

**OS ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA NO BRASIL:
PASSADO, PRESENTE E FUTURO**

ANAHI GUEDES DE MELLO¹
ADRIANO HENRIQUE NUERNBERG²
PAMELA BLOCK³

Resumo: O objetivo deste trabalho é apresentar minimamente um panorama histórico da constituição do campo dos Estudos sobre Deficiência no Brasil, a partir de seus precursores. A abordagem leva em conta os antecedentes do modelo social da deficiência e a emergência definitiva dos Estudos sobre Deficiência nos anos 2000, sendo ressaltadas as influências que trabalhos de estudiosos internacionais desse campo acadêmico exerceram em seus pares brasileiros e os desafios atuais para as pesquisas.

Palavras-chave: Brasil; Estudos sobre Deficiência; Modelo Social.

¹ Cientista social, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), pesquisadora vinculada ao Núcleo de Identidades de Gênero e Subjetividades (NIGS), do Departamento de Antropologia da UFSC, e ao Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED), do Departamento de Psicologia da mesma universidade.

² Psicólogo, doutor em Ciências Humanas, professor do Departamento de Psicologia e coordenador do Núcleo de Estudos sobre Deficiência da UFSC.

³ Antropóloga, professora associada e diretora da área de concentração em Estudos sobre Deficiência do Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, doutora em Saúde e Ciências da Reabilitação e decana associada de pesquisa da Faculdade de Tecnologia em Saúde e Gestão da Stony Brook University.

Introdução

Do mesmo modo como ocorreu com os Estudos Feministas e de Gênero em relação às histórias de lutas do feminismo (ADRIÃO, 2008), a emergência dos Estudos sobre Deficiência teve origem nos movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência, ou seja, “foram os ativistas com deficiência os principais responsáveis pela construção e pela consolidação dos Estudos sobre Deficiência como um projeto político-acadêmico” (MELLO & NUERNBERG, 2012: 640).

O objetivo deste trabalho é apresentar minimamente um panorama histórico da constituição do campo dos Estudos sobre Deficiência no Brasil, a partir de seus precursores. A abordagem leva em conta os antecedentes do modelo social da deficiência e a emergência definitiva dos Estudos sobre Deficiência nos anos 2000, sendo ressaltadas as influências que trabalhos de estudiosos internacionais desse campo acadêmico exerceram em seus pares brasileiros e os desafios atuais para as pesquisas.

Os Precursores dos Estudos sobre Deficiência no Brasil

Sob a égide da *integração social*, o movimento brasileiro de pessoas com deficiência, em sua maioria liderado por mulheres com deficiência, teve origem no final da década de 70 do século passado, especificamente em 1979, quando surgiram as principais associações de pessoas com deficiência, iniciando um movimento político como protagonistas, não mais sendo tutelados pelo Estado, familiares e especialistas das áreas de saúde e reabilitação. Este movimento inclusive constituiu-se em lobby de representantes na Assembleia Constituinte de 1987, originando, em 1988, na aprovação dos primeiros capítulos da atual Constituição brasileira a referirem-se à defesa dos direitos específicos e difusos das pessoas com deficiência. Esse movimento encenou a campanha da “Década da Reabilitação” (1970-1979) promovida pela Organização das Nações Unidas (ONU), em prol da criação de mais centros de reabilitação e oportunidades educacionais (BRASIL, 2010).

Se nas décadas anteriores do século passado a bandeira de luta das pessoas com deficiência ainda era a da *integração social*, a década de 1990 caracterizou-se pela adoção de uma nova postura, a chamada *inclusão social*. Ou seja, no paradigma da integração social a pessoa com deficiência tem que se adaptar à sociedade; na inclusão social é a sociedade quem se adapta às pessoas com deficiência, provendo-lhes acessibilidade. Basicamente, o novo paradigma vai de acordo com o modelo social da deficiência ao defender a mudança da

sociedade em relação às pessoas com deficiência, contrapondo-se à postura anterior de mudar as pessoas com deficiência para que elas pudessem ser inseridas na sociedade (*idem, ibidem*).

No Brasil o tema da deficiência não foi interesse de sociólogos, antropólogos, linguistas, filósofos e historiadores até a segunda metade do século XX. As Ciências Sociais brasileiras por muito tempo abdicaram deste objeto de estudo, deixando nas mãos da Medicina e, posteriormente, da Educação e da Psicologia, tudo o que fosse relacionado às pessoas com deficiência. Por isso, frente ao contexto da redemocratização do país e à implosão de diversos movimentos sociais a partir dos anos 1970 do século passado, os primeiros pesquisadores brasileiros a apresentarem formulações de cunho eminentemente social da deficiência vieram das áreas da Educação e da Psicologia, ressaltando-se algumas poucas exceções de outras áreas. Dividimos este tópico em duas partes, com o objetivo de traçar um panorama da constituição passada e presente do campo de estudos sobre a deficiência no Brasil.

Antecedentes do Modelo Social da Deficiência no Brasil

A difusão dos Estudos sobre Deficiência e do modelo social no Brasil é bastante recente e realizada por um número restrito de pesquisadoras/es. Apesar disso, podemos identificar que alguns argumentos e conceitos que antecedem os textos específicos em língua portuguesa do Brasil sobre o modelo social da deficiência (DINIZ, 2003, 2007) são precursores desse campo teórico ao apontarem para o contexto sociocultural como elemento constitutivo da deficiência. Ainda que não confirmem ao conceito de deficiência a mesma radicalidade desse modelo, podemos conjecturar que tais produções tiveram um papel importante na mobilização da comunidade acadêmica brasileira na direção de perspectivas de deficiência mais voltadas aos direitos humanos.

