Perspectivas para conceituação de deficiências

SADAO OMOTE Professor da Universidade Estadual Paulista (Campus de Marília)

A deficiência tem sido conceituada de diversas maneiras diferentes. Ao rever os vários conceitos de deficiência, duas tendências se nos apresentam de um modo destacado. De um lado, os estudiosos da área têm conceituado a deficiência como algum atributo inerente à pessoa deficiente, como algo que caracteriza o seu organismo ou o seu comportamento. De outro lado, a delimitação do objeto de conceituação tem sido baseada em áreas supostamente específicas de comprometimento.

Assim, um dos conceitos mais tradicionais e influentes como o da American Association on Mental Retardation (antiga American Association on Mental Deficiency), nas suas várias revisões, referese exclusivamente à deficiência mental e caracteriza-a como algo que está na pessoa deficiente. Mesmo com a introdução dos critérios de comportamento adaptativo, a partir da revisão de Heber (1961), ainda a deficiência é vista como localizada na pessoa deficiente. Outros tradicionais conceitos referem-se também exclusivamente a uma suposta área específica de comprometimento, caracterizando a deficiência como algo que está na pessoa deficiente, como a definição da American Foundation for the Blind.

A concepção da deficiência como algo que está inerentemente presente no organismo e/ou no comportamento da pessoa identificada como deficiente e a sua delimitação em função de áreas supostamente distintas de comprometimento implicam automaticamente um modo específico de se lidar com as deficiências e as pessoas deficientes. Criamse nomes e categorias para especificar (talvez construir) diferentes tipos de deficiência, especializam-se os profissionais e serviços, e profissionalizam-se as nomenclaturas.

das semelhanças existentes entre as pessoas pertencentes àquela categoria e as pertencentes às demais categorias.

Com isso, cria-se a ilusão de homogeneidade entre os membros pertencentes a uma mesma categoria e de muita diferença entre eles e os membros de qualquer outra categoria. Assim, os portadores da síndrome de Down podem ser vistos como sendo muito parecidos uns com os outros e, o que é pior, vistos como tendo basicamente as mesmas necessidades e possibilidades, o que até pode ser usado para justificar a padronização de atendimento a eles dispensado. Ao mesmo tempo, esses deficientes podem ser vistos como sendo muito diferentes dos deficientes pertencentes a outras categorias.

A distinção estabelecida nos serviços a serem prescritos para diferentes categorias de deficientes pode ser perversamente orientada por conceitos enviesados que as pessoas têm acerca de cada tipo de deficiente. Assim, no treino de vestuário de criança cega, pode haver preocupação no sentido de ensinar-lhe estratégias que a capacitem a escolher as diferentes peças do guarda-roupa, de tal maneira que consiga utilizar roupa adequada para cada ocasião, combinando adequadamente as diferentes peças do vestuário. Já no treino de vestuário do deficiente mental pode haver preocupação maior, senão exclusiva, com habilidades motoras para vestir-se e despir-se, não dando a mesma importância à administração da aparência pessoal pela própria criança.

Tudo isso mostra como a prática institucionalizada de cuidados com o deficiente é profundamente influenciada por concepções que localizam a deficiência no plano individual de cada pessoa reconhecida como deficiente e diferenciam as pessoas segundo categoria específica de deficiência à qual podem ser encaixadas.

No final da década de 50 e início dos anos 60, surgiram alguns importantes ensaios críticos sobre a deficiência (particularmente a deficiência mental) concebida como um fenômeno individual, portado pela pessoa identificada como deficiente. Tais estudos, pouco conhecidos no nosso meio, especialmente os de Dexter (1956, 1958, 1960a, 1960b e 1962), lançaram as primeiras sementes para as concepções sociais das deficiências, porém não tiveram, aparentemente, muita repercussão entre os estudiosos das deficiências.

