

Saberes (d)eficientes: uma ontologia a partir da experiência da deficiência

DOI: <https://doi.org/10.33871/23594381.2024.22.1.9092>

Gustavo Martins Piccolo¹

RESUMO: Este texto, originado mediante um processo de revisão literária integrativa, objetiva destacar o potencial criativo dos saberes produzidos a partir da experiência gestada pela deficiência como apoio fundamental ao enriquecimento da cultura humana, representando, adicionalmente, um mecanismo descolonizador de pensamentos que tomam esta condição sob a métrica da tragédia pessoal. Para tanto, situamos os movimentos sociais de pessoas com deficiência no bojo de outras lutas identitárias, apresentando uma contestação radical à ideia de institucionalização. Ademais, o texto aponta inúmeras contribuições projetadas pela humanidade as quais somente puderam existir mediante problemáticas manifestas a partir da experiência da deficiência e cuja consecução incrementou as formas pelas quais o ser humano se relaciona perante o meio que o circunscreve.

PALAVRAS-CHAVE: Pessoa com deficiência; Diversidade; Acessibilidade

(D)efficient knowledge: an ontology based on the experience of disabilities

ABSTRACT: This text, originated through an integrative literary review process, aims to highlight the creative potential of the knowledge produced from the experience of disability as a fundamental in terms of enriching human culture, in addition to representing a decolonizing mechanism of thoughts that take disability under the metric of personal tragedy. To do so, we place the social movements of people with disabilities in the midst of other identity struggles, presenting a radical challenge to the idea of institutionalization. In addition, the text pointed out numerous contributions projected by humanity which could only exist through problems manifested from the experience of disability and whose achievement is the possibility of increasing the ways in which human beings relate to the environment that surrounds them.

KEYWORDS: Disabled person; Diversity; Accessibility

Introdução

A partir do último quartil do século XX presenciamos no campo das lutas sociais o contínuo crescimento das chamadas lutas identitárias, as quais – munidas de um discurso que colocava em xeque às pretensões universalistas da luta de classes – vaticinavam que as preocupações classistas não abrangeriam a totalidade das iniquidades enfrentadas pelos coletivos marginalizados, logo, precisavam ser complementadas por outras vertentes. Desde então, reclamações classistas foram, por vezes, equivocadamente

¹ Pós-doutor em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Doutor em Educação Especial pela (UFSCar), Mestre em Educação pela (UFSCar); Especialista em Educação Física pela UNICAMP. Professor do Centro Universitário de Araraquara e Professor PROFEI UNIFESSPA. Email: gupiccolo@yahoo.com.br. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6078>

encaradas como atravancadoras de direitos identitários, posto supostamente negarem particularidades constitutivas do humano tidas como cardeais na explicação de violências enfrentadas por mulheres, pretos, gays, pessoas com deficiência, judeus, indígenas, etc (FRASER, 1995).

Ante este verniz intelectual, compreendia-se que a existência de opressões contra coletivos marginalizados não poderia mais ser justificada somente pela desigual distribuição material, pois descendiam também de discriminações culturais conferidoras de tratamentos distintos a determinados grupos pelo único fato de serem justamente quem são, ou seja, por suas características e formas de existir; por seus corpos e sua história.

Neste diapasão, temos o emergir de brados ativistas os quais buscavam valorizar características singulares e de pertencimento cultural vinculada a determinado coletivo por via identitária. Principia-se a criação de uma zona de discurso que combate o machismo e o patriarcado valorizando às características da mulher. Que combate o racismo aquilatando predicados dos pretos (a) e da cultura africana. Que criticava a homofobia destacando aspectos positivos em ser gay, lésbica, bissexual, travesti. Celebra-se, assim, o orgulho da diferença como mecanismo de combate à rigidez normativa que excluía tudo àquilo que diferia estética/culturalmente ao padrão modelar.

Estas novas gramáticas objetivaram criar um cenário afirmativo das diferenças vaticinando-as como fundamentos de pertencimento de coletivos oprimidos. Tal movimento, batizado de lutas por reconhecimento, é bem conhecido na academia e já fora debatido por feministas, pelo movimento negro e indígena, LGBTIQIAP etc..