Um autor digno de destaque por sua contribuição histórica ao pressuposto da dimensão social da deficiência é Sadao Omote, professor da UNESP de Marília/SP. Sua produção científica é marcada pela preocupação com os estigmas e estereótipos em relação às pessoas com deficiência, principalmente no contexto educacional (Cf. PICCOLO *et al.*, 2010). Particularmente, suas produções acadêmicas das décadas de 1980 e 1990 desenvolvem uma perspectiva de deficiência na qual se busca ressaltar a importância do reconhecimento social da diferença para a produção da deficiência, onde cita autores como Erving Goffman (1963), referência fundamental na emergência dos *Disability Studies*. Para ilustrar seus argumentos, citamos abaixo um trecho de um de seus textos mais conhecidos:

[...] A deficiência não pode ser vista como uma qualidade presente no organismo da pessoa ou em seu comportamento. Em vez de circunscrever a deficiência aos limites corporais das pessoas com deficiência, é necessário incluir as reações de outras pessoas como parte integrante e crucial do fenômeno, pois são essas reações que, em última instância, definem alguém como deficiente ou não deficiente. As reações apresentadas por pessoas comuns em face das deficientes ou das deficiências não são determinadas única nem necessariamente por características objetivamente presentes num dado quadro de deficiência, mas dependem bastante da interpretação, fundamentada em crenças científicas ou não, que se faz desse quadro. (OMOTE, 1994: 67-68)

Essa citação, no bojo do conceito de identidade social, sintetiza a perspectiva da deficiência como fenômeno socialmente construído, que marca a história de produção do autor (PICCOLO *et al*, 2010). Apesar da recente advertência do autor para que esse argumento não exclua o componente biológico da deficiência (OMOTE, 2010), não há dúvida sobre o fato de que sua produção acadêmica seja uma das mais importantes referências para a chamada de atenção da comunidade científica da Educação Especial, Pedagogia e Psicologia para os aspectos institucionais e sociais na produção do fenômeno da deficiência.

Outro dos primeiros trabalhos a trazer elementos conceituais e metodológicos que podem ser considerados precursores de algumas dimensões do modelo social da deficiência no Brasil é o livro da professora Rosana Glat (UERJ), intitulado *Somos Iguais a Vocês* (GLAT, 1989). Ao dar voz a trinta e cinco mulheres com deficiência intelectual, valorizando suas percepções em torno da sexualidade, afetividade e problematizando suas interações familiares e sociais, essa autora avança na concepção que articula deficiência com outras categorias sociais, como a questão das diferenças sexuais e/ou de gênero. Num momento da produção científica em que a pessoa com deficiência era na maioria das vezes reduzida como foco de procedimentos de avaliação e intervenção, considerar as narrativas e experiências dessas mulheres por meio de entrevistas e do método de histórias de vida é algo inovador do ponto de vista metodológico desse campo no Brasil. Ademais, seus argumentos apontam para a natureza social do fenômeno da deficiência, conforme a autora afirma:

[...] Considero importante assinalar que a minha opção, para efeito de análise, do modelo social da deficiência não se deve unicamente a uma preferência teórica, mas antes de tudo a uma experiência clínica de quase 15 anos na área. Acredito que pelo menos nas pessoas com deficiência leve ou moderada (que representam a população dessa pesquisa), os fatores sócio-educacionais são os principais determinantes de seu funcionamento global. (GLAT, 1989: 22)

Os resultados desse trabalho de Rosana Glat são bastante coerentes com o modelo social, à medida que ressaltam a dimensão singular da experiência da deficiência, por meio da crítica aos modelos de conceituação e classificação que homogeneizam as pessoas com deficiência intelectual⁴. Para tanto, apoia-se fundamentalmente em autores da Antropologia e Sociologia, ressaltando em suas análises o argumento da produção social da deficiência. O pioneirismo dessa autora é em parte explicado pelo fato de ter feito na década de 1970 toda sua graduação e mestrado em Psicologia nos Estados Unidos da América, recebendo forte influência dos trabalhos de teóricos norte-americanos dos *Disability Studies* ligados à corrente dos *Disability Rights Movement*⁵ naquele país, tais como Irving K. Zola (1982; 1989) e Robert B. Edgerton (1970, 1984), dentre outros.

No campo da Psicologia Social, a já falecida psicóloga e professora do Instituto de Psicologia da USP Lígia Assumpção Amaral merece destaque pelo impacto e relevância de sua produção em relação à deficiência e na construção da perspectiva social da deficiência. Sua dissertação de mestrado (AMARAL, 1987) já representa um marco fundamental, por centrar-se em sua própria experiência de deficiência, como uma mulher com deficiência física em função de poliometrite na infância. Já em sua tese de doutorado (AMARAL, 1992), analisa as representações do corpo desviante no contexto da literatura infantil, onde aprofunda os valores e conceitos que engendram a produção do estigma da deficiência.

