e inclusão escolar: produção científica em Educação e Psicologia. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 15, n. 2, ago. 2009 .
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 5º ed. Lisboa, Pt: Edições70, 2008.
- BARNATT, S. **Report of the ASA Committee on the Status of Persons with Disabilities**. Estados Unidos da América: American Sociological Association's Council, 2005. Disponível em:
<http://www2.asanet.org/governance/DisabilitiesReport.pdf>.
- BARNES, C. Disability Studies: What's the Point? **Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico**, v.1, n.1, p. 50-57, 2007. Disponível em:
<http://www.intersticios.es/article/viewArticle/673>
- BARNES, C. Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti-Discrimination Legislation. Canada: British Council of Organizations of Disabled People, 1991. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm>.
- BARNES, C. **Discapacidad, política y pobreza en el contexto del Mundo Mayoritario**. [traducción: Miguel A. V. Ferreira] Por una sociología de la discapacidad. *Revista Política y Sociedad*, v. 47, n. 1, p.11-25, 2010. Disponível em:
<http://revistas.ucm.es/cps/11308001/articulos/POSO1010130011A.PDF>
- BARNES, C. **Emancipatory Disability Research**: Project or process? Glasgow: Public Lecture at City Chambers, 2001. Disponível em:
<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/glasgow%20lecture.pdf>
- BARNES, C. **La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación "emancipadora" en discapacidad**. In: BARTON, L. (Org.). *Superar las barreras de la Discapacidad: 18 años de "Disability and Society"*. Espanha: Morata, 2008, p. 381-397.
- BARNES, C. **Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental**. In: BARTON, L. (Org.). *Discapacidad y Sociedad*. Espanha: Morata, 1998, p. 60-80.
- BARNES, C. **Un chiste malo**: rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita. BROGNA, P(org.). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: FCE, 2009.
- BARNES, C. *Vida independiente: Vision Socio-política*. GARCÍA, A.J.V. (Coord). *El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación

Luis Vives, 2003, p. 61-68. Disponível em:
www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf

BARNES, C.; MERCER, G. **Exploring Disability**. A sociological introduction. 2ª edição. Polity Press: Cambridge, 2010.

BARNES, C.; OLIVER, M. **Disability**: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists. Centre of Disability Studies, 1993. Disponível em:
<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/soc%20phenomenon.pdf>

BARNES, C.; OLIVER, M. **Discrimination, Disability and Welfare: From Needs to Rights**. BONYE, I.; BARNES, C.; OLIVER, M.; Equal Rights for Disabled People. The case for a new law. Londres: Institute for Public Policy Research, 1991. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/bynoe/equal%20rights%20for%20disabled%20people.pdf>

BARTON, L. (Org.). **Discapacidad y Sociedad**. Espanha: Morata, 1998a.

BARTON, L. (Org.). **Superar las barreras de a Discapacidad**: 18 años de "Disability and Society". Espanha: Morata, 2008a.

BARTON, L. Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. **Revista de Educación**, 349. Mayo-agosto 2009, pp. 137-152.

BARTON, L. Introducción General. BARTON, L. (Org.). **Superar las barreras de a Discapacidad**: 18 años de "Disability and Society". Espanha: Morata, 2008b.

BARTON, L. La discapacidad, el control y la política de la posibilidad. En. Rev. Kikiriki, Cooperación Educativa. Vol 59-60, p. 6-16, 2002.

BARTON, L. **Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos**. In: BARTON, L. (Org.). **Discapacidad y Sociedad**. Espanha: Morata, 1998b, p. 19-33.

BEYER, H. O. A educação inclusiva: incompletudes escolares e perspectivas de ação. **Cadernos de Educação Especial**. Santa Maria, v. 2, n. 22, p. 33-44, 2003.

BEYER, H. O. Educação inclusiva: ressignificando conceitos e práticas da Educação Especial. **Inclusão**: Revista da Educação Especial / Secretaria de Educação Especial. v.1, n.1, julho, 2006, 8-12.

BIANCHETTI, L. **Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes**. BIANCHETTI, L.; FREIRE, I.M. Um olhar sobre a diferença. Interação, trabalho e cidadania. 7ª ed. Campinas: 2006, p.21-53.

BONNIE, S. (2002) **Facilitated Sexual Expression in the Independent Living Movement in Ireland**. Submitted for the Degree of Masters of Arts in Disability Studies, University of Leeds. Disponível em:
<http://www.independentliving.org/docs6/bonnie200208.html>

BORSAY, A. **¿Problema personal o asunto público?**: hacia un modelo de políticas para las personas con discapacidades físicas y mentales. In: BARTON, L. (Org.). **Superar las barreras de a Discapacidad**: 18 años de "Disability and Society".

Espanha: Morata, 2008, p. 171-189.

BOURDIEU, P. **Sociologia**. (organizado por Renato Ortiz). São Paulo: Ática, 1983

BRANDÃO, D. V. C. **Parcerias homossexuais**: aspectos jurídicos. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2002.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução n. 2, de 11 de setembro de 2001. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília, 2001.

BRASIL. **Saberes e práticas da inclusão**: dificuldades acentuadas de aprendizagem: deficiência múltipla. Brasília: MEC, SEESP, 2004.

BROGNA, P. ¿El derecho a la igualdad?... ¿O el derecho a la diferencia?. **El Cotidiano**, México, v. 21, p.134, 2005, p.43-45. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/325/32513407.pdf>

BROGNA, P. **Las representaciones de la Discapacidad**: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. BROGNA, P. Visiones e revisiones de la discapacidad. México: FCE, 2009, p. 157-187.

BROWN, S.E. What is Disability Culture?. **Disability Studies Quarterly**. Spring 2002, Volume 22, No. 2, p. pages 34-50 <www.dsqu-sds.org>

BRYM, R. J. **Sociologia**: sua bússola para um novo mundo. São Paulo: Cengage Learning, 2008.

BUENO, J. G. S. **As investigações do Grupo de Pesquisa de Inclusão/Exclusão e Desigualdades Sociais sobre a escolarização de alunos com deficiência**.

BATISTA, C. R. JESUS, D. M. (Orgs.) **Conhecimento e Margens: Ação pedagógica e pesquisa em Educação Especial**. Porto Alegre: Mediação, 2009.

BUENO, J. G. S. **Educação especial brasileira**: integração/segregação do aluno diferente. São Paulo: EDUC, 1993.

CAMATTI, L.; LUNARDI-LAZZARIN, M.L. Cultura e comunidade surda: intersecções e emergência do sujeito pedagógico surdo no espaço escolar. **Revista Educação Especial**, v. 23, n. 36, jan./abr. 2010.

CARRIER, J.G. Sociology and special education: Differentiation and allocation in mass education. **American Journal of Education**, v. 94, p.3, 281-312, 1986.

CARVALHO, R. E. **Escola Inclusiva**: a reorganização do trabalho pedagógico. Porto Alegre: Mediação, 2008.

CARVALHO, R. E. **La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades**. BROGNA, P. (org.). Visiones e revisiones de la Discapacidad. México: Fondo de Cultura Económica, 2009, p.137-156.

CARVALHO-FREITAS, M. N. de. **A inserção de pessoas com deficiência em**

empresas brasileiras – um estudo sobre relações entre concepções de deficiência, condições de trabalho e qualidade de vida no trabalho. Belo Horizonte, 2007. 313f. Tese (Doutorado em Administração) da Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal de Minas Gerais, 2007.