A constatação do deslocamento das lutas por redistribuição para as lutas por reconhecimento é descrito em Fraser (1995), que sinaliza incongruências praticadas no que tange à substituição dos vetores econômicos por forças culturais, criando uma conjuntura que simplifica em demasia à complexa rede de dominação erigida no seio das sociedades capitalistas. Sem deixa de apontar para a centralidade das lutas por distribuição material e a transformação das relações econômicas, entendemos como de fundamental importância a existência de movimentos que vejam na valorização identitária uma protoforma da construção de uma nova uma geografia social onde caibam todas as diferenças e que estas sejam consideradas como parte da riqueza histórica do patrimônio cultural humano. E não há nenhuma contradição nesta defesa, uma vez que asseverar a valorização dos predicativos da diferença não obsta a busca pela igualdade. Defesa da diferença não é antagônica à objetivação da igualdade, pois o polo antagonista da igualdade é a desigualdade, enquanto o da diferença, o idêntico.

Sendo assim, igualdade e diferença podem compor o mesmo tecido de reivindicação social, posto que a proclamação de identidades, muitas vezes silenciadas pelos saberes dominantes, tenciona tornar àquilo que era fonte de exclusão ou marginalização em componentes de orgulho e festejo, tal como notamos na ideia de Black Power, Girl Power, Indigenous Pride e Gay/LGBT Pride.

Ao fundo e fim, o intuito destes movimentos ativistas visava a garantia a seus membros de direitos civis, políticos e sociais historicamente garantidos aos grupos majoritários (direitos de educação, a saúde, ao lazer, trabalho, a moradia, a ser remunerado paritariamente etc.). Tal relação reatualiza a própria ideia de liberdade ao frisar que esta somente se mostra possível quando relacionada também à liberdade do outro. Por este enlace, a liberdade de cada um termina quando termina a liberdade do outro, invertendo o conhecido dito popular.

Neste diapasão, ganha relevo o entendimento de que a afirmação de diferenças culturais e das diversas formas de viver manifestas por povos, grupos e pessoas são fundamentais na construção de uma liberdade mais ampla a todos, devendo ser encaradas como contributivas às nossas formas de ser e estar no mundo, portanto, conteúdos que deveriam ser apropriados como parte de nosso processo de inserção histórica no tempo e espaço social.

A disponibilização de conhecimentos a partir da experiência de coletivos oprimidos exerce um potente efeito contracultural ao desterritorializar os saberes dominantes e expor suas mazelas constitutivas, permitindo que a história possa ser escovada a contrapelo. Não por acaso, sua valorização e visibilidade têm sido objeto de luta por grupos marginalizados. É sob esta perspectiva, por exemplo, que deve ser entendida a Lei n.11.645/2008 (BRASIL, 2008), que institui a obrigatoriedade da componente “História e Cultura Afro-Brasileira e Indígena” nos currículos nacionais.

Houve, há e haverá resistência aos conhecimentos produzidos pelos grupos marginalizados, por isso, sua inserção social materializa um processo de luta estabelecido dialeticamente em relação aos saberes dominantes. Acerca deste elemento, cabe ressaltar que valorosas contribuições à riqueza cultural foram promovidas pelas contendas feministas, antirracistas, pela liberdade religiosa, pela luta contra a homofobia, componentes estes que vem sendo bastante difundidos hodiernamente, ainda que com gradações de intensidade deveras distintas.

Porém, no que diz respeito aos contributos promovidos pela experiência da deficiência para um silêncio quase que absoluto na maneira pela qual citado

conhecimento é produzido a partir da relação manifestada entre um corpo com comprometimentos físicos, sensoriais, psicológicos ou psíquicos e uma geografia estruturada para excluir esta fisicalidade. Tal interação tem sido interpretada, no mais das vezes, sob a perspectiva da tragédia pessoal, do preconceito ou da normalização ou até da superação da deficiência, pouco se versando sobre a riqueza dialética que este encontro relacional produz.