Influência mais decisiva tiveram os estudiosos que formularam concepções sociais acerca dos desvios de um modo geral (Becker, 1963; Dentler e Erikson, 1959; Erikson, 1962; e Kitsuse, 1962). Muitos desses trabalhos surgiram como uma crítica à concepção clássica de Patologia Social.

Nesse cenário, surgiram, sob a influência daquelas concepções socias de desvio, alguns importantes trabalhos voltados mais diretamente para as questões psicossociais e educacionais, e para a análise das relações interpessoais e sociais, de deficientes (Bartel e Guskin, 1972; Freidson, 1965; Mercer, 1965 e 1973; Scott, 1969; Wright, 1960).

Nessas concepções sociais, em oposição às centradas na pessoa deficiente, uma presença imprescindível para definir uma condição como sendo deficiência é a audiência. É a reação dessa audiência que, em última instância, vai determinar se um indivíduo será identificado e tratado como deficiente ou não.

A marca desse modo de pensar aparece em muitos discursos e práticas onde a deficiência não mais é vista como um atributo individual. A definição de deficiência perde o caráter oficial e universal. Passa a ser contingencial. As pessoas começam a compreender que alguém é deficiente somente em um contexto temporal, espacial e socialmente determinado. Começam a compreender que é necessário especificar os critérios segundo os quais ele é deficiente.

A audiência, portanto, passa a se configurar como uma parte integrante e crítica do próprio fenômeno das deficiências. O estudo que focaliza somente o indivíduo deficiente dificilmente pode ser considerado um estudo da deficiência; pode sê-lo da patologia de que ele é portador. Essa patologia ou as suas conseqüências somente adquirem o sentido de deficiência perante uma determinada audiência munida de um conjunto de critérios para julgar a adequação ou a inadequação de atributos e comportamentos, em função de expectativas normativas fortemente estabelecidas na coletividade, e para interpretar os atributos e comportamentos que não estão de conformidade com tais expectativas normativas.

As posições teóricas de autores como Becker, Mercer, Bartel e Guskin, Scott, etc. enfatizam bastante o papel da audiência na definição da deficiência. As posições teóricas que insistem em localizar a deficiência no indivíduo têm dificuldade para lidar com as disparidades entre o conceito de deficiência, concebida como redução em alguma capacidade ou desempenho, e as características efetivamente apresentadas por pessoas identificadas e tratadas como deficientes (Omote, 1994).

O papel da audiência na definição da deficiência é mais especificamente descrito por alguns autores. Não é a audiência de um modo geral, inespecífica, mas audiências específicas é que desempenham papéis específicos. Assim, agências oficiais e sociais de controle têm importante e específico papel na caracterização da deficiência (Bartel e Guskin, 1980; Hepburn, 1975; Hobbs, 1975; Mercer, 1973). Dentre as pessoas que compõem a audiência, as pessoas que mantêm relações próximas e importantes com o deficiente, referidas como outros significativos, têm também papel destacado (Hepburn, 1975). O próprio deficiente passa a ser visto como parte da audiência em relação à deficiência que lhe é atribuída. A sua participação ativa na definição da sua deficiência é destacada por alguns autores (Davis, 1961; Kaiser, Freeman e Wingate, 1985; Levitin, 1975; Vash, 1981). Assim, começa-se a dar importância para noções como autoconceito, auto-imagem e auto-esti-

ma do deficiente como sendo importantes elementos com os quais se deve trabalhar no atendimento destinado a ele. Alguns estudos começam a destacar o ponto de vista do próprio deficiente (Bogdan e Taylor, 1976; Glat, 1989).

A conceituação de qualquer deficiência, dentro dessa nova perspectiva, precisa levar em conta os fenômenos de natureza anátomofisiológica (lesões, malformações, disfunções, etc.), somato-psicológica (manifestações psicológicas resultantes de alterações constitucionais) e psicossocial (autopercepção, identidade pessoal, autoconceito, etc.) manifestados pela pessoa deficiente, além das reações das audiências, particularmente dos outros significativos e das agências de controle. As relações interpessoais e sociais entre o deficiente e suas audiências constituem elementos importantes para a construção e legitimação da deficiência sobreposta à pessoa identificada como deficiente.

