

O BINÔMIO DEFICIÊNCIA-NORMALIZAÇÃO: POR QUE UMA PERSPECTIVA ALTERNATIVA É NECESSÁRIA?

Laura Maria Morales-Navarro¹

RESUMO

O presente texto objetiva servir de ilustração do estado da arte acerca das discussões e debates sobre a chamada deficiência, assim como disparar uma reflexão teórica e metodológica em torno do tema da deficiência. Simultaneamente, busca problematizar a noção de deficiência, explorando a maneira pela qual esta se constrói, se concretiza e se recria nas práticas quotidianas. Para isso, inicia com uma breve introdução ao tema da deficiência. Em seguida, abordam-se os discursos predominantes em torno da deficiência, a saber, a perspectiva individual ou médica e a perspectiva social. Depois, exploram-se as consequências de tais propostas. A seguir, e através da análise de um extrato empírico de trabalho etnográfico, sublinha-se a necessidade de uma perspectiva alternativa capaz de questionar as noções de deficiência e de normalidade, das quais partem os ditos discursos clássicos. Posteriormente, enunciam-se alguns elementos que a dita leitura alternativa deveria considerar com o objetivo de tornar visíveis novos aspectos da deficiência e, em geral, da capacidade humana. Finalmente, apresenta-se alguns questionamentos derivados da reflexão sobre a [d]eficiência através da perspectiva alternativa aqui proposta.

PALAVRAS-CHAVE: *Deficiência, Normalidade, Modelo médico, Modelo social.*

¹ Professora e pesquisadora da Universidad Autónoma del Estado de Mexico. Doutora em História das Ciências e das Técnicas e Epistemologia (UFRJ). Mestrado em Science and Technology Studies (Lancaster University - UK).

**THE BINOMIAL DEFICIENCY-NORMALIZATION:
WHY IS AN ALTERNATIVE PERSPECTIVE NECESSARY?**

ABSTRACT

This article intends to illustrate the state of art about the debates on the so-called disability, as well as trigger a theoretical and methodological reflection in the field of disability studies. It also seeks to problematize the notion of disability, exploring the way in which it is constructed, made concrete and recreated in our everyday practices. For this, it begins with a brief introduction to the theme of disability. Next, we address the mainstream discourses on disability, namely the individual or medical model and the social model of disability. Then the consequences of such proposals are explored. Through an analysis of an empirical extract of ethnographic fieldwork, we stress the need of an alternative model, capable of questioning the notions of impairment and normality, from which the classical discourses emerge. Subsequently, it sets out some elements that the so-called alternative model should consider in order of making visible new aspects of disability and human capacity. Finally, we present some questions on disability through the alternative model sketched out here.

KEYWORDS: *Disability, Normalcy, Medical Model, Social Model.*

INTRODUÇÃO²

Atualmente, a deficiência se converteu em um tema central de controvérsia em uma ampla variedade de setores, incluindo grupos de pessoas com deficiência, profissionais de saúde, políticos e ativistas. Foi o surgimento do movimento de pessoas com deficiência durante a segunda metade do século XX que disparou o debate público em torno da deficiência, debate que continua atual e que tem ganhado espaços de discussão não apenas no âmbito social, mas também na esfera acadêmica.

Ao longo do seu desenvolvimento, este movimento tornou visível as múltiplas dimensões da deficiência, assim como a importância de abordar esta questão, levando em consideração os aspectos sociais, morais, psicológicos e políticos associados a ela, para além dos elementos puramente médicos.

As argumentações iniciadas pelo movimento das pessoas com deficiência provocaram fortes questionamentos quanto à forma pela qual a sociedade trata a deficiência e as pessoas com deficiência. A inclusão das pessoas com deficiência na comunidade, o manejo adequado da sua saúde e o desenho de políticas relacionadas com a deficiência, formam parte dos temas centrais de uma discussão que incorpora os grupos mais variados e que praticamente permeou todas as esferas da sociedade.

Devido ao enorme impacto que este tema alcançou na sociedade ocidental contemporânea, a deficiência atraiu de modo crescente a atenção não apenas de estudiosos do campo da saúde, mas também do campo das ciências sociais. Ao longo das últimas décadas, foram produzidos uma série de trabalhos acadêmicos em países como o Reino Unido, os Estados Unidos, o Canadá, a Austrália e a Nova Zelândia. No caso dos países latino-americanos, a literatura acadêmica sobre a deficiência tem aumentado.