Parte desta conjuntura se deve ao fato de a diferença da deficiência ser encarada pela modernidade como sinédoque da extranormatividade – mesmo quando considerada por outros coletivos minoritários –, elemento que produziu uma fotografia imagética que fez com que destacadas características raramente fossem encaradas sob uma perspectiva cultural, empobrecendo a forma pela qual compreendemos dita experiência.

Esta é seguramente uma das razões pelas quais podemos explicar a inexistência de uma ideia de “Orgulho Deficiente”. Poderá se objetar que tal fato denota da evidência concreta de que algumas deficiências são bem dolorosas e causam restrições diversas, além do encurtamento da própria vida. Referido argumento é verdadeiro e nos alerta para a necessidade de não romantizarmos um fenômeno complexo, contudo, não podemos esquecer que mesmo nos comprometimentos que exigem intervenções médicas permanentes e produzem relações desconfortáveis, ainda assim, existem saberes gerados por esta vivência que não podem ser ignorados como se não existissem.

Estes saberes devem estar disponíveis como parte do patrimônio a ser apropriado pelas pessoas, uma vez que nos possibilitam visualizar um quadro referencial do mundo sobre outras lentes e a partir de um pertencimento ignorado como problemática política. Há um conhecimento original expresso pela perspectiva da pessoa com deficiência que carece em ser apropriado pela sociedade. E é justamente sobre esta necessidade que este texto, arquitetado mediante um processo de revisão literária integrativa, se debruça ao denotar a deficiência sob uma perspectiva político-filosófica, tomando as relações engendradas por tais sujeitos sob a lógica da construção do patrimônio histórico-cultural acumulado pela humanidade, portanto, como relação educacional e estética.

A deficiência como categoria política

A consideração da experiência da deficiência sob o prisma histórico-cultural exige como primeiro suposto sua categorização como categoria política, raciocínio cujas teses revolucionaram a compreensão sobre o dito fenômeno ao afirmar que tais corporalidades

se mostravam mais limitadas pela prevalência cultural, social e por restrições econômicas do que propriamente por especificidades sensoriais, físicas, intelectuais ou psíquicas.

Importante ressaltar que o caminho até este entendimento não se deu naturalmente ou como fruto de políticas de libertação globais, descendendo de intensas lutas ativistas manifestadas por pessoas com deficiência no estabelecimento de uma crítica radical à institucionalização como método de tratamento ofertado às pessoas.

Imperioso rememorar que desde o início da Idade Moderna observamos uma forte inclinação à busca do idêntico e a consequente repressão a toda e qualquer diferença que se opunha aos padrões normativos. A coerção ao corpo diferente pressupunha que a integração deste à sociedade somente poderia ocorrer após um meticuloso processo de normalização cujo primeiro princípio era sua suspensão do convívio com a realidade ordinária. Deriva daí o surgimento do processo de institucionalização que teve, dentre seus públicos diletos, mas não únicos, as pessoas com deficiência (FOUCAULT, 1997). Não por acaso, a época moderna presencia a criação (expandida pela contemporaneidade) de asilos, manicômios e hospícios no campo da saúde; de presídios e casas de correção na área de segurança pública; de escolas especiais para surdos, cegos e deficientes intelectuais na educação.

Entretanto, foi justamente no interior destas instituições, feitas para separar, que se observou o surgimento dos primeiros grupos identitários de pessoas com deficiência, conjunção dada pelo compartilhamento de histórias e experiências de opressão as quais incluíam abuso, estigma, negligência, segregação, esterilização, eutanásia, entre outros (OLIVER, 1996). Estes coletivos contestariam às marginalizações contidas no processo de institucionalização, além de denunciar a desumanidade destes espaços, buscando reivindicar a tomada de decisão sobre seus próprios destinos e criticar o protagonismo médico na análise da deficiência. Tais relações nos fazem rememorar uma passagem de Hooks (2019) de que as margens, mais que um local de privação, também podem ser um espaço de resistência, hipótese tornada empírica no caso da luta das pessoas com deficiência contra o fenômeno da institucionalização.

O fortalecimento da crítica à hegemonia médica no trato da deficiência tomou forma quando da distinção feita pela UPIAS (1976) entre lesão e deficiência, definindo a primeira como relacionada a existência de algum comprometimento físico/biológico e a segunda como o conjunto de opressões materializadas pela sociedade dominante.