Lígia Amaral foi autora de diversos textos que analisavam o preconceito em relação às pessoas com deficiência. Foi ainda uma das primeiras autoras a usar o termo "barreiras atitudinais" e a desenvolver a crítica em relação a aspectos conceituais e práticos das políticas segregacionistas e integracionistas até a década de 1990. Embora tenha falecido em 2002, no auge de sua produção acadêmica, conseguiu deixar um legado que é reconhecido inclusive entre militantes feministas com deficiência, que a homenagearam recentemente durante o *I Encontro Nacional de Políticas Públicas para Mulheres com Deficiência*, realizado durante a XI Reatech⁶, ocorrido em São Paulo nos dias 14 e 15 de abril de 2012.

Ainda nesse campo da Psicologia Social temos o relevante trabalho da filósofa e doutora em Psicologia Social Suely Harumi Satow, intitulado *Paralisado Cerebral: construção da identidade na exclusão*, publicado em 2000 e produzido com base em sua tese

⁴ O termo utilizado pela autora é "deficiência mental", uma vez que a mudança que gerou a convenção do uso do termo "intelectual" foi proposta por diferentes organismos internacionais a partir do início do século XXI.

⁵ Além de Charlton (1998), ver também Fleischer & Zames (2001).

⁶ Reatech é o nome da maior feira brasileira de exposição de tecnologias de reabilitação e inclusão, que acontece anualmente em São Paulo/SP. Na ocasião desta homenagem, a socióloga Marta Gil, convidada pelas organizadoras do evento, resgatou a trajetória pessoal, militante e acadêmica de Lígia Amaral, ressaltando a indissociabilidade entre sua vida privada, participação política e produção acadêmica.

de doutorado, defendida em 1994. Nesse livro, Satow enfoca a formação da identidade em pessoas socialmente ativas que possuem paralisia cerebral, objeto de pesquisa que se vincula também à investigação que havia realizado anteriormente, durante seu mestrado sobre a identidade de um militante político com deficiência física. Articulando contribuições de Goffman com as de autores da Filosofia como Habermas e Agnes Heller e ainda com autores da Psicologia Social Crítica como Antônio Ciampa e Bader Sawaia, Satow (2000) desenha uma perspectiva de análise característica do modelo social da deficiência, uma vez que valoriza a experiência da deficiência e aborda essa temática se contrapondo a perspectivas medicalizantes em nome de um enfoque social e político sobre esse fenômeno.

No contexto da Educação Especial, há também um outro campo de pesquisa que, por sua dimensão e impacto na reflexão sobre deficiência, pôde contribuir para uma maior recepção ao modelo social da deficiência no Brasil. Trata-se dos estudos acadêmicos baseados na teoria histórico-cultural de Vigotski, especialmente de seus estudos "defectológicos" escritos entre 1924 e 1934. Diversos/as pesquisadores/as dos campos da Psicologia Educacional e Educação Especial, a partir de meados da década de 1990 passaram a desenvolver um enfoque social da deficiência inspirado por conceitos e pressupostos dessa teoria, como compensação social, a distinção entre deficiência primária e secundária e a abordagem qualitativa da deficiência (CAVALCANTE, 2003; NUERNBERG, 2008). Outrossim, em referência a um trabalho de Campos (2001), pode-se dizer que possivelmente Helena Antipoff, precursora da Educação Especial no Brasil, dialogou com os autores discípulos da Psicologia soviética ou de perspectiva da Psicologia histórico-cultural de Vigotski⁷.

Um grupo importante de pesquisadores/as, como exemplo, é o ligado à Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação (ANPED), a mais importante associação científica da educação brasileira. Freitas (2004), em pesquisa sobre a difusão da obra de Vigotski nas reuniões científicas dessa referida associação mostra que *Fundamentos de la Defectologia* (VYGOTSKI, 1997) é o terceiro livro mais citado do autor bielorusso, o que aponta para a relevância dessa obra nesse campo. O fato de Vigotski defender a natureza social do psiquismo humano e situar a deficiência como uma produção que se realiza na coletividade, tem contribuído para esses/as pesquisadores/as rejeitarem a redução da deficiência como um fenômeno biomédico e apontarem para a importância de perspectivas

⁷ Por outro lado, consideramos que talvez Helena Antipoff, para não ser identificada como comunista, estivesse hesitante e cuidadosa em relação à sua referência direta com os psicólogos soviéticos dessa linhagem teórica.

inclusivas que valorizem o potencial de desenvolvimento e aprendizagem dos estudantes com deficiência.

Já no campo da saúde, especialmente na área de Enfermagem, destaca-se a produção científica de Lorita Pagliuca, que desde a década de 1990 vem chamando a atenção dos pesquisadores/as e profissionais de saúde para os direitos humanos das pessoas com deficiência, difundindo em seus textos o desenho universal acessível para a promoção da saúde (PAGLIUCA, 1993; PAGLIUCA *et al*, 2011). Inserida num contexto acadêmico em que a perspectiva biomédica é ainda mais hegemônica, seu mérito é o constante enfoque sobre as barreiras de acesso à saúde, dando visibilidade ao fato das pessoas com deficiência serem usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS) e terem frequentemente seus direitos negados pelas condições estruturais e organizacionais da saúde pública no país.