CERRILO, J. A. V. La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de las personas con discapacidad. **Acciones e Investigaciones Sociales**, v. 24, p. 101-129, 2007.

CHAVA, W. L. A People's History of the Independent Living Movement. Lawrence, KS: The Research and Training Center on Independent Living, University of Kansas. 1998.

COGO, M. A. **O cotidiano em uma escola inclusiva: enfrentando estigmas e preconceitos.** Paraná: Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da UEL; 2005.

CONCEIÇÃO, V.J.; KRUG, H.N. Formação inicial de professores de educação física frente à uma realidade de inclusão escolar. **Rev. Educação Especial**, v.22, n.33, 2009.

CORDEIRO, M.P. Ativismo e deficiência: um estudo sobre os repertórios que dão sentido à vida independente. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 15, n. 2, p. 114.

CORKER, M. **Diferencias, fusiones y bases: ¿son éstos los límites de la representación teórica "precisa" de las experiencias de las personas con discapacidad?** In: BARTON, L. (Org.). Superar las barreras de a Discapacidad: 18 años de "Disability and Society". Espanha: Morata, 2008, p.124-139.

CPS/FGV. **Diversidade:** retratos da deficiência no Brasil. FGV, 2003.

CROW, L. **Renewing The Social Model Of Disability.** Coalition News. Greater Manchester Coalition of Disabled People, 1992. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm>

CUSHING P., SMITH, T. A Multinational Review of English-language Disability Studies Degrees and Courses. *Disability Studies Quarterly*, V. 29, n.3, 2009. Disponível em: <http://www.dsqsds.org/issue/view/41>

DAVIS, J. M. **Investigaciones y textos etnográficos en el ámbito de los estudios sobre discapacidad: ¿son estrategias y funciones de la investigación para promover el cambio social?** In: BARTON, L. (Org.). Superar las barreras de a Discapacidad: 18 años de "Disability and Society". Espanha: Morata, 2008, p.327-340.

DEMARTIS, L. **Compêndio de Sociologia.** Lisboa: 2006.

DEMO, P. Pesquisa: princípio científico e educativo.10. ed. São Paulo : Cortez, 2003.

DENARI, F. E. **Um (novo) olhar sobre a formação do professor de educação**

especial: da segregação à inclusão. In: RODRIGUES, D. (Org.). *Inclusão e educação: doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus, 2006. p. 35-63.

DIAS, B. C.D. **Inclusão de pessoas portadoras de deficiência:** um tipo de responsabilidade Social [Dissertação]. Rio Grande do Sul: Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da PUC, 2008.

DÍAZ, E.V. Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. **Política e Sociedad. Por una Sociología de la Discapacidad.** *Política y Sociedad*, v. 47 n. 1, p.115-135, 2010. Disponível em: <http://revistas.ucm.es/cps/11308001/articulos/POSO1010130115A.PDF>

DÍAZ, E.V. Reflexiones Epistemológicas para uma Sociología de la Discapacidad. *Interstícios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. Vol.3 (2) 2009, p.85-99. Disponível em: <http://www.intersticios.es/article/view/4557/3177>

DINIZ, D. e SANTOS, W. Deficiência e Direitos Humanos: Desafios e Respostas à Discriminação. DINIZ, D. e SANTOS, W.(Orgs.). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres, 2010.

DINIZ, D. Modelo social da **deficiência:** a crítica **feminista**. *Série Anis* 28. Brasília: Letras Livres, p.1-8, Julho, 2003.

DINIZ, D. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cad. Saúde Pública*. 2007, vol.23, n.10, pp. 2507-2510. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0102-311x2007001000025&script=sci_arttext

DPI. **History**. Disabled People's International. (s/d). Disponível em: <http://www.dpa.org.sg/AboutUs/history.asp>

DPI. **The Goals of DPI**. Disabled People's International, 2010. Disponível em: <http://www.dpi.org/lang-en/index.php>

DRAKE, R. F. **Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales**. In: BARTON, L. (Org.). *Discapacidad y Sociedad*. Espanha: Moratas, 1998, p. 161-180.

DUSTER, T.; BEESON, D. **Pathways and barriers to genetic testing and screening:** molecular genetics meets the "high risk" family. Final report. Washington, D.C.: U.S. Department of Energy, 1997.

ENNS, H. **Memoria en el futuro**. Disabled People's International, 2010. Disponível em: <http://www.dpi.org/lang-sp/index.php?page=20>

EVANS, J. D. **El Movimiento de vida independiente en el Reino Unido**. In: GARCÍA ALONSO, J.V. (Coord). *El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives, 2003, p.191-216. Disponível em: www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf

FERRANTE, C; FERREIRA, M.A.V. Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. **Revista Argentina de Sociología** (2007)

Disponível em:

http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf

FERRANTE, C; FERREIRA, M.A.V. Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados. **Revista de Antropología Experimental**, v. 29, nº 8, pp. 403-428, 2008b. Disponível em:

<http://www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf>

FERRANTE, C; FERREIRA, M.A.V. El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. **Política y sociedad**, v 47, nº 1, p. 85-104, 2010 . Disponível em:

http://www.um.es/discatif/TEORIA/Ferrante_Ferreira_2009.pdf

FERREIRA, M.A.V. De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. **Política e Sociedad. Por una Sociología de la Discapacidad**. v.47, n.1, p.45-65, 2010. Disponível

em:<http://www.ucm.es/BUCM/revistasBUC/portal/modulos.php?name=Revistas2&id=POSO&col=1>.

FERREIRA, M.A.V. **Sociología de la discapacidad**: investigación y compromiso III Congreso Nacional Universidad y Discapacidad, Zaragoza, 24-26 octubre 2007.

FERREIRA, M.A.V. **Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social**: apuntes caracteriológicos". Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis) n.º 124, pp. 141-174, 2008. Disponível em:

http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf

FERREIRA, M. **Sociología, Discapacidad y Diversidad Funcional**: um mundo diverso pero excluyente. JORNADAS DE SOCIOLOGÍA: "Sociología y tecnología ¿qué futuro nos espera?" Asociación Madrileña de Sociología, Alcalá de Henares, 20-21 noviembre 2008. Disponível em:

http://www.um.es/discatif/TEORIA/AMS08_Ferreira.pdf

FERREIRA, M.A.V.; RODRIGUEZ, M.J.C. Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica. **Nómadas Revista Crítica de Ciencias Sociales e Jurídicas** v.13, nº1, 2006.

FINKELSTEIN, V. The Social Model Of Disability Repossessed. In Coalition: **the Magazine of the Greater Coalition of Disabled People**, Manchester: The Greater Manchester Coalition of Disabled People, Fevereiro, p.10-16, 2007.

<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm>

FINKELSTEIN, V. A Personal Journey Into Disability Politics. 2001. Disponível em <http://www.independentliving.org/docs3/finkelstein01a.html>.

FINKELSTEIN, V. **Attitudes and Disabled People**: Issues for Discussion. Inglaterra: International Exchange of Information in Rehabilitation/World Rehabilitation Fund, 1980. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability->

studies/archiveuk/finkelstein/attitudes.pdf

FOUCAULT, M. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. Tradução de Raquel Ramalheite. 35.ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Organização e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2002.