Ao definir a deficiência não pela ausência de alguma funcionalidade ou aparelho/órgão biológico, e, sim, como produto de opressão social – portanto, uma

categoria artificial, transitória e contingente – o modelo social torceu a lógica pela qual o fenômeno era comumente interpretado, estimulando uma nova forma de pensar. Pensar este que colocou sob suspeita a vinculação da marginalização vivenciada pelas pessoas com deficiência como derivada unicamente de limitações individuais, consubstanciando em matéria aquilo que podemos considerar como a maior conquista dos movimentos ativistas de pessoas com deficiência: a quebra da existência de uma relação causal entre a conexão dos corpos das pessoas com deficiência e sua situação de opressão social.

Este raciocínio revolucionário abriu portas para o entendimento de que a implantação de políticas públicas se configuraria como principal plataforma no combate às iniquidades experimentadas por este coletivo. A potência deste achado, tal qual destaca Morris (1991), tem sido libertadora por permitir desafiar preconceitos e proclamar que viver com deficiência não é menos valioso que viver sem ela, aliás, que tal experiência pode ser uma afirmação de vida.

Esta posição subverte por completo o entendimento comungado pelo saber clínico, o qual reduzia às complexas problemáticas enfrentadas pelas pessoas com deficiência ao arco de ações de prevenção e reabilitação clínica, uma vez que compreendia como elemento principal quanto ao enfrentamento das marginalizações vivenciadas por este coletivo a remoção de barreiras (físicas, atitudinais, legais, políticas, pedagógicas, comunicativas, transportes) que obstaculizam a assunção de uma vida independente pelas pessoas com deficiência.

A diferença não poderia ser mais evidente em termos de ações operativas. Em vez de medidas de enfrentamento vinculadas à assistência social ou tratamento médico buscase, sem desconsiderar os anteriores, a conquista de direitos civis, sociais e políticos. A expansão do entendimento da deficiência se mostrou formidável em termos instrumentais, na medida em que sob seu vértice se desenvolveram uma série de campanhas públicas para a conquista de uma vida independente, o que efetivamente fez uma diferença real na vida de centenas de milhares de pessoas. Para além disso, em nível simbólico, se promoveu uma transformação que redesenhou o significado da deficiência em termos individuais e coletivos. A partir de então, tais sujeitos poderiam se identificar pelas experiências de resistência, solidariedade e orgulho, o que era radicalmente novo para àqueles historicamente associados ao déficit.

Tal estrutura antropológica partia do princípio de que a justiça social e de acesso aos mais vastos ambientes se alcançará alterando a forma do mundo e não forma dos corpos, um pensar desconcertante que afiança que as pessoas com deficiência sofrem

marginalizações não apenas no tempo e história, mas também no processo de formatação e criação dos espaços sociais.

Neste diapasão, os espaços são entendidos como formadores de subjetividade e não como recipientes passivos de vida nos quais se coloca algo dentro. São vivos, dinâmicos e reinventados a todo momento, podendo tanto potencializar como estreitar o desenvolvimento humano a depender da existência ou ausência de constituintes de acessibilidade nas relações ali gestadas.

Logo, a criação de ambientes acessíveis em todas as suas dimensões é fundamento tanto da participação nas variadas geografias sociais (trabalho, escola, mídia, transportes, escolas, centros de saúde, centros de cultura, etc.) como do próprio desenvolvimento individual de cada sujeito, afinal, nossa inserção a este mundo passa obrigatoriamente por um outro ser.

Daí a indignidade das instituições cuja configuração partam do princípio de que o separar e corrigir precede o educar, tal como ocorrera em múltiplas instituições especializadas. Infelizmente, desde a modernidade e o avanço do capitalismo (cuja dialética entre mercantilização e mudança espacial desativou às pessoas com deficiência como força de trabalho social), a grande maioria dos espaços coletivos foram ordenados para excluir as pessoas com deficiência, afastando-as dos ritos de vida ao criar uma fotografia imagética de que seus corpos não caberiam nas estruturas disciplinares.