Diversos aspectos relacionados com a deficiência foram analisados extensamente, mas de maneira isolada, em disciplinas como a medicina, a psicologia, a filosofia, a sociologia e a história. Contudo, nas últimas décadas se viu um incremento paulatino nas contribuições que buscam desenvolver uma melhor compreensão deste fenômeno deixando de lado as rígidas fronteiras disciplinares,

² **Nota dos tradutores:** o texto original em espanhol optou por traduzir os termos ingleses *impairment*, *disability* e *handicap* por *deficiencia*, *discapacidad* e *minusvalía*. Em português, por uma questão de convenção, preferimos utilizar *incapacidade* e *deficiência* para traduzir *impairment* e *disability*, e deixar o termo *handicap* tal como o original em inglês, dada a penetração deste anglicismo no português falado no Brasil.

conformando-se, assim, a uma vasta literatura inteiramente dedicada aos estudos da deficiência. Tais estudos enfatizam seus esforços no desenvolvimento de uma pesquisa crítica do tema, considerando não apenas seus aspectos médicos, mas também os fatores sociais, políticos e ambientais relacionados. Suas preocupações se centram na forma pela qual se define a deficiência, suas implicações e seu manejo, na denúncia da marginalização, da segregação e da opressão social, e na construção de uma sociedade mais inclusiva para as pessoas com deficiência.

Os estudiosos da deficiência abordaram aspectos controversos e inescapáveis, como, por exemplo, o direito à vida e ao morrer (SWAIN et al., 2003), as questões relativas a quem são os mais aptos a representar as pessoas com deficiência e falar por eles (BJARNASON, 2004) e do que se está falando quando se fala em deficiência (MORALES-NAVARRO, 2005). É justamente esta última questão que constitui o eixo central deste texto.

A ABORDAGEM DA DEFICIÊNCIA

Na literatura acadêmica sobre a deficiência se faz referência à existência de duas perspectivas ou aproximações dominantes em torno desta. Por um lado, encontramos o que se conhece como o “o modelo individual ou médico da deficiência” e, por outro, o chamado “modelo social da deficiência”. Ambos os modelos implantam concepções particulares quanto à definição, organização e manejo da deficiência e das práticas relacionadas com esta.

a) MODELO INDIVIDUAL OU MODELO MÉDICO DA DEFICIÊNCIA

O modelo individual está sustentado por um discurso velho, mas incisivo, que retrata a deficiência como uma tragédia pessoal, discurso que contribuiu para a manutenção de um paradigma – anacrônico, porém dominante – da deficiência em termos de desvio, anormalidade e até doença. A partir desta perspectiva, a deficiência é tratada como uma condição médica, localizada exclusivamente no corpo ou na mente de um indivíduo (OFFICE FOR DISABILITY ISSUES [ODI], 2003; SWAIN et al., 2003). Este modelo se apoia principalmente no que se poderia chamar de uma definição fisiológica de normalidade. Consequentemente, concentra-se exclusivamente nas deficiências da pessoa e a maneira pela qual estas causam algum

grau de limitação funcional ou incapacidade (SWAIN et al., 2003). Em outras palavras, o modelo individual coloca como equivalentes deficiência e anormalidade, transtorno e déficit (BJARNASON, 2004).

Desta perspectiva, a deficiência é avaliada de acordo com uma série de parâmetros quantitativos e através de medições específicas das restrições funcionais de um sujeito comparado com um esquema padronizado de normalidade. Desta forma, a resultante “anormalidade” de um sujeito é traduzida em um determinado nível de incapacidade. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), uma pessoa deve ser considerada deficiente quando são cumpridos os critérios de incapacidade física ou mental severa e prolongada (JOSLYN, 1999; ODI, 2003).

A medição quantitativa do grau de incapacidade de um indivíduo se torna um processo altamente complexo, pois “envolve estruturas e funções corporais, assim como as atividades cotidianas da pessoa e do ambiente [...] no qual a funcionalidade do sujeito está sendo avaliada” (CATTERJI et al., 1999, p. 397). Ademais, não há consenso em relação ao tipo de variáveis que deveriam ser consideradas na medição da deficiência. Por esta razão, existem múltiplas ferramentas e instrumentos de medição, cada um com variáveis e parâmetros próprios, entre os quais estão a sintomatologia, as atividades da vida quotidiana, as atividades instrumentais, o funcionamento cognitivo, o bem-estar e a qualidade de vida.