FRANCO, M. A. M.; CARVALHO, A. M.; GUERRA, L. B. Discurso médico e discurso pedagógico: interfaces e suas implicações para a prática pedagógica. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 16, n. 3, dez. 2010.

FREIRE-MAIA, N. **A ciência por dentro**. 6º ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

GABEL, S.L. et. al. **Migration and ethnic group disproportionality in special education**: an exploratory study. **Disability & Society**, v. 24, n. 5, p. 625–639, 2009.

GARCIA, A.J.V. Introducion. In: GARCÍA ALONSO, J.V. (Coord). **El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales**. Madrid: Fundación Luis Vives, 2003, p. 29-59. Disponível em: www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf

GARCIA, R.M.C. Políticas para a Educação Especial e as Formas Organizativas do trabalho pedagógico. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, Set.-Dez., v.12, n.3, p.299-316, 2006.

GERALDI, D. **Do estigma social à invisibilidade**: a pessoa com deficiência física nas políticas públicas voltadas para a redução de desastres [Dissertação]. Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFSCar; 2010.

GIANASTACIO, V. **A presença do sufixo ismo nas gramáticas da língua portuguesa e sua abrangência dos valores semânticos, a partir do Dicionário de Língua Portuguesa Antônio Houaiss**. 2009. Dissertação (Mestrado em Filologia e Língua Portuguesa) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo: FFLCH USP, 2009.

GIDDENS, A. **Sociology**. 6º edição. Cambridge: Polity Press, 2007.

GIL, M. E. A. & ANDRADE, G. S. Cegueira e deficiência visual: uma abordagem sociológica. São Paulo: FACE, 1989.

GLAT, R.; PLETSCHE, M.D. O papel da Universidade no contexto da política de Educação Inclusiva: reflexões sobre a formação de recursos humanos e a produção de conhecimento. **Revista Educação Especial**, v. 23, n. 38, set./dez. 2010.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

GOFFMAN, E. **Manicômios, Prisões e Conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1974.

HAHN, H. Disability Policy and the Problem of Discrimination. **American Behavioural Scientist**, v.28, n.3, p.293-318, 1985.

HANDICAP INTERNATIONAL. Making PRSP Inclusive, Munich: Handicap International, 2006. Disponível em: <http://www.making-prsp-inclusive.org/pt/>

HANNA, W. J.; ROGOVSKY, B. **Mujeres con discapacidad: La suma de dos obstáculos**. In: BARTON, L. (Org.) Superar las barreras de la Discapacidad: 18 años de "Disability and Society". Espanha: Morata, 2008, p. 51-67.

HARRIS, A; ENFIELD, S. **Disability, Equality and Human Rights: A Training Manual for Development and Humanitarian Organizations**. An Oxfam Publication in association with Action Aid on Disability and Development (ADD). Oxford, 2003, p.11-26.

HASLER, F. V. **Vida Independiente: Vision filosófica**. GARCÍA ALONSO, J.V. (Coord). El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales. Madrid: Fundación Luis Vives, 2003, p. 58-61.

HUGHES, B.; PATERSON, K. **El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: Hacia una sociología del impedimento**. In: BARTON, L. (Org.). Superar las barreras de la Discapacidad: 18 años de "Disability and Society". Espanha: Morata, 2008, 107-123.

HUNT, P. **Settling Accounts With The Parasite People: A Critique of "A Live Apart"** By E.J. Miller and G.V. Gwynne", in: Disability Challenge 1. London: UPIAS, 1981, p. 37-50. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm>

HUNT, P. (Org.). **Stigma: The Experience of Disability**. London: Geoffrey Chapman, 1966. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Hunt/CONTENTS.pdf>

JANNUZZI, G. **A educação do Deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. Campinas, SP: Autores Associados, 2004.

JOHNSON, A. G. **Dicionário de Sociologia: guia prático da linguagem sociológica**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

KITTAY, E. F. Love's Labor Revisited. *Hypatia*, v. 17, nº3, 237-250, 2002. Project MUSE. Web. 1 Apr. 2011. Disponível em: <http://muse.jhu.edu/>.

KUHN, T.S. **A estrutura das revoluções científicas**. São Paulo, Perspectiva, 1978.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LAWSON, A. **The EU Rights Based approach to Disability: Some Strategies for shaping an inclusive Society**. EUA: Cornell University ILR, School: 2006.

<http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/310/>

LEITE, G. A.; MONTEIRO, M. I. B. A construção da identidade de sujeitos deficientes no grupo terapêutico-fonoaudiológico. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 14, n. 2, ago. 2008 .

LIMA, T. C. S. de; MIOTO, R. C. T. Procedimentos metodológicos na construção do conhecimento científico: a pesquisa bibliográfica. *katálysis*, Florianópolis, v. 10, n. spe, 2007. <http://www.scielo.br/pdf/rk/v10nspe/a0410spe.pdf>

LISBOA, Camila Barcelos. **As imagens do silêncio**: uma análise sócio-antropológica das interações entre surdos de Belo Horizonte. Minas Gerais: Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da PUC; 2007.

LÓPEZ, M.G. Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. **Docencia e Investigación**: revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo, v. 31, nº. 16, 2006 , p. 215-240.

LUNARDI, M.L. Medicalização, reabilitação, normalização: uma política de educação especial (GT15). In: Reunião Anual da Anped, 25., 2002, Caxambú. Anais... Caxambú: ANPED, 2002.

MACHADO, A. Extracto de Proverbios y cantares (XXIX). Campos de Castilla. In: MACHADO A. **Antologia poética**. Madrid: Salvat editores, 1969.

MACHADO, F.C.; LUNARDI-LAZZARIN, M. Outros domínios pedagógicos: a mídia ensinando sobre a mesmidade e a alteridade. **Rev. Educação Especial**, v.23, n.37, maio/ago. 2010.

MAGALHÃES, M. G. M. S. de. **Programa de Atendimento ao Superdotado da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal (1991-2002): inclusão social ou tergiversação burocrática?** [Tese]. Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UNB; 2006.

MAGALHÃES, R.C.B.P. **A pesquisa em Educação Especial e a formação de professores: interlocuções com a perspectiva walloniana**. BATISTA, C.R; JESUS, D. M. Conhecimento e Margens: Ação pedagógica e pesquisa em educação especial. Porto Alegre: Mediação, 2009, p. 43-55.

MAIA, A. C. B.; RIBEIRO, P. R. M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 16, n. 2, ago. 2010 .

MATA, Marcelo Jose da. **As pessoas com deficiência nos planos de qualificação profissional em Belo Horizonte**: uma avaliação em relação às oportunidades. Minas Gerais: Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da PUC; 2004.

MATTOS, L. K. de; NUERNBERG, A. H. A intervenção do psicólogo em contextos de educação especial na grande Florianópolis. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 16, n. 2, ago. 2010 .

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação Especial no Brasil: História e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 1996.

MELO, F. D. Cegueira e normatividade social: a reconstrução da subjetividade frente à cegueira tardia. [Dissertação]. Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPR, 2006.

MEMÓRIA, J.M.P. **Breve História da Estatística**. Brasília: Embrapa, 2004.

MERCER, G. **Emancipatory Disability Research**. In BARNES, C.; OLIVER, M & BARTON, L. (Orgs.) *Disability Studies* Cambridge: Polity, 2002.