Não obstante, mesmo quando tais geografias se destacavam aptas a receberem pessoas com deficiência estas não transformavam seus aparatos estruturais, tampouco derrubavam barreiras impeditivas para que o ato se consumasse na completude. Um dos exemplos mais salutareis neste sentido diz respeito às próprias unidades escolares, tornadas inclusivas pelas pressões de comunidades internas e externas, mas que continuavam a excluir estudantes com deficiências das relações desenvolvidas em seus tecidos, quer pela não adequação física, pela imutabilidade das práticas pedagógicas, das relações comunicativas inacessíveis, da inexistência de tecnologias de acessibilidade ou pela desconsideração da riqueza manifestada pela experiência expressa na diferença da deficiência, elemento que tomamos aqui como cardeal na transformação de todas as relações anteriormente aventadas. E é justamente a apropriação deste componente que nos permite aprender com as pessoas com deficiência e não sobre elas, tal qual costumeiramente temos visto ao longo dos tempos.

A apropriação desta riqueza de perspectivas é fundamental para que possamos efetivamente potencializar o acesso das pessoas com deficiência ao conjunto das fruições

culturais disponíveis no tempo presente. Dito posicionamento se coloca em flagrante anteposição ao processo erigido mediante práticas de normalização e cuja razão de existir promoveu intensa despersonalização destes sujeitos. Com isso, não estamos asseverando que as mudanças corporais, sensoriais ou psíquicas direcionadas a um modelo normativo são opressoras per se. Entretanto, inadvertidamente, no mais das vezes, essa assimilação de corpos a um pretense arquétipo transmutou-se em assimilacionismo que acabou por tornar como válido somente um tipo padrão de fisicalidade, rejeitando a diferença sob a perspectiva do estigma e gerando exclusão e isolamento da pessoa com deficiência, ou quando muito uma inclusão pelas margens.

É justamente contra esta situação que nos posicionamos, daí a necessidade em se pensar antiteticamente a esta lógica binária. A problemática da construção de um mundo acessível exige como pressuposto de partida uma reflexão mais complexa, dialética em todas as dimensões e que reordene o quadro imagético ordinário acostumado a encarar a deficiência como tragédia e empobrecimento de possibilidades. Contra esta lógica é fundamental que visualizemos na experiência da deficiência a consubstanciação de uma cultura identitária rica, plural e que pode fornecer criativas proposições para a mudança almejada. Não se trata de romantizar a deficiência, e, sim, de tomá-la como um fenômeno que nos permite reimaginar todas as plataformas de existência humana.

Saberes gerados pela experiência da deficiência: conservando riquezas culturais

Falar em conservar a riqueza cultural da experiência da deficiência pode parecer estranho, pois o termo soa nada familiar a uma sociedade acostumada em privilegiar padrões normativos que marginalizam dita corporalidade. Nesse sentido, cabe a pergunta: Conservar em que sentido? O que, afinal, se quer dizer com isso? Seria algo como abdicar da possibilidade de intervenção de forma a manter características distintivas derivadas da ausência de certas funcionalidades, órgãos ou aparatos sensoriais pelas pessoas com deficiência? Teria este sentido o mesmo àquele de defesa do ambiente? Não se poderia estar com esta sugestão impedindo a este público o alcance de importantes conquistas em áreas como saúde, educação, artes etc.?

Apresentados estes questionamentos, é fundamental destacarmos que o sentido de conservação aqui adotado diz respeito à valorização das contribuições culturais que às pessoas com deficiência fornecem à sociedade mediante sua relação dialética com o meio social. Isto posto, a ideia de conservação aqui defendida em nada se assemelha a não intervenção. Procedimentos (clínicos ou não) que melhoram a vida das pessoas com

deficiência são e serão sempre bem-vindos, mais que isso, se mostram fundamentais para aumentar a autonomia, independência e permitir, por diversas vezes, uma participação mais ampla nas arenas sociais.