Dito de outra forma, o modelo individual equipara a deficiência com a enfermidade, estabelecendo uma relação do sujeito como “paciente” e um eixo central do tratamento da deficiência como “normalização”. Desta maneira, o manejo da deficiência é levado a cabo por profissionais da saúde, que fornecem estratégias reabilitativas e curativas com o objetivo de tornar possível um encontro com (ou um retorno a) um sentido de completude corporal do paciente.

Os esquemas de tratamento e reabilitação propostos a partir de uma perspectiva individual da deficiência estão desenhados para obter uma adequação do sujeito à sociedade. Neste contexto, uma pessoa com impedimentos se converte em um objeto passivo dos profissionais da saúde, sendo eles que definem suas necessidades e a forma como estas devem ser satisfeitas. O peso dado à incapacidade funcional do indivíduo é precisamente o que sustenta a compreensão da deficiência como uma tragédia pessoal que, conseqüentemente, resulta na representação da pessoa como uma vítima necessitada de cuidado e dependente de outrem (BARNES et al., 1999).

Embora o argumento da deficiência como um assunto individual esteja amplamente difundido, este apresenta uma série de problemas que valem a pena examinar. Para além da complexidade do processo de medição do grau de incapacidade de um indivíduo e da falta de consenso em relação às variáveis que deveriam ser consideradas na avaliação da incapacidade, esta perspectiva não leva em conta a influência que os fatores sociais e ambientais exercem sobre a deficiência de um sujeito. Contrariamente, a partir de uma visão médica da deficiência, o contexto em que esta é vivida não é considerado relevante, mas assumido como um elemento fixo (BARNES et al., 1999), neutro e não problemático.

Partindo da assunção de um contexto independente da deficiência, esta é entendida como uma condição de doença produzida inteiramente como consequência da incapacidade da pessoa e localizada exclusivamente em um sujeito particular, definido como defeituoso e anormal (ODI, 2003). Além disso, tal perspectiva “projeta um dualismo que tende a categorizar as pessoas capazes (*able-bodied*) como melhores ou superiores às pessoas com deficiência” (JOHNSTONE, 1998, p.15), dualismo que retrata os chamados deficientes como funcionando com um desempenho menor do que a pessoa “capacitada”. Segundo Johnstone (1998), considera-se que uma pessoa capaz (*abled*) preenche certos critérios, como os critérios de normalidade e independência; em contraste, uma pessoa com deficiência é considerada anormal, defeituosa e dependente. Tais argumentos são então utilizados para justificar uma política de “fazer algo às pessoas com deficiência, em lugar de fazer algo junto *com* elas” (JOHNSTONE, 1998, grifo do autor).

Outros problemas que uma perspectiva individual e médica em torno da deficiência apresenta tem a ver com uma aproximação reducionista em relação à deficiência, considerando-a uniforme e homogênea, que resulta na exclusão das pessoas cujas atividades diárias não se ajustam aos parâmetros pré-estabelecidos pelas ferramentas de avaliação do grau de incapacidade. Isto, por sua vez, se revela problemático quanto à distinção das atividades que se definem como normais dentro do processo de avaliação (BURCHARDT, 2004), e ainda mais quanto a como traçar uma fronteira entre normalidade e anormalidade. É possível afirmar que neste ponto se concentra uma disputa científico-técnica inesgotável em torno do estabelecimento de uma fronteira que, no entanto, é sempre atravessada pela magnitude e profundidade das controvérsias fraturadas colocadas em cena pelos distintos campos cognitivos envolvidos com o tema.

Finalmente, ao considerar uma pessoa com deficiência como anormal e defeituosa, o modelo médico da deficiência concentra seus esforços sobre a reabilitação, isto é, sobre o retorno da pessoa a um estado padrão de “normalidade”. As estratégias de reabilitação são diversas e têm o objetivo de compensar as capacidades diminuídas ou perdidas do paciente, para com ele restabelecer as funções ditas naturais de um corpo normal e competente. Portanto, o cenário que esse modelo implementa coloca em jogo dois paradigmas: por um lado, um paradigma em relação à noção de doença, que tem a ver com a relação saúde-doença; por outro, um paradigma em relação à normalidade, que tem a ver com a relação forma-função. A definição de deficiência que este modelo propõe resulta da interação, justaposição e coexistência de ambos os paradigmas.