No campo da Antropologia brasileira podemos citar o estudo de Schneider (1999) como pioneiro na crítica ao rótulo de desvio em pessoas com deficiência. Ao analisar um estudo de caso envolvendo o processo educacional de alunos com deficiência intelectual⁸ em uma escola especial no Brasil, essa autora conclui que “o desvio não é uma característica que seja encontrada no indivíduo, mas um veredicto enunciado acerca desse indivíduo por um grupo social” (*idem, ibidem*, p. 60). Outro trabalho que vai nessa direção da crítica à concepção desviante, estereotipada e patologizante da deficiência, sobrevalorizando a sua perspectiva social é o de Cavalcante (2003). Valendo-se de sua prática profissional como psicóloga clínica e pesquisadora e do uso interdisciplinar de métodos e técnicas de pesquisa das áreas da Psicologia, Antropologia, História, Filosofia e Saúde Pública, a autora desafia a hegemonia da perspectiva psicopatológica da deficiência ao analisar, a partir de quatro estudos de caso, o processo de construção social da pessoa com deficiência no contexto da família, revelando que “algumas famílias optaram por ver vida onde majoritariamente só se vê perturbação” (*idem, ibidem*, p. 21).

Diversos outros autores poderiam ser citados, mas não cabe aqui fazer uma genealogia precisa de perspectivas que antecedem o modelo social no Brasil, apenas arrolar algumas produções de destaque no contexto das Ciências Humanas e Sociais brasileiras. Nesse sentido, não foi propósito dessa seção explorar as produções acima citadas com profundidade, em razão das limitações do formato desse capítulo. Nosso objetivo foi lembrar que a despeito do modelo social da deficiência ter uma inserção recente no cenário acadêmico brasileiro, de certa forma a comunidade científica ligada majoritariamente aos campos da Psicologia e da

⁸ A autora se valeu do uso dos termos “alunos excepcionais” ou “atrasados especiais” como categorias nativas em seu estudo.

Educação vem desde a década de 1980 se aproximando de perspectivas mais críticas em relação ao fenômeno da deficiência. Assim, isso não apenas favoreceu a emergência de abordagens a essa temática, alternativas ao modelo biomédico, como também preparou tais campos para o salto conceitual que o modelo social da deficiência representa hoje no cenário brasileiro.

A Emergência dos Estudos sobre Deficiência no Brasil em Anos Recentes

O texto-base que culminaria no ponto de viragem para a emergência definitiva dos Estudos sobre Deficiência no Brasil, sendo um marco introdutório da difusão do modelo social da deficiência e da interface desta questão com as teorias feministas no Brasil, é o artigo intitulado *Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista*, da antropóloga Debora Diniz (UnB) e publicado em 2003, para quem os Estudos sobre Deficiência se pautam nas mesmas bases teórico-epistemológicas dos Estudos de Gênero e Feminismo, posto que:

[...] considerava-se imoral a desigualdade e lutava-se contra a opressão. A analogia entre a opressão do corpo deficiente e o sexismo era um dos pilares que sustentavam a tese dos deficientes como minoria social. Assim como as mulheres eram oprimidas por causa do sexo, os deficientes eram oprimidos por causa do corpo com lesões – essa era uma aproximação argumentativa que facilitava a tarefa de dessencializar a desigualdade. (DINIZ, 2007: 58-59)

Por isso, a exemplo da dicotomia sexo(natureza)/gênero(cultura) presente nos Estudos Feministas e de Gênero, o modelo social da deficiência fez o mesmo, ao separar lesão de deficiência, resultando na dicotomia lesão(natureza)/deficiência(cultura): “lesão, para o modelo social da deficiência, é o equivalente, nos estudos de gênero, a sexo. E assim como o papel de gênero que cabe a cada sexo é resultado da socialização, a significação da lesão como deficiência é um processo estritamente social” (DINIZ, 2003: 02). Essa constatação implica, portanto, na relevância da reflexão da deficiência como uma categoria analítica fundamental para os Estudos Feministas e de Gênero. De fato, no Brasil a interface do feminismo com os Estudos sobre Deficiência tem sido feita de modo intenso e com amplo destaque nacional pela *Anis - Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero*⁹, sendo a primeira organização não governamental, sem fins lucrativos, voltada para a pesquisa, assessoramento e capacitação em Bioética na América Latina. Sediada em Brasília e com uma equipe permanente de profissionais de diferentes áreas, a Anis também desenvolve ações de capacitação e produção de conhecimento em torno das questões de bioética e deficiência, em

⁹ Confira o site <http://www.anis.org.br>, onde se detalha os objetivos e trabalhos dessa importante organização.

parceria com o grupo de pesquisa liderado por Debora Diniz, *Ética, Saúde e Desigualdade* da Universidade de Brasília (UnB), no qual participam acadêmicos/as de grande renome nacional, conforme atestado nas coletâneas de artigos publicados nos livros *Deficiência e Discriminação* (DINIZ; SANTOS, 2010) e *Deficiência e Igualdade* (DINIZ; MEDEIROS; BARBOSA, 2010), cada qual brindando em língua portuguesa um artigo de renomado/a autor/a estrangeiro/a do campo da Teoria da Justiça, Amartya Sen (2010), Prêmio Nobel de Economia de 1998, e Martha Nussbaum (2010).

Outros trabalhos recentes que enfatizam a experiência da deficiência a partir de referenciais teóricos dos Estudos sobre Deficiência, especialmente em sua vertente anglo-saxônica, são os de Santos (2008), Ortega (2008, 2009, 2010), Mello (2009, 2010), Bernardes, Maior, Spezia e Araujo, (2009), Nicolau, Schraiber e Ayres (2013) e Gesser, Nuernberg e Toneli (2012).