Sendo assim, o sentido aqui empregue ao termo conservação vincula-se ao entendimento da experiência da deficiência como de grande valia ao desenvolvimento da humanidade, uma vida que vale muito a pena ser vivida e produz conhecimentos originais. Com tal posicionamento não estamos desconsiderando os aspectos biológicos óbvios que algumas deficiências acarretam (tais como não processar imagens visuais, não escutar sons, não andar, não falar, ter dificuldades de raciocínio etc.), e, sim, problematizando o significado que nós atribuímos a este fenômeno.

Por conservação entendemos o ato de preservação e encorajamento das formas de estar no mundo representada pelas pessoas com deficiência, tomando-as como cardeais tanto para a configuração de uma sociedade democrática e inclusiva (o que parece sua analogia mais óbvia) como para o desenvolvimento do patrimônio histórico-cultural acumulado pela humanidade. Sobre esta última vertente que este artigo centrará sua atenção ao tomar a deficiência como diversidade cultural que deve ser incorporada nas relações ordinárias (GARLAND-THOMSOM, 2012).

Poderá se objetar que tal posição é radical em demasia e choca a posição convencional acerca do tema. Bom, este é justamente o objetivo deste texto. Entretanto, por radical entendemos o ato de tomar as coisas pela raiz e não a manifestação de posições extremistas. Tomar a coisa pela raiz, no caso do fenômeno da deficiência, é considerar às múltiplas dimensões desta forma de estar no mundo e encontrar caminhos para alargar a participação social deste público mediante utilização da totalidade das ferramentas disponíveis. Para tanto, é urgente o acesso àquilo que de mais rico existe na área da saúde, da educação, da geografia social, da arquitetura, dos transportes, do emprego, da legislação, da representatividade, das artes, da cultura.

A defesa da conservação da riqueza manifestada pela experiência da deficiência assume uma postura crítica a qualquer forma de eugenia social. Poder-se-á destacar que esta defesa é desnecessária, pois a sociedade se proclama inclusiva e condena práticas eliminatórias contra pessoa com deficiência. Ledo e duplo engano. Ainda que experiências nazistas possam parecer longínquas e superadas, a realidade atual dos fatos tem mostrado o recrudescimento de falas e práticas que reverberam antigos mores que tratam o diferente como àquele a quem se deve eliminar, apagar, ocultar. Sob essa perspectiva que deve ser entendido o crescimento abismal dos casos de aborto na Europa

e nos Estados Unidos quando do descobrimento da presença de Síndrome de Down e outros comprometimentos durante processo gestacional (BBC, 2023). O que seria isso senão uma nova forma de eugenia contra pessoas com deficiência?

Retornando à discussão sobre as contribuições que as pessoas com deficiência engendram ao alargamento do patrimônio histórico-cultural da humanidade, temos que uma boa maneira em se perceber a extensão destes aportes diz respeito a realização de um questionamento acerca do que seria perdido se estes sujeitos não existissem no mundo? Em nosso entender, seguramente, a sociedade seria muito mais pobre e carente em legislações, arquiteturas, produtos, serviços e relações sociais.

Partindo deste suposto, Scully (2008) destaca que a bioética não pode evitar a tarefa de considerar o significado moral da deficiência em humanos, tampouco de discutir a diferença da deficiência como um eixo significativo e central da subjetividade e da vida social, fenômeno afirmativo que se estabelece para além de questões sanitárias. Quando nos posicionamos sobre esta plataforma passamos a perceber um conjunto de conhecimentos ativos e moralmente privilegiados que surgem a partir da vivência da deficiência, um saber que produz experiências gestálticas ao demarcar de maneira clarividente que o todo é maior que a soma das partes e que, no caso humano, a ausência de algum órgão, sentido ou função não materializa necessariamente uma relação direta de impedimento como se poderia imaginar.

Scully (2008) nos ensina que corporalidades em situação de deficiência produzem conhecimentos estruturais por incorporações existenciais que se mostram diferentes quando comparados àqueles saberes manifestados por pessoas sem deficiência, posto estes últimos se desenvolverem mediante paisagens pensadas justamente para a acomodação de seus corpos.