Disability Studies Today Cambridge, Polity Press.

MICHELS, M. H. Gestão, formação docente e inclusão: eixos da reforma educacional brasileira que atribuem contornos à organização escolar. *Revista Brasileira de Educação*, Campinas, v. 11, n. 33, p. 406-423, set./dez. 2006.

MICHELS, M. H. Paradoxos da formação de professores para a Educação Especial: o currículo como expressão da reiteração do modelo médico-psicológico. *Rev. bras. educ. espec.*, Marília, v. 11, n. 2, Aug. 2005 .

MICHELS, M. H. A formação de professores de educação especial na UFSC (1998-2001): ambigüidades estruturais e a reiteração do modelo médico-psicológico. 2004. 237f. Tese (Doutorado em Educação) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

MILLER E J; GWYNNE G, V. **A life apart**. London: Tavistock Publications, 1974.

MILLER, P.; PARKER, S.; GILLINSON. S. **Disablism. How to tackle the last prejudice**. Londres: Demos, 2004.

MIOTTO, A.C.F. O currículo prescrito para a educação inclusiva: a proposta curricular e a inclusão dos alunos com deficiência visual. **Rev. Educação Especial**, v.23, n.37, maio/ago. 2010.

MORAES, Liliane Vieira. **A Inserção das Pessoas com Deficiência Visual no Mercado de Trabalho: Um Estudo em Empresas da Região Metropolitana de Belém no Período de 2000 a 2006** [Dissertação]. Pará: Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da UFPA, 2008.

MORRIS, J. **Impairment and disability**: constructing an ethics of care which promotes human rights. *Hypatia*, Vol. 16, No. 4, Fall 2001. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm>

MORRIS, J. **Lo personal y lo político. Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física**. In: BARTON, L. (Org.). *Superar las barreras de a Discapacidad: 18 años de "Disability and Society"*. Espanha: Morata, 2008, p. 315-326.

NAUJORKS, M. I. Avaliação Educacional, inclusão escolar e representações

sociais. **Revista Educação Especial**, v. 23, n. 38, set./dez. 2010.

NOGUEIRA, C. M. M.; NOGUEIRA, M. A. A sociologia da educação de Pierre Bourdieu: limites e contribuições. *Educ. Soc.* [online]. 2002, vol.23, n.78, pp. 15-35.

O'HARA, S. O. **Eduard Roberts, Oral History Interview**. California: Regional Oral History Office/University of California at Berkeley, 1994.

OLIVEIRA, I.M. **A constituição da subjetividade de pessoas com deficiência: contribuições dos estudos de Norbert Elias**. BATISTA, C. R. JESUS, D. M. (Orgs.) *Conhecimento e Margens: Ação pedagógica e pesquisa em Educação Especial*. Porto Alegre: Mediação, 2009.

OLIVEIRA, M. A. de; GOULART, E.; FERNANDES, J. M. Pessoas com deficiência no mercado de trabalho: considerações sobre políticas públicas nos Estados Unidos, União Europeia e Brasil. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 15, n. 2, ago. 2009 .

OLIVER, M. **Decoupling education policy from the economy in late capitalist societies**: Some implications for special education. Keynote speech for the International Special Education Conference 2000, p. 1-22 in Manchester, England. Disponível em : <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/SENMAN1.pdf>

OLIVER, M. **Understanding disability**: From theory to practice. New York: St. Martin's Press, 1996, p.30-42.

OLIVER, M. **¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?** In: BARTON, L. (Org.). *Superar las barreras de la Discapacidad: 18 años de "Disability and Society"*. Espanha: Morata, 2008b, p. 299-314.

OLIVER, M. **¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?** In: BARTON, L. (Org.). *Discapacidad y Sociedad*. Espanha: Moratas, 1998, p. 34-59.

OLIVER, M. **Capitalism, Disability and Ideology**: A Materialist Critique of the Normalization Principle.1994. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/cap%20dis%20ideol.pdf>

OLIVER, M. **Changing the Social Relations of Research Production** , *Disability, Handicap & Society*, v. 7, nº 2, p.101-114, 1992. Disponível em: <http://www.brown.uk.com/teaching/HEST5001/oliver.pdf>

OLIVER, M. **Emancipatory Research**: a Vehicle for Social Transformation or Policy Development. Annual Disability Research Seminar, NDA-CDS: 2002. Disponível em:<http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/Oliver/Mike%27s%20paper.pdf>

OLIVER, M. Introduction. OLIVER, M. **The Politics of Disablement**. London: Macmillan, 1990, p.10-16. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm>

OLIVER, M. **Políticas sociales y discapacidad: algunas consideraciones teóricas**. In: BARTON, L. (Org.). Superar las barreras de a Discapacidad: 18 años de "Disability and Society". Espanha: Morata, 2008, p. 19-33.

OMOTE, S. A Estigmatização de Deficientes e Os Serviços Especializados. Vivência, São José (SC), v. 5, p. 14-15, 1989.

OMOTE, S. A integração do deficiente: um pseudo-problema científico. **Temas em Psicologia**, nº2, p. 55-62, 1995.

OMOTE, S. Caminhando com Dibs: uma trajetória de construção de conceitos em educação especial. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 16, n. 3, dez. 2010 .

OMOTE, S. Deficiência e Não-Deficiência: Recortes do Mesmo Tecido. Revista Brasileira de Educação Especial, Piracicaba, v. 1, n. 2, p. 65-73, 1994.

OMOTE, S. Efeitos de um rótulo verbal estigmatizante sobre a percepção de emoções. Revista Marco, São Paulo, v. 4, n. 4, p. 89-103, 1983.

OMOTE, S. Estigma no tempo da inclusão. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 10, n. 3, p. 287-308, 2004.

OMS. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde** [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

OMS. Secretariado Nacional de Reabilitação, Ministério do Emprego e da Segurança Social. **Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (handicaps)**. Lisboa: 1989.

OSAMU, M. Difference, Equality and Disabled People: Disability Rights and Disability Culture. (dissertação) Master of Arts in Politics of Alternative Development Strategies at the Institute of Social Studies, the Hague, the Netherlands, 1995. Disponível em: <http://www.arsvi.com/1990/9512no-e.htm>

OSAMU, M. **How to systematize Sociology of Special Education?** . The Japanese Association of Special Education. Jap. J. de Special Education. 7, 3 1970. Disponível em: <http://ci.nii.ac.jp/naid/110006788428/en>.

PALACIOS, A., ROMAÑACH, J. **El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional**. Espanha: Ediciones Diversitas, 2006. Disponível em: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>.

PALACIOS, A.; ROMAÑACH, J. El modelo de la diversidad: una nueva visión de la Bioética desde la Perspectiva de las personas con Diversidad Funcional

(Discapacidad). **Interstícios: Revista Sociológica de Pensamento Crítico**, v.2, nº2 p.37-47, 2008. Disponível em: <http://www.intersticios.es/article/view/2712/2122>

PANTANO, L. nuevas miradas em relación com la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad. BROGNA, P. Visiones e revisions de la discapacidad. México: FCE, 2009, p.73-101.

PARSONS, El sistema social. Trad. José Jiménez y José Cazorla Pérez. Madrid:Ediciones de la Revista de Occidente, 2005.

PARSONS, T. Social Structure and Dynamic Process: The Case of Modern Medical Practice. In: PARSONS, T. **The Social System**. 3º Ed. Londres: Taylor e Francis Group, 2005.