Nessa direção, numa análise recente, autores como Verbrugge e Jette (1994) propuseram que a deficiência fosse tratada como uma lacuna entre a pessoa e o ambiente. Mais especificamente, a deficiência seria uma lacuna entre a capacidade da pessoa para uma determinada atividade e a demanda dessa atividade. Assim, a deficiência seria definida em relação a atividades específicas e a redução da deficiência poderia ser buscada mediante o aumento da capacidade pessoal e/ou a redução da demanda.

Isso significa que, diferentemente da tendência atual na Educação Especial, onde se busca primordialmente aumentar a capacidade pessoal, deve-se também procurar meios de alterar a demanda das atividades em relação às quais a pessoa é deficiente. Não significa reduzir os níveis de exigência, mas adequar a atividade, em parte, às condições de realização da pessoa. Portanto, em vez de apenas exigir que as pessoas identificadas como deficientes se ajustem ao ambiente, procurase ajustar o ambiente também à natureza delas.

Nessa perspectiva, a tarefa da Educação Especial, juntamente com outras áreas de conhecimento e de aplicação que tratam de pessoas diferentes, pode ser concebida como sendo a construção de um mundo capaz de incorporar todas as pessoas e atender a necessidades de todas elas, independentemente da natureza e do grau de diferenças que possam apresentar. Não faltam exemplos de incapacidades sem estigma. O domínio da linguagem de sinais pelos ilhéus de Martha's Vineyard e o desenvolvimento da pesca noturna entre os pescadores das Ilhas San Blas (Scheer & Groce, 1988) ilustram esse modo de lidar com as limitações (na realidade, diferenças) apresentadas por parcela expressiva dessas coletividades, portadora de surdez e albinismo, respectivamente.

O exame dessas concepções e práticas institucionalizadas de tratamento de pessoas identificadas como deficientes sugere que, na realidade, está ocorrendo um fenômeno muito mais amplo do que as teorias de deficiência podem sugerir nas suas análises acerca da pessoa deficiente, da sua relação com os outros e da reação destes face àquela. Trata-se de uma negociação social para buscar administrar as diferenças entre as pessoas em situações de tensão e conflitos. A rotulação e o tratamento distintivo de pessoas específicas como sendo deficientes resultam dessa negociação (por vezes, uma silenciosa conspiração endossada em uníssono).

Esse modo dinâmico de a coletividade lidar com determinadas diferenças em determinadas situações, alocando recursos os mais especializados, com a conivência de todos que dessa administração participam de maneira acrítica, modo esse que é uma forma de negociação em busca de alguma solução para situações tensas e geradoras de conflitos, precisa ser estudado cientificamente. Está estreitamente entrelaçado com a própria concepção de deficiência e a prática da Educação Especial. A prescrição categorial de serviços especializados pode ser parte dessa negociação. Sob a inconcussa autoridade de especialistas, tais serviços podem funcionar como procedimento de socialização dos usuários no papel de deficientes. Os serviços especializados assim caracterizados têm, mais ou menos inevitavelmente, um caráter estigmatizador e portanto a sua utilização precisa ser muito criteriosamente estudada (Omote, 1989 e 1990).

Esse estudo, entretanto, não conseguiu ainda chamar a necessária atenção dos profissionais e estudiosos da área. Mesmo onde alguma terminologia própria é utilizada, pouco se compreendeu acerca do seu alcance implicativo para a concepção da deficiência e para a institucionalização de práticas de Educação Especial.