Santos (2008), do mesmo grupo de Debora Diniz, traz uma análise geral da condição de pessoa com deficiência no país, sendo capaz de distinguir as duas das maiores correntes dentro desse modelo, numa perspectiva crítica. Seu texto é um dos primeiros publicados em periódicos nacionais a avaliar a hegemonia do modelo biomédico na análise da temática da deficiência no país.

Já Ortega (2008, 2009, 2010) analisa as inovações e contradições do chamado *movimento da neurodiversidade*, em sua maioria encabeçado por um pequeno grupo de pessoas autistas, geralmente aquelas de “alto funcionamento”, característico da síndrome de Asperger. Esse movimento não considera o autismo como uma doença, mas sim uma diferença inerente à própria condição humana e por isso deve-se rejeitar qualquer possibilidade de tratamento ou cura para o autismo. Ao assumirem e reivindicarem o autismo como um estilo de vida, os ativistas desse movimento acabam por se opor aos grupos de pais e mães de autistas de “baixo funcionamento” que lutam por tratamentos e melhores condições de vida para seus/suas filhos/as, impactando na formulação e execução de políticas públicas para pessoas autistas. Interessante notar que esses argumentos pró e contra a cura do autismo encontra sua origem na retórica anticura do Orgulho Surdo¹⁰, conforme admite Ortega nesses mesmos trabalhos.

Outro estudo é o de Bernardes *et al.* (2009), que avalia aspectos bioéticos do acesso à saúde pública pelas pessoas com deficiência, partindo do modelo social da deficiência para

¹⁰ Mello (2006) faz uma crítica a essa abordagem antropológico-cultural da surdez em sua acepção mais radical, ao considerá-la uma forma extrema e negativa do modelo social da deficiência, uma vez que parece partir de um “estado de natureza”, em que a condição física da surdez implica em um status social irredutível.

analisar a relação entre a experiência da deficiência e a condição de vulnerabilidade nesse contexto. Também nessa linha temos o estudo de *Nicolau et al. (2013)*, que avaliam a dupla vulnerabilidade de mulheres com deficiência no acesso à atenção básica à saúde em São Paulo, tendo por base uma análise feminista que articula gênero e deficiência.

Há ainda Gesser *et al. (2012)* em estudo teórico que pretendeu ressaltar a relevância de a Psicologia Social considerar a deficiência como uma categoria de análise nas pesquisas e na práxis psicossocial. Para os autores, o enfoque do modelo social da deficiência se articula com a psicologia social crítica, sobretudo por seu compromisso com os direitos humanos.

Utilizando-se de procedimentos qualitativos e de diálogo com os sujeitos, próprios ao método de cunho etnográfico, a partir da observação participante e de entrevistas e conversas com pessoas com deficiência com histórico de ativismo, Mello (2009, 2010) discorre sobre questões relativas à constituição social da experiência da deficiência. A abordagem tem como foco as questões de construção da pessoa, do corpo e da subjetividade, no sentido de compreender como essas categorias se articulam na produção da deficiência como identidade política. Para essa autora, a deficiência atua como um regime ou modo de subjetivação¹¹ no contemporâneo e a especificidade desse processo de subjetivação parte do conceito de resiliência, ou seja, a capacidade de um ser humano em superar-se, adaptar-se e construir atitudes positivas a partir das adversidades da vida. Assim, conforme corroborado por Gardou (2006), a experiência do corpo deficiente revela dimensões novas para a abordagem antropológica do corpo e da corporalidade. Noutros termos, “a corporificação da experiência da deficiência, ao subverter o estigma do corpo deficiente, releva a condição de pessoa, ou seja, a deficiência “é também uma forma de se constituir como um determinado tipo de sujeito – nesse caso é o corpo, ou mais especificamente uma determinada corporalidade, que constrói uma determinada pessoa” (MALUF, 2001: 96).

Por outro lado, conforme mencionamos, devido à dificuldade de separar deficiência e doença, essas duas principais abordagens sobre o fenômeno da deficiência com frequência se misturam na maior parte das pesquisas brasileiras em Estudos sobre Deficiência, havendo uma maior predominância da perspectiva biomédica. Isso ocorre porque seus proponentes não têm discernimento para separar ou mesmo compreender de forma clara a diferença entre *disability research* e *disability studies research*: a primeira enfatiza a perspectiva do tratamento médico e da noção da deficiência como “tragédia pessoal” ou uma condição anômala que precisa ser corrigida; a segunda, a perspectiva social da deficiência. Essa foi a

¹¹ Segundo Foucault *regimes* ou *modos de subjetivação* são os “diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos se tornaram sujeitos” (FOUCAULT, 1995: 231).

tônica que pautou a maioria das comunicações orais do I Simpósio Internacional dos Estudos sobre Deficiência realizado no Brasil, ocorrido no auditório do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/UERJ) nos dias 23 e 24 de maio de 2011, ao reunir um pequeno grupo de pesquisadores/as provenientes de várias universidades brasileiras¹² para, sob a organização do filósofo e professor do IMS/UERJ Francisco Ortega, debater suas pesquisas e discutir o “estado da arte” desse campo de estudos no Brasil, junto a duas antropólogas estadunidenses, Pamela Block (Stony Brook University) e Devva Kasnitz (University of Califórnia, campus de Berkeley), respectivamente até então ex-presidenta e presidenta da *Society for Disability Studies*. De forma geral, é sempre um desafio os estudos acadêmicos interdisciplinares sobre a deficiência. Há de tudo um pouco e em excesso: a voz do sofrimento, histórias de vida marcadas sob o rótulo das "narrativas de tragédia pessoal"¹³, muitos silêncios, poucas análises sociais, muita força biomédica (MELLO, 2009, 2010).