PEREIRA, A. B. O Corpo(-)Sentido: reflexões sobre “deficiência” e doença crônica. In: O Cabo dos Trabalhos - **Revista Eletrônica do Programa de Doutorado Pós -Colonialismos e Cidadania Global**, nº 2, 2006. Disponível em: <http://cabodostrabalhos.ces.uc.pt/n2/ensaios.php>.

PEREIRA, A. M. B. **Viagem ao Interior da Sombra**: Deficiência, Doença Crônica e Invisibilidade numa Sociedade Capacitista. 2008. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Universidade de Coimbra, 2008.

PEREIRA, A. Pode existir inclusão social de pessoas deficientes no mundo do trabalho e da educação capitalista?. **Rev. Educação Especial**, v.21, n.32, 2008a.

PEREIRA, M. M. Inclusão no ensino superior: trajetórias acadêmicas dos alunos com deficiência que entraram na Universidade Estadual do Rio Grande do Sul pelo sistema de cotas. **Rev. Educação Especial**, v.21, n.32, 2008b.

PESSOTTI, I. Deficiência mental: da superstição à ciência. São Paulo: EDUSP, 1984.

PETERS, S. **La política de la identidad de la discapacidad**. In: BARTON, L. (Org.). Discapacidad y Sociedad. Espanha: Moratas, 1998, p.231-251.

PETERS, S. **¿Existe una cultura de la discapacidad?: un sincretismo de tres cosmovisiones posibles** In: BARTON, L. (Org.). Superar las barreras de a Discapacidad: 18 años de "Disability and Society". Espanha: Morata, 2008, p. 142-164.

PFEIFFER, D. **And essay on the beginnings of disability culture and its study** [Electronic version]. The review of disability studies, 1(1), 14-15, 2004.. Disponível em: <http://www.rds.hawaii.edu/downloads/issues/txt/RDSissue012004.txt>

PFEIFFER, D. **Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad**. In: BARTON, L. (Org.). Superar las barreras de a Discapacidad: 18 años de "Disability and Society". Espanha: Morata, 2008, p.86-106.

PFEIFFER, D. The philosophical foundations of disability studies. **Disability Studies Quarterly**, v.22, nº2, p. 3-23, 2002. Disponível em: <http://www.dsqsds.org/article/view/341/429>.

PICCOLO, G. M.; MOSCARDINI, S. F.; COSTA, V. B. da. A historiografia das produções em periódicos de Sadao Omote. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 16, n. 1, abr. 2010 .

PICCOLO, G.M.; MOSCARDINI, S.F.; COSTA, V.B. A historiografia das produções em periódicos de Sadao Omote. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 16, n. 1, p. 107-126, 2010.

PLAISANCE, E. Denominações da Infância: do anormal ao deficiente. **Educ. Soc.**, Campinas, vol. 26, n. 91, p. 405-417, Maio/Ago. 2005.

PRIESTLEY, M. Constructions and creations: idealism, materialism and disability theory. *Disability & Society*, v. 13, n. 1, 75-94, 1998.

RAMPELOTTO, E. M.. A invenção da Educação Especial. Cadernos, **Revista do Centro de Educação**, Santa Maria, n. 24, 2004. Disponível em: <<http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2004/02/a5.htm>>.

REMBIS M.A. Disability Studies. In: JH Stone, M Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*, 2011. Available online: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/281/>

RIDDELL, S. **Teorizar sobre las necesidades educativas especiales en un clima político cambiante**. In: BARTON, L. (Org.). *Discapacidad y Sociedad*. Espanha: Moratas, 1998, p. 100-124

ROCHA, T.B.; MIRANDA, T.G. Acesso e permanência do aluno com deficiência na instituição de ensino superior. **Rev. Educação Especial**, v.22, n.33, maio/ago. 2009.

RODRIGUES, D. **Dez ideias (mal) feitas sobre a Educação Inclusiva**. In: RODRIGUES, D. *Inclusão e Educação: doze olhares sobre a Educação Inclusiva*. S. Paulo. Summus Editorial, 2006, p. 300-316.

RODRÍGUEZ, S.D.; FERREIRA, M.A.V. Diversidad Funcional: sobre lo normal y lo patológico en la condición social de la discapacidad. **Cuadernos de Relaciones Laborales**, v. 28, nº 1, p. 151-172, 2010. Disponível em: <http://revistas.ucm.es/rla/11318635/articulos/CRLA1010120151A.PDF>

ROMAÑACH, et. al. Functional Diversity, Bioethics and Sociological Theory: a New Approach to Disability. **Disability and Society**. Disponível em: http://www.um.es/discatif/TEORIA/Diversity_approach.pdf

ROMAÑANCH, J.; LOBATO, M. **Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidade en la diversidad del ser humano**. Foro de Vida Independiente, 2005. Disponível em: http://fvi.iespana.es/textos/diversidad_funcional.pdf

RUSSEL, M. **Lo que no pueden hacer los derechos civiles en el ámbito de la**

discapacidad: empleo y economía política. In: BARTON, L. (Org.). Superar las barreras de a Discapacidad: 18 años de "Disability and Society". Espanha: Morata, 2008, p. 245-268.

SANCHEZ, S. La construcción social de dificultades de aprendizaje en las prácticas educativas. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 14, n. 3, dez. 2008 .

SANTOS, M.; OSÓRIO, A.C.N. Saber e prática na constituição da sexualidade da pessoa com deficiência mental. **Revista Educação Especial**, v. 23, n. 36, jan./abr. 2010.

SASSAKI, R.K. Deficiência mental ou deficiência intelectual. Revista Nacional de Reabilitação, ano IX, n. 43, p.9-10, mar./abr. 2005.

SCHLIFER, C. A Sociology of special education. **College Quarterly**, v8 n1 Win 2005.

SDS. **Guidelines for Disability Studies Programs**. Society for Disability Studies, 2004. Disponível em:
http://www.disstudies.org/print/disability_studies_program_guidelines/guidelines_disability_studies_programs

SHAKESPEARE, T e WATSON, N. **Defending the Social Model**. Disability & Society, v. 12, nº2, p. 293-300, 1997.

SHAKESPEARE, T. **Introduction**. In: SHAKESPEARE, T. Help. Birmingham: Venture Press, 2000, p.1-20. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm>

SHAKESPEARE, T. **La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social?** In: BARTON, L. (Org.). Superar las barreras de a Discapacidad: 18 años de "Disability and Society". Espanha: Morata, 2008, p.68-85.

SHAKESPEARE, T. **Poder y prejuicio:** los temas de género, sexualidad y discapacidad. In: BARTON, L. (Org.). Discapacidad y Sociedad. Espanha: Moratas, 1998, p.206-230.

SHAKESPEARE, T.; WATSON, N. The Social Model of Disability: an outdated ideology? **Research in Social Science and Disability**. v.2, 2002. Disponível em:
<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Shakespeare/social%20model%20of%20disability.pdf>

SHAKESPEARE, T. **Cultural Representations of Disabled People:** Dustbins for Disavowal?. Disability & Society, v. 9, nº. 3, p. 283-299, 1994.

SILVA, R.H.; SANTIAGO, T.V. Inclusão de alunos com deficiência nos colégios de aplicação: a perspectiva de seus diretores. **Rev. Educação Especial**, v.23, n.37, maio/ago. 2010.