Os ensaios críticos de Goffman (1963) sobre o controle de informações sociais acerca de desviantes, por eles próprios e por outros, e sobre a natureza das relações interpessoais e sociais entre os envolvidos nesse cenário são, seguramente, uma das análises mais lúcidas da negociação da qual podem resultar a atribuição de rótulos a pessoas específicas e o tratamento distintivo delas. A função social primordial desse procedimento, quando é estigmatizante, não é, por certo, o diagnóstico e o tratamento de deficientes, mas a de buscar uma redefinição e atualização dos limites da normalidade, como uma solução para uma situação conflitante, onde se está perdendo controle do cumprimento das normas ou das expectativas normativas.

Felizmente, a obra de Goffman está traduzida para o português, mas a sua leitura e compreensão não parecem fáceis para muitos que nelas se aventuram. Essa obra gerou uma quantidade razoável de pesquisas e muitas reflexões sobre o tratamento de desviantes em geral, mas relativamente pouco sobre o tratamento de deficientes. Na Educação Especial, ocorre uma lacuna razoável entre as reflexões críticas propiciadas pela leitura da obra de Goffman e as ações educativas pra-

ticadas. Essa descontinuidade recomenda a necessidade de avançar mais na compreensão desse fenômeno da negociação.

Passadas três décadas da publicação dos ensaios de Goffman, evidentemente, há diversas outras obras que procuram aprofundar mais as principais questões levantadas por Goffman. Infelizmente, essas obras são quase totalmente desconhecidas no nosso meio. Entre as mais expressivas podem-se citar o relato de um vasto estudo experimental de laboratório conduzido por Freedman e Doob (1968), a coletânea de estudos realizados por diversos autores e relatados por Katz (1981), uma análise psicossocial das relações interpessoais e sociais de pessoas diferentes (Jones, Farina, Hastorf, Markus, Miller & Scott, 1984), e uma análise multidisciplinar - no plano psicossocial, social e cultural - das diferenças estigmatizantes (Ainlay, Becker & Coleman, 1986).

Toda essa perspectiva que se abriu a partir principalmente da obra de Goffman permite refletir sobre a questão das deficiências e da administração delas pela coletividade, com a profissionalização de terminologias e institucionalização de práticas educativas destinadas a pessoas deficientes. Resta aos estudiosos da área de Educação Especial deslocar um pouco o foco de sua atenção. Para se compreender o que é a deficiência, não basta olhar para aquele que é considerado deficiente, buscando no seu organismo ou no comportamento atributos ou propriedades que possam ser identificados como sendo a própria deficiência ou algum correlato dela. Precisa olhar para o contexto no qual, com o seu sistema de crenças e valores e com a dinâmica própria de negociação, alguém é identificado e tratado como deficiente. Tal contexto condiciona o modo de tratamento da pessoa deficiente e por este é condicionado.

Assim, as práticas sociais e educativas institucionalizadas para lidar com o deficiente podem revelar muita coisa acerca do fenômeno referido por deficiência. Isto pode ser especialmente verdadeiro em situações onde o usuário dos serviços que reproduzem essas práticas não se comportam de acordo com o que o procedimento prescrito faz esperar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AINLAY, S. C., BECKER, G. & COLEMAN, L. M. (1986). The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma. New York: Plenum Press.
- BARTEL. N. & GUSKIN, S. L. (1972). Handicap as a Social Phenomenon. In W. M. Cruickshank (Ed.) Psychology of Excepcional Children and Youth. Third Edition. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- BARTEL. N. & GUSKIN, S. L. (1980). Handicap as a Social Phenomenon. In W. M. Cruickshank (Ed.) Psychology of Excep-