Concluindo, a perspectiva individual ou médica resulta reducionista ao considerar a deficiência como uma patologia localizada no corpo de um indivíduo particular. Isso resultará na aplicação de estratégias de normalização, através da reabilitação, das pessoas consideradas deficientes.

b) MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

A década de 1970 viu a emergência do movimento das pessoas com deficiência, que, juntamente com a publicação dos “Princípios Fundamentais da Deficiência” (UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION [UPIAS], 1976) e das contribuições acadêmicas sobre o estudo da relação deficiência-sociedade, formou as bases do que agora se conhece como o modelo social da deficiência. Esta perspectiva social da deficiência tomou a forma de uma forte contestação da perspectiva médico-individual que imperava até então e ainda se apresenta nas discussões contemporâneas sobre o tema. Desde suas origens, a perspectiva social se encarregou de dar visibilidade à importância de levar em conta os critérios não-médicos na análise da deficiência.

Em 1976, a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), primeira coalizão de pessoas com deficiência do Reino Unido, publicou *Fundamental Principles of Disability*, uma monografia em que, baseado em experiências pessoais, as pessoas expunham suas próprias definições de deficiência (BARNES et al. 1999). Os integrantes do UPIAS argumentavam que as pessoas com deficiência se tornam incapacitadas no momento em que são excluídas da sociedade e impedidas de ter uma

participação na vida da comunidade. Juntamente com isto, eles afirmam que, ao invés de ser uma condição médica, a deficiência é uma opressão social.

Os membros da UPIAS se manifestaram contra uma definição médica da deficiência, assinalando que, embora o termo “incapacidade” esteja relacionado com uma condição individual que se pode abordar a partir do ângulo médico, a “deficiência” deve ser explicada em relação às desvantagens e restrições que um sujeito enfrenta causadas por uma sociedade que exclui as pessoas com impedimentos às atividades desta sociedade (UPIAS, 1976). Neste sentido, ainda que se pudesse entender a “incapacidade” como um atributo individual, a “deficiência” seria o resultado de uma relação opressiva exercida pela sociedade sobre as pessoas com deficiência (FINKELSTEIN, 1980).

Nessa mesma época, a OMS propôs uma classificação internacional conhecida como *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), onde se enunciava a definição e utilização dos conceitos de incapacidade, deficiência e handicap – *impairment*, *disability* e *handicap*, respectivamente – para a abordagem e o tratamento da deficiência, classificação que até agora continua vigente. A classificação internacional proposta pela OMS define a incapacidade como “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica” (WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO], 1980, p. 27). A OMS entende a deficiência como “toda restrição ou falta (devido a uma incapacidade) da capacidade para realizar uma atividade na forma ou dentro da margem do que se considera normal para um ser humano” (WHO, 1980, p. 28). Finalmente, o handicap é definido como uma “*situação desvantajosa* para um determinado indivíduo, como consequência de uma incapacidade ou deficiência, que o limita ou lhe impede de desempenhar uma função considerada normal” (WHO, 1980, p. 29, grifo meu).

Seguindo a argumentação da classificação internacional proposta pela OMS, a deficiência seria o resultado de um processo linear que começa com a incapacidade, ainda que o handicap seja o produto da deficiência no contexto da vida cotidiana de um indivíduo. Em outras palavras, é a interação entre a incapacidade de uma pessoa e o contexto social e físico que pode gerar desvantagens para um sujeito e que, como consequência, pode resultar em uma deficiência (BURCHARDT, 2004). Porém, os críticos da classificação da OMS reclamam, por um lado, que a dita classificação foi estabelecida por pessoas sem deficiência falando de pessoas com deficiência e, por outro lado, que a deficiência não deveria ser igualada a uma doença, pelo simples fato

de que é possível estar saudável e com deficiência ao mesmo tempo (JOSLYN, 1999).

Como resposta às definições propostas pela OMS, a organização britânica de pessoas com deficiência *Disabled People's International* (DPI), propôs suas próprias definições de incapacidade e de deficiência, descrevendo a primeira como uma limitação funcional do indivíduo, ainda que a segunda seja entendida como a perda ou limitação das oportunidades para participar na vida da comunidade de um modo igual às outras pessoas, devido às barreiras físicas ou sociais impostas pela sociedade (DPI, 1982 apud JOHNSTONE, 1998). Seguindo esta linha de argumentação, a deficiência se torna algo que a sociedade “faz” com a pessoa e não uma condição que a pessoa “tem”.