SKLIAR, C. **Abordagens sócio-antropológicas em educação especial**. In: Educação e Exclusão: Abordagens sócio-antropológicas em Educação Especial. 5º ed. Porto Alegre: Editora Mediação, 2006.

SOBRINHO, R. C. **Norbert Elias**: contribuições para a pesquisa em educação especial/inclusão escolar. BATISTA, C. R. JESUS, D. M. (Orgs.) *Conhecimento e Margens: Ação pedagógica e pesquisa em Educação Especial*. Porto Alegre: Mediação, 2009.

SQUINCA, F. O debate sobre deficiência e cuidado para as teorias da justiça. **Revista de Estudos Universitários**, Sorocaba, SP, v.34, n.1, p.57-69, junho 2008. Disponível em: <http://periodicos.uniso.br/index.php/reu/article/viewFile/66/29>

STUART, O. W. **Raza y discapacidad**: ¿sólo una doble opresión? In: BARTON, L. (Org.). *Superar las barreras de a Discapacidad: 18 años de "Disability and Society"*. Espanha: Morata, 2008, p.327-340.

TAYLOR, S. **Academic Programs in Disability Studies**. Center on Human Policy. New York: Syracuse, 2006. University. Disponível em: http://thechp.syr.edu/Disability_Studies_2003_current.html#ACADEMIC_PROGRAM

TAYLOR, S. et al. (Orgs.). **Disability Studies**: Intormation and Resources. 2009. Disponível em: http://thechp.syr.edu/Disability_Studies_2003_current.html#Introduction

THOMAS, C. How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, v. 19, n. 6, 569-583, 2004. Disponível em: <http://www.idris.ac.uk/book/Dis%20and%20Soc%20paper.pdf>

THOMAS, C. **Sociologies of Disability and Illness**: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology. Hampshire: Palgrave Macmillan, 2007.

TOMAS, Maria Luiza Silveira Barbosa Tomaz. **O lugar da mulher-mãe na construção social da família do deficiente mental** [dissertação]. Araraquara: Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UNESP; 2002.

TOMLINSON, S. **A Sociology of Special Education**. London: Routledge & Kegan Paul, 1982.

TOMLINSON, S. Advances in the Sociology of Disability. **British Journal of Sociology of Education**, v. 18, n. 1, p. 129-132, 1997.

UPIAS. **The Union of the Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance discuss Fundamental Principles of Disability**. UPIAS, Londres, 1976. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm>

VASQUEZ, C. K. **Construções em torno do vazio**: uma leitura sobre o diagnóstico e seus “modos de usar” na escolarização de sujeitos com autismo infantil. BATISTA, C.R; JESUS, D. M. *Conhecimento e Margens: Ação pedagógica e pesquisa em educação especial*. Porto Alegre: Mediação, 2009, p. 11-26.

VELTRONE, A.A.; MENDES, E. G. Inclusão e fracasso escolar: o que pensam os alunos com deficiência mental? **Rev. Educação Especial**, v.22, n.33, 2009.

WALMSLEY, J. **Normalización, investigación emancipadora e investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual.** In: BARTON, L. (Org.). Superar las barreras de la Discapacidad: 18 años de Disability and Society. Espanha: Morata, 2008, p.68-85.

WHO. **International Classification of Functioning, Disability and Health.** Geneva: World Health Organization, 2001. Disponible em: http://www.disabilitainICFre.it/documenti/ICF_18.pdf

WINTER, J. A. **The Development of the Disability Rights Movement as a Social Problem Solver.** Disability Studies Quarterly
Volume 23, No. 1, 2003, 33-61. Disponible em: <http://www.dsqsds.org/article/view/399/545>.

ANEXO A - Pesquisas sobre deficiência em PPGS ou em PPGCS

Neste anexo descrevemos o conteúdo das nove dissertações e da tese mencionadas quando, nesta pesquisa, aludimos às teses ou dissertações com ênfase em pessoas em situação de deficiência e/ou Educação Especial, apresentadas nos programas de pós-graduação em Sociologia (PPGS) ou em Ciências Sociais (PPGCS), das Universidades brasileiras. Vejamos o que cada uma destas 9 dissertações e a tese tem a nos dizer.

No PPGS da Universidade de Brasília - UNB, Magalhães (2006), apresentou a tese intitulada “Programa de Atendimento ao Superdotado da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal (1991-2002): inclusão social ou tergiversação burocrática?”, procurando verificar se no contexto indicado no título do estudo, as ações desenvolvidas nos processos de encaminhamento, avaliação e atendimento aos alunos superdotados favoreciam a inclusão social dos mesmos.

Lançando mão de entrevistas com gestores, professores e ex-alunos do programa e de estudos documentais, a pesquisa assinalou divergências entre os profissionais da área no que diz respeito à gestão de um programa para superdotados, subordinado ao mesmo órgão que atende às pessoas em situação de deficiência. O estudo indicou também a necessidade de oferecimento de programas de ensino especializado para superdotados, uma vez que, no ensino regular, tais alunos não seriam identificados por seus professores e, portanto, não seriam estimulados da maneira mais adequada.

No PPGCS da Pontifícia Universidade Católica – PUC/Minas Gerais, foram identificadas outras três dissertações sobre pessoas em situação de deficiência, produzidas por Abranches (2002), Mata (2004) e Lisboa (2007).

A dissertação de Abranches (2002), intitulada “A inclusão da pessoa portadora de deficiência no mercado formal de trabalho: um estudo sobre suas possibilidades nas organizações de Minas Gerais”, a partir de entrevistas dirigidas com funcionários não-deficientes de oito empresas de Belo Horizonte e de um questionário aplicado em 550 empresas de Minas Gerais, abordou a temática indicada em seu título.

Esta pesquisa assinalou que tem aumentado o número de contratações de pessoas em situação de deficiência e que existem documentos do meio empresarial que associam a inclusão das pessoas em situação de deficiência com a chamada prática de responsabilidade social. No entanto, também assinalou que a imposição

legal de contratação de pessoas em situação de deficiência, em diversos casos, é fonte de resistências à real política de inclusão.

A dissertação de Mata (2004), intitulada “As pessoas com deficiência nos planos de qualificação profissional em Belo Horizonte”, analisou a qualificação profissional destinada às pessoas em situação de deficiência e a situação em que se encontram estas pessoas no âmbito das relações capitalistas de trabalho da localidade indicada no título da dissertação. Os dados desta pesquisa foram levantados a partir das impressões de pessoas em situação de deficiência que foram treinadas pelo Plano Nacional de Qualificação do Trabalhador, além de entrevistas com gestores e executores dos programas de formação profissional de outras quatro entidades que ofertavam formação profissional, durante os anos de 1999 a 2001.

A partir do depoimento dos entrevistados, o autor concluiu que as práticas desenvolvidas pelo Plano Nacional de Qualificação do Trabalhador não levam em consideração as diferenças e, que da forma como o plano é executado ele não atinge o seu objetivo, que seria o acesso das pessoas em situação de deficiência ao mercado de trabalho. Diante destas conclusões o autor sugeriu que devem ocorrer mudanças em aspectos metodológicos e administrativos do Plano Nacional de Qualificação do Trabalhador, transformações que precisam ter a característica de serem amplamente discutidas no e com o grupo das pessoas em situação de deficiência.