Outro marco para a consolidação dos Estudos sobre Deficiência no Brasil foi a criação, em março de 2012, no âmbito da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), do Comitê Deficiência e Acessibilidade, coordenado pela antropóloga Adriana Dias (Unicamp), tendo na equipe Anahi Guedes de Mello (UFSC), Debora Diniz (UnB) e Luiz Gustavo P. S. Correia (UFRGS), cuja primeira reunião oficial ocorreu em São Paulo no dia 02 de julho de 2012, durante a 28ª Reunião Brasileira de Antropologia (RBA), realizada na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Essa iniciativa era uma antiga reivindicação de duas antropólogas com deficiência, Rita Amaral¹⁴ (USP), falecida em janeiro de 2011, e Adriana Dias (Unicamp), ambas pessoas com *osteogenesis imperfecta*¹⁵, a partir da participação da primeira na 23ª RBA, ocorrida nos dias 16 a 19 de junho de 2002 em Gramado/RS, para que as próximas reuniões brasileiras de Antropologia pudessem dispor de melhores condições de acessibilidade para recebê-las e a todas as pessoas com deficiência inscritas no evento, a exemplo da *American Anthropological Association* (AAA), que desde 1984 já vêm dando visibilidade a este tema. No Brasil foram necessárias mais quatro RBAs (em Recife, 2004; Goiânia, 2006; Porto Seguro, 2008; e Belém, 2010) até que finalmente a gestão de 2011-2012 da ABA, sob a presidência da antropóloga Bela Feldman-Bianco, cria

¹² Estiveram representadas, além da UERJ, a UFRJ, a UFSC, a UnB, a UFSCar, a Unicamp, dentre outras, todas elas possuindo grupos, núcleos ou linhas de pesquisa ligadas à deficiência e/ou acessibilidade.

¹³ Ver a crítica de Mike Oliver (1986) à “teoria da tragédia pessoal”.

¹⁴ Rita Amaral foi outra homenageada do *I Encontro Nacional de Políticas para Mulheres com Deficiência*, realizado na XI Reatech, em São Paulo/SP, nos dias 14 e 15 de abril de 2012, através do depoimento da antropóloga Adriana Dias.

¹⁵ Trata-se de uma doença rara dos ossos de origem genética que frequentemente ocasiona inúmeras fraturas, devido à falta ou incapacidade do corpo em sintetizar a proteína colágeno, importante na sustentação da estrutura óssea do corpo humano.

oficialmente o GT¹⁶ Deficiência e Acessibilidade, posteriormente Comitê Deficiência e Acessibilidade, e passa a visibilizar não só as questões e demandas relacionadas à acessibilidade em todas as suas dimensões (arquitetônicas, comunicacionais, instrumentais e metodológicas) em seu principal evento, como também a defesa dos direitos difusos e coletivos desse segmento e as pesquisas etnográficas da deficiência, tendo as pessoas com deficiência como sujeitos de pesquisa. Com isso, espera-se que a Associação Brasileira de Antropologia (ABA) desencadeie, a exemplo da *American Anthropological Association* (AAA), um vetor de mudanças sociais, sobretudo defendendo uma maior participação de pessoas com deficiência no meio acadêmico, o que inclui um aumento de estudantes e professores/as com deficiência no ensino superior, além da necessidade de se ensinar os pares pesquisadores/as a fazer academia acessível, expondo e disponibilizando seus trabalhos acadêmicos de forma acessível, de acordo com as normas de acessibilidade. Com a prática da educação inclusiva garantida pela legislação brasileira, à medida que aumentar a presença de pessoas com deficiência nas universidades de todo o país, a demanda por acessibilidade será cada vez mais deflagrada até se tornar inquestionável.

Outro evento brasileiro que começa a inovar com a temática da deficiência é o 10º Seminário Internacional Fazendo Gênero, o mais importante evento dos Estudos Feministas e de Gênero no Brasil, a ser realizado nos dias 16 a 20 de setembro de 2013, em Florianópolis/SC. Entendendo que a transversalidade da deficiência implica na emergência das pautas e demandas por recursos de acessibilidade para pessoas com deficiência não só nas políticas de gênero governamentais, mas também em um esforço conjunto para promover e enraizar os princípios de acessibilidade na teoria feminista brasileira, foi criada a Comissão de Acessibilidade e Sustentabilidade, encabeçada por Anahi Guedes de Mello (UFSC), Felipe Bruno Martins Fernandes (UFSC) e Sumaya Lima (UFSC), com a incumbência de inferir pedagogicamente em ações envolvendo a implementação da acessibilidade para a plena e efetiva participação dos estudantes e pesquisadores/as com deficiência da área dos Estudos Feministas e de Gênero no Brasil, ainda mais em um momento profícuo em que as questões relacionadas à deficiência começam a aparecer como categoria de análise nos Estudos Feministas e de Gênero, a exemplo do recente trabalho de Mello & Nuernberg (2012), cuja originalidade está na composição em língua portuguesa da peça de revisão da literatura nacional e internacional acerca do debate feminista sobre a deficiência.

¹⁶ Abreviação para grupo de trabalho.