No centro conceitual do modelo social se encontra o argumento segundo o qual as desvantagens que as pessoas com deficiência enfrentam estão relacionadas a papéis sociais particulares e não a condições médicas (ODI, 2003; BARNES; MERCER, 2004). A partir desta perspectiva da deficiência, embora se reconheça que a incapacidade tem uma sustentação objetiva localizada em um indivíduo em particular – em seu corpo ou sua mente –, a deficiência surge do fracasso da sociedade para compreender e preencher as necessidades das pessoas ditas com deficiência (BARNES; MERCER, 2004; BJARNASON, 2004). Ao invés de um enfoque com uma orientação exclusiva sobre os aspectos médicos da deficiência, a perspectiva social busca iniciar uma forma de conceitualizar a deficiência enfatizando as barreiras sociais, econômicas, físicas e ambientais que as pessoas com deficiência enfrentam em sua vida diária (BURCHARDT, 2004; JOSLYN, 1999). Isto significa que a perspectiva ou modelo social está interessado na experiência coletiva da tornar deficiente, contrária à experiência pessoal da deficiência (OLIVER, 1990).

Para este modelo social, uma distinção entre incapacidade e deficiência se torna crucial. O termo incapacidade é entendido como uma condição particular do corpo ou da mente de uma pessoa, embora a deficiência seja explicada como a perda ou limitação das oportunidades de uma pessoa para participar da vida da comunidade do mesmo modo que o resto dos que fazem parte dela (BARNES et al., 1999).

Rechaçando uma explicação linear causa-efeito da deficiência, a perspectiva social afirma que a condição de deficiência depende do contexto social e material em que a pessoa vive e desempenha suas atividades diárias. Isto significa que em um ambiente adaptado à pessoa, a condição de deficiência muda (ODI, 2003). Assumir a

sociedade como causa direta da deficiência resulta na recusa total da ideia de deficiência como tragédia pessoal, já que as barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência não são intrínsecas a ela – à sua incapacidade –, mas construídas socialmente (OLIVER, 1990; OLIVER; BARNES, 1998).

Nas últimas décadas, muitas associações de pessoas com deficiência se manifestaram pelo desenvolvimento e aplicação de novas políticas capazes de abordar suas necessidades e protegê-las contra a discriminação, transformando o tratamento da deficiência como um assunto de direitos humanos e de igualdade; conseqüentemente, que a sociedade não atenda as necessidades daqueles com deficiência é visto como discriminação, já que envolve a preferência de tal sociedade por garantir as necessidades das pessoas sem deficiência (BURCHARDT, 2004). Da mesma forma, tais associações têm se manifestado pela criação de organizações administradas “por” e não “para” pessoas com deficiência, argumentando que, sendo eles que experimentam a deficiência no dia a dia, são eles também que possuem um melhor conhecimento acerca das suas necessidades e do que implica viver com deficiência. Sendo assim, deveriam participar ativamente nos processos de tomada de decisão a respeito de todos os temas em torno da deficiência. Em suma, o modelo social tornou visíveis muitos aspectos da deficiência, os quais o modelo médico-individual ignora.

DUAS PERSPECTIVAS OPOSTAS, MAS IGUAIS

O modelo individual da deficiência propõe que a pessoa com deficiência deva ser normalizada com o objetivo de se ajustar à sociedade em que vive. Contrariamente, o modelo social considera que é a sociedade que deveria ajustar sua estrutura e adaptar-se às pessoas com deficiência. Ambos os modelos representam uma visão oposta da deficiência e, assim, propõem tratamentos distintos da mesma. A constatação de tais perspectivas coloca em tensão a noção mesma de deficiência, e com ela as dicotomias normalidade-desvio, saúde-enfermidade, indivíduo-sociedade, entre outras.

Como foi anteriormente exposto, a perspectiva individual da deficiência entende esta como uma perda ou diminuição das capacidades físicas ou mentais de um sujeito. Este modelo supõe a existência de um estado de normalidade que seria constituído por um corpo humano com características padronizadas, quer dizer, com

um conjunto definido de órgãos e funções particulares. Uma pessoa que cumpre com tais critérios seria qualificada como uma pessoa normal, independente, autônoma e competente. Contrariamente, um sujeito que carecesse do conjunto total de órgãos e/ou funções de um indivíduo “completo” seria catalogado ainda como anormal, dependente, desviado e incapaz, o que automaticamente o situaria dentro da categoria de deficiente. As pessoas consideradas com deficiência seriam submetidas a um tratamento de normalização através de práticas de reabilitação desenhadas e supervisionadas por profissionais da saúde, que tentariam aproximá-los o máximo possível de um estado de normalidade e de completude próprio de uma pessoa saudável.