Lisboa (2007), na dissertação intitulada “As imagens do silêncio: uma análise sócio-antropológica das interações entre Surdos de Belo Horizonte”, dedicou-se a investigar os limites e as possibilidades de se pensar em uma ou mais identidade(s) entre os Surdos. O objeto de estudo foram os Surdos frequentadores da Praça Sete de Setembro de Belo Horizonte e os Surdos participantes da rede virtual de relacionamentos denominada *Orkut*. Os procedimentos metodológicos compreenderam a pesquisa de campo (na praça e no ambiente virtual mencionado) e a realização de entrevistas com pessoas Surdas nestes dois ambientes.

A autora concluiu que não é adequado categorizar e dividir a realidade social entre uma cultura majoritária ouvinte e uma cultura minoritária surda, pois os dados coletados revelaram que a surdez pode se apresentar de maneiras diversas e os Surdos podem pertencer a situações socioeconômicas diferenciadas que conduzem a culturas amplamente diferentes entre si. A partir disso, a autora assinalou que o “ser Surdo” é construído socialmente, ou seja, deriva do ambiente social no qual a

pessoa vive, e que, portanto, estar com outros Surdos, conversar com Surdos é de extrema importância para a socialização dessas pessoas.

Tomaz (2002), no PPGS da Universidade Estadual de São Paulo – UNESP/Araraquara, apresentou a dissertação intitulada “O lugar da mulher-mãe na construção social da família do deficiente mental”. Nesta dissertação a autora analisou o conteúdo de entrevistas realizadas com sete mães de deficientes intelectuais buscando entender o lugar da mulher-mãe na construção social da família do deficiente intelectual, para traçar o perfil e apontar caminhos que pudessem minorar os percalços desta família. Tomaz (2002) constatou que, as mães de filhos com deficiência intelectual mostram-se praticamente unânimes no entendimento de que estas experiências de maternidade propiciaram a elas crescimento pessoal. Observou também que entre as famílias com nível de escolaridade inferior existe uma relação melhor com as crianças deficientes intelectuais e que, na maioria das famílias o relacionamento “marido-mulher” melhorou com o nascimento da criança deficiente intelectual.

Moraes (2008), com a dissertação “A inserção das pessoas com deficiência visual no mercado de trabalho: um estudo em empresas da região metropolitana de Belém no período de 2000 a 2006”, apresentada no PPGCS da Universidade Federal do Pará – UFPA, abordou a inserção das pessoas em situação de deficiência visual no mercado de trabalho, com base em entrevistas com estas pessoas e com funcionários de instituições que as representam e a partir de dados disponibilizados pelo Serviço Nacional de Emprego.

O autor constatou uma restrita inserção das pessoas em situação de deficiência visual, assim como uma disparidade entre a inserção de pessoas com baixa visão e cegas no mercado de trabalho da região pesquisada. A fiscalização por parte do poder público foi indicada como medida para, além de regular, ser capaz de registrar as distorções ocasionadas pela dinâmica do capital, que seleciona os considerados menos problemáticos ou dispendiosos e que aprofunda a exclusão, no que tange à pessoas com determinadas categorias de deficiência.

Apresentada no PPGS da Universidade Estadual de Londrina - UEL, a dissertação “O cotidiano em uma escola inclusiva: enfrentando estigmas e preconceitos”, produzida por Cogo (2005), consiste em um estudo de caso sobre o enfrentamento de estigmas e preconceitos por crianças em situação de deficiência e/ou com necessidades educacionais especiais em uma escola inclusiva. Nesta

dissertação Cogo (2005) destaca que em contextos educacionais inclusivos perpetuam os obstáculos relacionados com os estigmas e preconceitos que assolam às pessoas em situação de deficiência.

Dias (2008), na Pontifícia Universidade Católica – PUC/Rio Grande do Sul, na dissertação “Inclusão de pessoas portadoras de deficiência: um tipo de responsabilidade social”, analisou o processo de inclusão social de pessoas em situação de deficiência em três empresas de Porto Alegre. Em relação às pessoas em situação de deficiência, os resultados desta pesquisa mostram que há maior resistência por parte dos supervisores do que pelos colegas de trabalho das mesmas. Além disso, para Dias(2008) os resultados também indicaram que a maioria dos funcionários das empresas analisadas reconheceriam nas pessoas em situação de deficiência qualidades como assiduidade, pontualidade e comprometimento e que nenhuma das empresas pesquisadas investiu em adaptações para receber em seu ambiente organizacional funcionários com algum tipo de deficiência.

Melo (2006), no PPGS da Universidade Federal do Paraná – UFPR, apresentou a dissertação “Cegueira e normatividade social: a reconstrução da subjetividade frente à cegueira tardia”. Esta pesquisa teve como sujeitos 10 pessoas que se tornaram cegas após os 13 anos de idade e como objeto de estudo a reformulação subjetiva que estas pessoas foram obrigadas a fazer a partir da cegueira. A autora constatou que, com uma imagem corporal construída no tempo em que enxergavam, as pessoas que se tornam cegas formulam diferentes estratégias para a reorganização de sua subjetividade. Entre as pessoas entrevistadas a cegueira foi explicada de modo religioso, como motivo de engrandecimento pessoal, como exemplo ou apenas como perda e exclusão. A autora assinalou também que as mães assumiam grande responsabilidade de cuidado para com seus filhos que tornam-se cegos tardiamente e que esta atitude de cuidado se estendia às outras mulheres que cercavam os mesmos, até quando não havia vínculos de parentesco.

No PPGS, da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, Geraldi (2010) apresentou a dissertação intitulada “Do estigma social à invisibilidade: a pessoa com deficiência física nas políticas públicas voltadas para a redução de desastres” e, buscou analisar sociologicamente de que forma a pessoa em situação de deficiência física é considerada tanto pelos órgãos de defesa civil, quanto pela literatura científica especializada, em um contexto de desastre. A autora concluiu que a

invisibilidade e os estigmas associados ao coletivo de pessoas em situação de deficiência física fazem com que, em situação de desastres, estas pessoas vivenciem situações de maior vulnerabilidade do que a das demais pessoas, uma vez que na literatura especializada sobre situações de desastre existiria uma quase completa ausência de protocolos relacionados com as pessoas em situação de deficiência física e que os profissionais da Defesa Civil desconhecem a especificidade do socorro a estas pessoas.