- cional Children and Youth. Fourth Edition. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- BECKER, H. S. (1963). Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance. New York: Free Press.
- BOGDAN, R. & TAYLOR, S. (1976). The judged, not the judges: An insider's view of mental retardation. American Psychologist, 31, 47-52.
- DAVIS, F. (1961). Deviance disavowal: The management of strained interaction by the visibly handicapped. Social Problems, 9, 120-132.
- DENTLER, R. A. & ERIKSON, K. T. (1959). The functions of deviance in groups. Social Problems, 7, 98-107.
- DEXTER, L. A. (1956). Towards a Sociology of the mentally defective. American Journal of Mental Deficiency, 61, 10-16.
- DEXTER, L. A. (1958). A social theory of mental deficiency. American Journal of Mental Deficiency, 62, 920-928.
- DEXTER, L. A. (1960). The Sociology of adjudication: Who defines mental deficiency? American Behavioral Scientists, 4, 13-15. (a)
- DEXTER, L. A. (1960). Research on problems of mental subnormality. American Journal of Mental Deficiency, 64, 835-838. (b)
- DEXTER, L. A. (1962). On the Politics and Sociology of stupidity in our society. Social Problems, 9, 221-228.
- ERIKSON, K. T. (1962). Notes on the Sociology of deviance. Social Problems, 9, 307-314.
- FREEDMAN, J. L. & DOOB, A. N. (1968). Deviancy: The Psychology of Being Different. New York: Academic Press.
- FREIDSON, E. (1965). Disability as social deviance. In M. B. Sussman (Ed.). Sociology and Rehabilitation. Washington: American Sociological Association, 71-99.
- GLAT, R. (1989). Somos Iguais a Você: Depoimentos de Mulheres com Deficiência Mental. Rio de Janeiro: Agir.
- GOFFMAN, E. (1963). Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- HEBER, R. A. (1961). Modifications in the Manual on Terminology and Classification in Mental Retardation. American Journal of Mental Deficiency, 65, 499-500.
- HEPBURN, J. R. (1975). The role of the audience in deviant behavior and deviant identity. Sociology and Social Research, 59, 387-405.

- HOBBS, N. (1975). The Futures of Children: Categories, Labels, and their Consequences. San Francisco: Jossey-Bass.
- JONES, E. E., FARINA, A., HASTORF, A. H., MARKUS, H., MILLER, D. T. & SCOTT, R. A. (1984). Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships. New York: Freeman.
- KAISER, S. B., FREEMAN, C. M. & WINGATE, S. B. (1985). Stigmata and negotiated outcomes: Management of appearance by persons with physical disabilities. Deviant Behavior, 6, 205-224.
- KATZ, I. (1981). Stigma: A Social Psychological Analysis. Hillsdale: Erlbaum.
- KITSUSE, J. I. (1962). Societal reaction to deviant bahavior: Problems of theory and method. Social Problems, 9, 247-256.
- LEVITIN, T. E. (1975). Deviants as active participants in the labelling process: The visibly handicapped. Social Problems, 22, 548-557.
- MERCER, J. R. (1965). Social system perspective and clinical perspective: Frames of reference for understanding career patterns of persons labelled as mentally retarded. Social Problems, 13, 18-34.
- MERCER, J. R. (1973). Labelling the Mentally Retarded: Clinical and Social System Perspectives on Mental Retardation. Berkeley: University of California Press.
- OMOTE, S. (1989). A estigmatização de deficientes e os serviços especializados. Vivência, nº 5, 14-15.
- OMOTE, S. (1990). As diferenças, o atendimento especializado e a estigmatização do aluno deficiente. Anais do IV Encontro Paranaense de Psicologia. Curitiba: Conselho Regional de Psicologia-8ª Região, 276-279.
- OMOTE, S. (1994). Deficiência e não-deficiência: recortes do mesmo tecido. Revista Brasileira de Educação Especial, 1(2), 65-73.
- SCOTT, R. (1969). The Making of Blind Men. New York: Russell Sage Foundation.
- VASH, C. (1981). The Psychology of Disability. New York: Springer.
- VERBRUGGE, L.M. & JETTE, A. M. (1994). Social Science & Medicine, 38, 1-14.
- WRIGHT, B. (1960). Physical Disability: A Psychological Approach. New York: Harper & Row.

Texto preparado para auxiliar as reuniões de trabalho realizadas nos dias 31 de agosto e 1º de setembro de 1994, na UNESP de Araraquara, para discutir questões relacionadas a Habilitação em Educação Especial.