No caso da perspectiva social da deficiência, embora a incapacidade seja reconhecida como um elemento efetivamente localizado no sujeito, a deficiência se desloca para a sociedade onde o indivíduo se desenvolve. Daí o fato de não se falar de pessoas incapacitadas, mas de sociedades incapacitantes. Como consequência, assim como no caso da perspectiva individual, se adotará um tratamento de normalização da sociedade através da adaptação social e material do contexto em que vivem as pessoas com deficiência, criando assim condições que permitam sua reincorporação às atividades normais da comunidade, tanto quanto seja possível.

Como se pode ver, ambas as perspectivas se desenvolvem em torno de um conceito central de normalidade, o qual foi previamente definido e legitimado através de uma combinação de critérios médicos, estatísticos, sociais e morais pré-estabelecidos, avaliando por contraste o grau de deficiência de um indivíduo ou sociedade respectivamente. A incorporação do elemento de normalidade-normalização faz referência a um primeiro movimento de exclusão através do qual se busca, com um segundo movimento, conseguir a inclusão. Ou seja, primeiro se exclui as pessoas com deficiência, aglutinando-as como se fossem um subgrupo de indivíduos distinto de outros sujeitos para, posteriormente, implementar estratégias de inclusão que, através da reabilitação ou da adaptação, cumpram a função de normalização que se pretende alcançar.

Em suma, o tratamento que se dá para a deficiência na sociedade contemporânea está sustentado pela noção de normalidade – e por sua contraparte, a anormalidade –, o que conseqüentemente levanta a questão do que se deveria considerar “normal” e como se definir a “normalidade” a que se faz referência.

A DEFICIÊNCIA NA PRÁTICA QUOTIDIANA

O que se segue são anotações de campo de uma etnografia realizada em um centro de reabilitação para crianças com deficiência. Apresenta-se um extrato de uma sessão de terapia ocupacional com uma criança pequena catalogada como deficiente devido a uma condição médica chamada *braquidactilia* que, no caso da dita paciente, se manifestava pela falta de vários dedos de ambas as mãos, assim como por certa deformidade na porção distal dos membros superiores. Um terapeuta ocupacional realiza uma avaliação funcional da paciente enquanto conversa com sua mãe.

Hoje, como de costume, a área da Terapia Ocupacional está repleta de pacientes... Vestindo suas batas azuis, os TOs (terapeutas ocupacionais) vêm e vão de um lado para o outro do salão, de uma área de trabalho para a seguinte. Uma paciente acaba de chegar para a sua sessão de terapia. Ela nasceu sem alguns dedos, de modo que os especialistas vêm discutindo a possibilidade de submetê-la a uma cirurgia...

Terapeuta ocupacional: “Olá, o que há de novo? Como estão as suas mãos hoje?” (a paciente sorri, o TO olha para as suas mãos com atenção). “Anda de bicicleta?”.

Mãe: “Não, ela tem medo”.

TO: “Por que não anda com sua bicicleta? Está muito grande para você? Diga para a mamãe comprar uma menor” (a criança sorri)... “Vamos ver...”

A TO e a criança começam a trabalhar. Durante a sessão lhe é pedido que realize diversas tarefas enquanto a TO lhe observa: a criança desabotoa seu casaco e torna a abotoá-lo, desamarra os cadarços e torna a amarrá-los, pega um lápis e escreve algumas frases em uma folha de papel, colore o desenho de um livro para colorir, pega a tesoura e recorta algumas figuras...

TO: “Estamos fazendo uma evolução funcional” (para mim e para a mãe da criança, ele faz uma pausa) “Os médicos tomariam um dedo do pé e o fixariam em sua mão como um polegar, como um dedo opositor... No entanto, a questão é que ela é bastante hábil com as mãos... e a outra questão é que dizem que se deveria melhorar o esquema corporal da pessoa, mas ela está completa do jeito como está, não vê?... Sem os dedos, ela é completamente funcional, não tem limitação alguma para fazer absolutamente qualquer coisa... Então, vamos dizer isso ao médico”.

Mãe: “Minha pergunta é se a cirurgia vai valer a pena, se o polegar vai funcionar”.

TO: “Como já disse, eu não vejo nenhum problema funcional em absoluto. Se quiser ser engenheira, musicista, maestra, ela não teria qualquer problema. Talvez, se quisesse ser tenista, mas ainda nesse caso existem adaptações” (a mãe da paciente consente). “Em relação à cirurgia, o que acontece é que, em sua mão esquerda, o polegar está lá, mas é só um pedacinho de carne. Então, os médicos pegariam um pedaço de osso do seu tornozelo para dar-lhe firmeza [ao polegar] para que se possa utilizá-lo como dedo opositor. No caso da sua mão direita, a ideia dos médicos é pegar o segundo dedo do pé e implantá-lo como polegar. Não teria flexão alguma, mas se poderia também utilizá-lo como dedo opositor. Porém, eu repito, não vejo problemas de funcionalidade, que é o que preocupa os médicos”.