Considerações Finais

Com esse resgate da importância histórica e conceitual dos autores/as citados/as acima e das informações e acontecimentos aqui destacados, esperamos ter contribuído para o registro da formação inicial do campo dos Estudos sobre Deficiência no Brasil, que ainda é considerado emergente nesse país. A esse respeito, ressaltamos que a perspectiva conceitual inovadora dos Estudos sobre Deficiência ainda não foi totalmente reconhecida em sua radical ruptura com o modelo biomédico, uma vez que aparece em grande parte das vezes fundida a noções medicalizantes, como nos campos da Reabilitação e da Educação Especial no país. Um exemplo disso é o fato de que em meio à produção científica desses campos, mesmo que se valorize princípios inclusivos, é comum que ainda se conceba - implícita ou explicitamente - o corpo com deficiência como tendo uma desvantagem inerente a sua compleição orgânica e não como algo produzido pelos signos sociais e culturais.

Paradoxalmente, o Brasil foi um dos países em que mais rapidamente se incorporou ao ordenamento jurídico nacional a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, a conhecida "Convenção da ONU" e, conseqüentemente, trazendo para as políticas públicas a definição de deficiência como sendo interação dos impedimentos de natureza física, sensorial, intelectual e mental com as barreiras sociais. Apesar da relativa facilidade com que a Convenção foi acolhida junto ao Congresso Nacional, Poder Executivo e movimentos sociais, não é possível afirmar ainda que tenha se constituído como uma referência para alavancar o campo dos Estudos sobre Deficiência no país de modo proporcional a seu impacto nas demais esferas sociais.

Isso posto, parece-nos que o que está em jogo para o futuro desse campo de estudos é a ausência de um mergulho mais significativo nos fundamentos epistemológicos do campo dos Estudos sobre Deficiência, especialmente em sua vertente feminista, que de certa forma também estão contemplados na Convenção. Como Mello e Nuernberg (2012) argumentam, tais fundamentos remetem a noções bastante centrais em torno da corporalidade, da interdependência e da transversalidade e interseccionalidade da deficiência, nem sempre pensadas em suas tensões e implicações teóricas e metodológicas. Sem essa preocupação epistemológica, insistimos, não avançaremos na compreensão de que os signos sociais e culturais não são apenas uma "influência" ou "variável" na deficiência, mas um processo constitutivo e determinante desse fenômeno. Mas afinal como o campo dos Estudos sobre Deficiência no Brasil se apresenta ou deve se apresentar diferente em relação a outros países? Um dos desafios é considerar as abordagens exclusivamente brasileiras ou, ao menos, com

pano de fundo na realidade brasileira, das dimensões de gênero, sexualidade, raça/etnia, classe, etc., no cruzamento com a experiência da deficiência.

Referências Bibliográficas

ADRIÃO, Karla G. *Encontros do Feminismo: uma análise do campo feminista brasileiro a partir das esferas do movimento, do governo e da academia*. Tese. 301 p. (Doutorado Interdisciplinar em Ciências Humanas). Universidade Federal de Santa Catarina, 2008.

AMARAL, Lígia A. *Resgatando o passado: deficiência como figura e vida como fundo*. São Paulo, 1987. 144p. Dissertação (Mestrado), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

_____. *Espelho Convexo: o corpo desviante no imaginário coletivo, pela voz da literatura infanto-juvenil*. Tese de Doutorado (Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social), Universidade de São Paulo, 1992.

BERNARDES, Liliane C. G.; MAIOR, Izabel M. M. L.; SPEZIA, Carlos H.; ARAUJO, Tereza C. C. F. *Pessoas com Deficiência e Políticas de Saúde no Brasil: reflexões bioéticas* *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.14, n. 1, 2009.

BRASIL. *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.

CAMPOS, Regina H. F. Helena Antipoff (1892-1974): a synthesis of swiss and Soviet Psychology in the context of brazilian education. *In.: History of Psychology, Educational Publishing Foundation*, v. 4, n. 2, 2001, p. 133-158.

CAVALCANTE, Fátima G. *Pessoas Muito Especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003.

CHARLTON, James I. *Nothing About Us Without Us: disability, oppression and empowerment*. Berkeley: University of California Press, 1998.

DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson (Orgs.). *Deficiência e Discriminação*. Brasília: Editora LetrasLivres, Editora Universidade de Brasília, 2010.

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; BARBOSA, Livia (Orgs.). *Deficiência e Igualdade*. Brasília: Editora LetrasLivres, Editora Universidade de Brasília, 2010.

DINIZ, Debora. Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista. *SérieAnis* 28, jul. 2003, p.1-8.

_____. *O Que É Deficiência?* São Paulo: Brasiliense, 2007.

EDGERTON, Robert B. Mental Retardation in Non-Western Societies: toward a cross-cultural perspective on incompetence. *In.: HAYWOOD, H. C. (Ed), Social-Cultural Aspects of Mental Retardation*. New York: Meredith Corp., 1970.

EDGERTON, Robert B. Anthropology and Mental Retardation: research approaches and opportunities. *Culture, Medicine & Psychiatry*, v. 8, 1984, pp. 25-48.

FLEISCHER, Doris Z.; ZAMES, Frieda. *The Disability Rights Movement: from charity to confrontation*. Philadelphia: Temple University Press, 2001.