ANEXO B – Quadro remissivo das obras compiladas

Obra (s): Conteúdo da(s) obra(s)//aplicação do mesmo na presente pesquisa.
Abberley (1998): explica as relações entre trabalho e deficiência apresenta a evolução da história da Sociologia da Deficiência/ abordado no subcapítulo intitulado “opressão, discriminação e deficiência”.
Abberley (2008): Reproduz artigo originalmente publicado em 1987 - é um marco histórico da interpretação da deficiência como uma forma de opressão similar a vivenciada por outras minorias oprimidas//abordada no subcapítulo “Opressão, discriminação e deficiência”.
ASESDIS (2002): Estatuto da ASESDIS//Citado nos capítulos que fazem alusão à ASESDIS.
Barnes (1991): Resgatando a história das relações entre os grupos sociais e pessoas em situação de deficiência e realizando análises da relação entre a sociedade britânica e as pessoas em situação de deficiência, esta obra indica a discriminação das pessoas com deficiência como uma prática social institucionalizada nas sociedades ocidentais//abordada no subcapítulo “Opressão, discriminação e deficiência”.
Barnes (1998): desvela a relação entre a cultura e a opressão vivenciada pelas pessoas em situação de deficiência//abordada no subcapítulo intitulado cultura e cultura da deficiência.
Barnes (2007): Sistematização de contraposições às “pós-modernas” relacionadas com as interpretações iniciais da Sociologia da Deficiência//abordada no subcapítulo intitulado “pós-modernismo” e deficiência.
Barnes (2008) Oliver (2008b): caracterizam a Pesquisa Emancipatória//adotados e citados no subcapítulo intitulado Paul Hunt, no tópico Pesquisa Emancipatória.
Barton (1998b): apresenta a evolução teórica e caracteriza a Sociologia da Deficiência//abordado no subcapítulo “Vozes para repensar a deficiência”, no subcapítulo “A Sociologia da Deficiência.
Brogna (2009): Apresenta o modelo de compreensão da deficiência denominado Modelo da Encruzilhada//abordada no subcapítulo “Novos modelos de compreensão da deficiência”, no tópico “Modelo da Encruzilhada”.
Díaz (2009): Apresenta uma caracterização dos distintos modelos e paradigmas de interpretação da deficiência//abordada e citada na caracterização dos distintos modelos de compreensão da deficiência.
DPI (2010): Caracteriza a história da <i>Disabled People’s International</i> //abordada no subcapítulo “ <i>Disabled People’s International</i> ”.
Ferrante e Ferreira (2007); Ferreira (2008); Ferrante e Ferreira (2008); Ferreira (2010); Ferrante e Ferreira (2010); e, Rodriguez e Ferreira (2010): Obras marcadas pela inserção do corpo como categoria da análise importante para a interpretação da deficiência e que caracterizam o discurso predominante nas análises da ASESDIS//citadas em todo o transcorrer da presente pesquisa e análise conjugada no subcapítulo “Corpo e deficiência”.
Finkelstein (1980): Primeira sistematização teórica mais ampla de uma interpretação marxista dos fenômenos sociais associados à deficiência e do próprio significado de deficiência//Abordada no subcapítulo denominado Marxismo e Deficiência.
Finkelstein (2007) e Thomas (2004): Versam sobre as características do Modelo Social da deficiência nos dias atuais//abordadas no Subcapítulo “Novos Modelos de compreensão da deficiência”
Foucault (2001, 2008): consiste, respectivamente, em uma reconstrução genealógica do conceito de “anormal”, da anomalia e do indivíduo anormal e em uma análise transformações das tecnologias disciplinares na Idade Clássica//abordadas no subcapítulo “Antecessores da Sociologia da Deficiência”, no tópico sobre Michel Foucault.
Garcia (2003) e Barnes (2003): Caracterizam elementos da história e dos princípios filosóficos do <i>Independent Living Movement</i> //Abordados no capítulo que narra à história do <i>Independent Living Movement</i> .
Goffman (1974, 1975): Marcos históricos que permitiram colocar em dúvida a realidade da deficiência e afirmar que se deveria entender a deficiência, mais que como algo inerente à pessoa, como um rótulo negativo que algumas pessoas atribuem sobre outras e cujo efeito é o reforço da marginalização social//abordadas no subcapítulo “Antecessores da Sociologia da Deficiência”, no tópico sobre Erving Goffman.

<p>Hugues e Paterson (2008): Reclama o lugar do corpo na Sociologia da Deficiência e apresenta digressões sobre as possibilidades de que este lugar seja construído com interpretações pós-estruturalistas ou fenomenológicas//abordada no subcapítulo “Corpo e Deficiência”.</p>
<p>Hunt (1966): Marco histórico na revisão dos significados da deficiência - obra que contribuiu para incitar a formação da UPIAS e/ou como primeira interpretação sociológica da deficiência publicada por uma pessoa em situação de deficiência//analisada e caracterizada no capítulo intitulado “De estigmas para desafios”.</p>
<p>Hunt (1981): Publicação que subsidiou a posterior criação da perspectiva emancipatória de interpretação da deficiência//abordada especialmente no subcapítulo intitulado “Pesquisas nos Estudos da Deficiência”</p>
<p>López (2006); Pfeiffer (2002): Descrevem os modelos teóricos sociológicos de definição da deficiência/citados em diversas passagens do capítulo intitulado Teorias da Sociologia da Deficiência.</p>
<p>Morris (2008) e Hanna e Rogovsky(2008): Fundam análises feministas de interpretação da deficiência//abordadas no subcapítulo “Feminismo e Deficiência”.</p>
<p>Oliver (1994): Interpretações marxistas sobre deficiência // adotadas no subcapítulo marxismo e deficiência.</p>
<p>Oliver (1996): Obra em que o Modelo Social de compreensão da deficiência foi mais amplamente caracterizado e analisado pelo autor que o sistematizou//abordada no capítulo Histórias da Sociologia da Deficiência quando da caracterização do processo histórico de constituição do Modelo Social de compreensão da deficiência.</p>
<p>Oliver (1998); Peters (1998): Apresentam uma caracterização das versões sociológicas de interpretação da deficiência//adotadas e citadas como apoio para a constituição do capítulo intitulado Teorias da Sociologia da Deficiência.</p>
<p>Palacios e Romañach (2006, 2008): Obras que apresentaram pela primeira vez o modelo de compreensão da deficiência denominado Modelo da Diversidade Funcional//Descritas e analisadas no subcapítulo denominado Modelo da Diversidade.</p>
<p>Parsons (2005): Capítulo de livro clássico da Sociologia, que abordando os papéis sociais esperados de médicos e doentes foi freqüentemente adotada em análises sociológicas da deficiência//Abordada no subcapítulo “Antecessores da Sociologia da Deficiência”, no tópico sobre Talcott Parsons.</p>
<p>Peters (2008): Obra que versa sobre uma cultura da deficiência//Abordada no subcapítulo “Opressão, discriminação e deficiência”, no tópico Cultura e Cultura da Deficiência.</p>
<p>Shakespeare (2008): Descreve a auto-organização das pessoas em situação de deficiência como um novo movimento social com impactos sobre o significado da deficiência// adotado na construção do capítulo “Histórias da Deficiência”.</p>
<p>Shakespeare e Watson (2002): Obra que tece críticas “pós-modernas” às interpretações iniciais da Sociologia da Deficiência, especialmente ao Modelo Social de Compreensão da Deficiência//abordada no subcapítulo intitulado “pós-modernismo” e deficiência.</p>
<p>Taylor et al.(2009); Barton (2009): Caracterizam os Disability Studies//Adotadas especialmente no subcapítulo “Estudos da Deficiência”.</p>
<p>UPIAS (1976): Documento da UPIAS que apresenta descrição detalhada das primeiras interpretações sociológicas da deficiência elaboradas por uma organização de pessoas em situação de deficiência/Abordado no capítulo “Histórias da Sociologia da Deficiência”.</p>
<p>WHO (2001): Documento da Organização Mundial de Saúde que estabelece classificações e definições para doenças e deficiências – Selecionado porque freqüentemente criticado nas obras compiladas//Abordado especialmente no capítulo intitulado “A deficiência em um Paradigma Médico”.</p>