Mãe: “A cirurgia me preocupa... Disseram-me que se um dedo do pé for removido ela vai se cansar mais cedo e terá problemas para caminhar... e também quero ter certeza de que depois ela não vai ter outros problemas (como consequência da cirurgia)”.

TO: “Não, não é assim... este tipo de intervenção cirúrgica já foi feita em muitos outros pacientes. Se os médicos não estivessem seguros dos seus benefícios, não a fariam. Então, diga ao doutor que não vejo problemas funcionais. No entanto, também há a questão estética. Poderíamos realizar uma cirurgia por esta razão, mas, se for por isso, temos que levar em conta que não haveria diferenças significativas em termos de funcionalidade porque, repito, ela tem uma funcionalidade completa, está completa do jeito como é agora. Não lhe falta nada e pode fazer de tudo”.

Mãe: “Está bem”.

TO: “Mas esta é apenas a minha opinião profissional como terapeuta ocupacional... com a minha opinião, a do médico e a sua é que vamos tomar uma decisão final”.

Esta anotação de campo mostra uma parte do processo de negociação de identidades de uma pessoa. Por um lado, se mobiliza a identidade de uma criança normal e completa. Por outro, se mobiliza a identidade de uma paciente fisicamente incompleta. A linha divisória entre tais identidades se mostra frágil e instável, sendo o propósito da avaliação funcional justamente proporcionar elementos que apoiem a consolidação de uma destas identidades e o desvanecimento da outra. De tal eleição dependerá o sentido de *self* que acompanhará uma criança ao longo de sua vida.

Neste exemplo, mostra-se uma série de tensões entre um sentido de normalidade e completude e um sentido de diferença e falta, entre o pertencimento e o ser percebido como outro, entre a competência e a deficiência, entre a autonomia e a dependência. Condições médicas, como a *braquidactilia* tornam visíveis as dificuldades de traçar fronteiras claras entre normalidade/anormalidade, saúde/doença, capacidade e deficiência.

Através de tal exemplo, minha intenção é de ressaltar a necessidade de uma aproximação capaz de: (1) questionar a própria noção de “deficiência” proveniente dos modelos em questão; (2) abordar explicitamente as tensões e contradições que surgem na prática clínica; (3) mostrar as dificuldades que trazem consigo um modelo explicativo de deficiência baseado na noção de normalidade, e (4) elaborar teórica e empiricamente sobre as fronteiras retraçadas as identidades que coexistem e as múltiplas realidades que se configuram nos processos de normalização dos sujeitos considerados deficientes.

O que se propõe, para além disso, é que uma análise mais completa da deficiência deveria trazer consigo uma problematização da noção dicotômica de normalidade/anormalidade, que traria um enfoque alternativo para as perspectivas convencionais em torno da deficiência. Do mesmo modo, afirma-se que a reformulação da questão inicial na análise da deficiência poderia tornar visíveis novos aspectos da mesma. Em outras palavras, se no lugar de nos perguntarmos “o que é” a deficiência nos perguntássemos “como se produz” a deficiência na prática, isto poderíamos fazer aparecer outros elementos da deficiência.

O que tal questionamento implica é que a deficiência não é mais abordada como um elemento *a priori*. Sendo assim, não se localiza nem em um indivíduo em particular nem na sociedade em que tal indivíduo se desenvolve. A deficiência seria entendida em termos de um elemento *a posteriori*, produto de uma série de relações heterogêneas entre materiais diversos, que incluiriam pessoas, sofrimentos, políticas de saúde, interações materiais, regras sociais, parâmetros estéticos e até preceitos morais.

Em outras palavras, esta perspectiva alternativa da deficiência a abordaria como “processo” e não como efeito, permitindo observar alguns dos elementos que não são contemplados nos discursos tradicionais sobre a deficiência, que a ligam com a anormalidade, com a dependência e a passividade da pessoa. Em troca, uma leitura alternativa incorporaria simultaneamente o caráter social, material, instrumental e

discursivo da deficiência, colocando em questão tanto a noção mesma de deficiência, como as estratégias de tratamento clássicas, orientadas pela reabilitação e pela adaptação.