FOUCAULT, Michel. Sobre a Genealogia da Ética: uma revisão do trabalho. In: DREYFUS, Hubert; RABINOW, Paul. *Michel Foucault: uma trajetória filosófica (para além do estruturalismo e da hermenêutica)*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

FREITAS, Maria Teresa A. O Pensamento de Vygotsky nas Reuniões da ANPED (1998-2003). *Educação e Pesquisa*, v. 1, n. 1, 2004, p. 109-138.

GARDOU, Charles. Quais São os Contributos da Antropologia para a Compreensão das Situações de Deficiência? *Revista Lusófona de Educação*, n.8, 2006, p. 53-61.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano H.; TONELI, Maria J. F. A Contribuição do Modelo social da Deficiência à Psicologia Social. *Psicologia & Sociedade*, v. 24, n. 3, 2012, p.557-566.

GLAT, Rosana. *Somos Iguais a Vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: AGIR, 1989.

MALUF, Sônia W. Corpo e Corporalidade nas Culturas Contemporâneas: abordagens antropológicas. In: Dossiê Corpo e História. *Revista Esboços*, v. 9, n. 9, 2001, p. 87-101.

MELLO, Anahi G. O Modelo Social da Surdez: um caminho para a surdolândia? *Mosaico Social – Revista do Curso de Graduação em Ciências Sociais da UFSC*. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2006, p. 55-75.

_____. *Por uma Abordagem Antropológica da Deficiência: pessoa, corpo e subjetividade*. Florianópolis: UFSC, 2009. 85 p. Trabalho de Conclusão de Curso em Ciências Sociais. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

_____. A Construção da Pessoa na Experiência da Deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental”. In: MALUF, Sônia W.; TORNQUIST, Carmen S. (Orgs.). *Gênero, Saúde e Aflição: abordagens antropológicas*. Florianópolis: Letras Contemporâneas, 2010. p. 133-191.

MELLO, Anahi G.; NUERNBERG, Adriano H. Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas. *Revista Estudos Feministas*, v. 20, n. 3, 2012, p. 635-655.

NICOLAU, Stella M.; SCHRAIBER, Lilia B.; AYRES, José R. C. M. Mulheres com Deficiência e sua Dupla Vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, 2013, p. 501-519.

NUERNBERG, Adriano H. Contribuições de Vigotski à educação de pessoas com deficiência visual. *Psicologia em Estudo*. Maringá, v.13, n. 2, 2008. p. 307-316.

NUSSBAUM, Martha. Capacidades e Justiça Social. *In.*: DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; BARBOSA, Livia (Orgs.). *Deficiência e Igualdade*. Brasília: Editora LetrasLivres, Editora Universidade de Brasília, 2010.

OLIVER, Mike. Social Policy and Disability: some theoretical issues. *Disability, Handicap & Society*, v.1, n.1, 1986, p. 5-17.

OMOTE, Sadao. Deficiência e Não Deficiência: recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, São Paulo, v.1, n.2, 1994, p.65-73.

OMOTE, Sadao. Caminhando com DIBS: uma trajetória de construção de conceitos em Educação Especial. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 16, n. 3, 2010. p. 331-342.

ORTEGA, Francisco. O Sujeito Cerebral e o Movimento da Neurodiversidade. *Mana*, v. 14, n. 2, 2008, p. 477-509.

_____. Deficiência, Autismo e Neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, n. 1, 2009, p. 67-77.

_____. Deficiência, Autismo e Neurodiversidade. *In.*: DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson (Orgs.). *Deficiência e Discriminação*. Brasília: Editora LetrasLivres, Editora Universidade de Brasília, 2010.

PAGLIUCA, Lorita Marlena F. Assistência de Enfermagem ao Deficiente Visual: aplicação da teoria das necessidades humanas básicas a pacientes com indicação de transplante de córnea. Fortaleza: Pós-Graduação/DENF/UFC, 1993.

PAGLIUCA, Lorita Marlena F.; BARBOSA, Giselly O. L.; WANDERLEY, Luana D.; OLIVEIRA, Paula M. P. Análise da Comunicação Verbal e Não-verbal de uma Mãe Cega e com Limitação Motora durante a Amamentação. *Revista Brasileira de Enfermagem* (Impresso), v. 64, n. 3, 2011, p. 431-437.

PICCOLO, Gustavo M.; MOSCARDINI, Saulo F.; COSTA, Vanderlei B. A Historiografia das Produções em Periódicos de Sadao Omote. *Rev. Bras. Educ. Espec.*, Marília, v 16, n. 1, abr. 2010.

SCHNEIDER, Dorith. Alunos Excepcionais: um estudo de caso de desvio. *In.*: VELHO, Gilberto (Org.). *Desvio e Divergência: uma crítica da patologia social*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editores, 1999.

SEN, Amartya. Elementos de uma Teoria de Direitos Humanos. *In.*: DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson (Orgs.). *Deficiência e Discriminação*. Brasília: Editora LetrasLivres, Editora Universidade de Brasília, 2010.

SATOW, Suely H. *Paralisado Cerebral: construção da identidade na exclusão*. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 2000.

VYGOTSKI, Lev S. *Obras Escogidas V: fundamentos de la defectología*. Madrid: Visor, 1997.

SANTOS, Wederson R. Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria. *Physis*, v.18, n.3, 2008, p. 501-519.

ZOLA, Irving K. *Missing Pieces: a chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press, 1982.

ZOLA, Irving K. Toward the Necessary Universalizing of Disability Policy. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, v. 67, 1989, p. 401-428.