Dito de outra forma, esta abordagem crítica se dirige para a busca de uma perspectiva alternativa da deficiência que seja capaz de abordá-la como um “processo” e não como um efeito, assim como de mobilizar os elementos sociais, materiais, instrumentais e discursivos da deficiência. A partir desta perspectiva, a reflexão em torno da deficiência se realizaria justamente através do questionamento da própria capacidade humana. Quer dizer, nos perguntando como é que se estrutura a capacidade nos indivíduos, que elementos a sustentam e através de que mecanismos o fazem.

Finalmente, tal perspectiva traria a possibilidade de explorar e analisar de perto outro tipo de questão, como, por exemplo: qual é o papel das práticas médicas e sociais na construção da deficiência e do sujeito com deficiência? Que papel exercem os artefatos tecnológicos na configuração da pessoa? De que maneira aproximações disciplinares distintas conformam um tipo específico de sujeito? Como, na prática clínica, tais aproximações negociam a trajetória de normalização de um paciente? Apenas para mencionar algumas.

CONCLUSÃO

O presente texto teve por objetivo servir de ilustração do estado da arte acerca das discussões e debates sobre a chamada deficiência, assim como detonar uma reflexão teórica e metodológica em torno do tema da deficiência. Simultaneamente, buscou problematizar a noção de *deficiência*, explorando a maneira pela qual esta se constrói, se concretiza e se recria nas práticas cotidianas. Para isso, iniciou-se com uma breve introdução ao tema da deficiência. Em seguida, abordaram-se os discursos predominantes em torno da deficiência, a saber, a perspectiva individual ou médica e a perspectiva social. Depois, as consequências de tais propostas foram exploradas. A seguir, e através da análise de um extrato empírico de trabalho etnográfico, sublinhou-se a necessidade de uma perspectiva alternativa capaz de questionar as noções de deficiência e de normalidade, das quais partem os ditos discursos clássicos. Posteriormente, enunciaram-se alguns elementos que a dita leitura alternativa deveria considerar com o objetivo de tornar visíveis novos aspectos da deficiência e, em geral,

da capacidade humana. Finalmente, foram apresentados alguns questionamentos derivados da reflexão sobre a [d]eficiência através da perspectiva alternativa aqui proposta.

Sobre o artigo

Recebido: 01/03/2018

Aceito: 02/06/2018

Traduzido do espanhol por:

Camilo Venturi, Augusto Cesar Freire Coelho, Ana Cabral Rodrigues e Gustavo Ferraz

REFERÊNCIAS

- BARNES, C.; MERCER, G; SHAKESPEARE, T. **Exploring Disability. A Sociological Introduction**. Cambridge: Polity Press & Blackwell Publishers, 1999.
- BARNES, C.; MERCER, G. **Implementing the Social Model of Disability**. Leeds: The Disability Press, 2004.
- BJARNASON, D. **Is Life Worth Living if You Have a Disability?** In: CONFERENCE ON PREIMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS AND EMBRYO SELECTION, May, 2004, Reykjavik. The Nordic Committee on Bioethics, 2004, p. 28-29.
- BURCHARDT, T. Capabilities and Disability: the Capabilities Framework and the Social Model of Disability. **Disability & Society**, v.19, n.7, p. 735-75, 2004.
- CATTERJI, S.; USTUN, B.; BICKENBACH, J. What is Disability After All? **Disability and Rehabilitation**, v.21, n.8, p. 396-398, 1999.
- FINKELSTEIN, V. **Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion**. New York: World Rehabilitation Fund, 1980.
- JOHNSTONE, D. *An Introduction to Disability Studies*. London: David Fulton Publishers, 1998.
- JOSLYN, E. Disability and Health Care Expenditure Data: A Wide Range of User Experience is More Important than Standard Definitions of Disability. **Disability and Rehabilitation**, v.21, n.8, p. 382-384, 1999.
- MORALES-NAVARRO, L. M. **Understanding Disabilities, The Construction of Disabled Subjects**. 2005. Dissertação de Mestrado, Sociologia - Departamento de Sociologia, Lancaster University, Lancaster, 2005.
- OFFICE FOR DISABILITY ISSUES. **Définir l'incapacité, Une question complexe**. Canadá: Gobierno de Canadá, 2003.
- OLIVER, M. **The Politics of Disablement**. Basingstoke: Macmillan, 1990.
- OLIVER, M.; BARNES, C. **Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion**. London: Longman, 1998.
- SWAIN, J.; FRENCH, S.; CAMERON, C. (Eds.). **Controversial Issues in a Disabling Society**. Buckingham: Open University Press, 2003.
- UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION. **Fundamental Principles of Disability**. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps**. Geneva: World Health Organization, 1980.