Na mesma linha de argumentação, Garland-Thomsom (2011) enfatiza que a experiência em se viver uma corporalidade não coincidente ao quadro imaginário normativo ordinário, portanto, a partir de uma incorporação não usual, pode produzir uma consciência politizada que conteste a suposta naturalidade de processos de exclusão e marginalização social impressos sobre coletivos tidos como minoritários. Pode, inclusive, levar seus atores a buscarem posições que favoreçam a contestação destas relações assimétricas.

Tomando esse raciocínio por linha de base não se faz desmesurado se pensar na deficiência como um ativo e não somente um passivo, uma tragédia ou lacuna a ser preenchida por processos de normalização. E, para que fique claro, quando asseveramos

o caráter ativo dos conhecimentos produzidos pelas pessoas com deficiência não estamos nos referindo unicamente à perspectiva de defesa da diversidade ou a favor dos direitos humanos (embora tais comportamentos sejam esperados em contextos democráticos), mas, sim, por entender que uma série de conhecimentos vantajosos a toda a humanidade foram produzidos a partir desta experiência.

A perspectiva aqui aberta, portanto, se coloca como diferente da usual. Não se trata de tolerar ou respeitar a diferença da deficiência como percebemos em discursos politicamente corretos. A fenda projetada vai muito para além disso, pois pressupõe valorizar os aportes absolutamente originais permitidos por esta forma de incorporação às múltiplas dialéticas sociais. Daqui podem ser depreendidos vários exemplos desta relação, alguns dos quais apresentaremos a seguir.

O famoso arquiteto Chris Downey ganhou notoriedade mundial ao projetar intervenções urbanas pautadas no conceito de desenho universal, o que ocorrera justamente após este ter tido perda total da visão em 2008. Desde então, Downey destaca que sua vida fora transformada, mas não para pior, como se poderia imaginar à primeira vista. As novas relações que a deficiência visual lhe impusera o permitiu reimaginar a cidade e as paisagens de forma a melhorar a vida de todos. Em suas palavras foi preciso perder a visão para obter uma visão melhor. Para além do trabalho clássico sobre desenho universal, é de Downey a criação de um desenho tátil que permitiu revolucionar projetos arquitetônicos acessíveis, cuja inspiração se dá claramente a partir das experiências de maquetes de relevo. Tais maquetes, conforme asseverou Almeida et. al. (2020), pensadas inicialmente para aprendizagem de estudantes com deficiência visual, acabaram por auxiliar àqueles que possuíam dificuldades de compreensão nas formas mais tradicionais das didáticas pedagógicas.

Outras referências sobre como projetos e práticas pensadas a partir da experiência da deficiência se mostraram úteis à totalidade da população encontram-se na construção de rampas em calçadas ou prédios (de fácil e barata execução), as quais para além de servir de suporte aos cadeirantes também contribuem na locomoção de pessoas com carrinhos de bebês ou de supermercado, de pessoas que necessitam de andadores e até mesmo de sujeitos que se deslocam por meio de bicicletas, patinetes e skates. O desenvolvimento do braille também pode ser visto sob esta mesma perspectiva, uma vez que permite a ampliação das formas comunicativas.

O braille é um sistema de escrita criado por Louis Braille em 1824 a partir da apropriação e desenvolvimento do conjunto de códigos táteis inventados originalmente

por Charles Barbier, um membro do exército francês que objetivava com tal instrumento permitir que se pudessem ser lidas instruções em campos de batalha no período noturno, intento que objetivava fornecer uma importante vantagem competitiva ao exército francês. Pautado nestas contribuições, Louis Braille materializaria àquele que viria a ser o mais consagrado sistema tátil de leitura já engenhado pela humanidade e que levaria seu próprio nome. O braille consistia em um artifício de alfabetização baseado na utilização de letras em alto-relevo do alfabeto a fim de que os deficientes visuais pudessem diferenciar as mesmas pelo tato, difundindo-se a partir de meados do século XIX para todos os cantos do globo (OLIVEIRA e REILY, 2014).

Para além de sua utilização ordinária, cabe destacar que o braille deu origem a sistemas alternativos de comunicação extensamente utilizados durante as duas Guerras Mundiais, especialmente na Segunda Grande Guerra, com o objetivo de criar códigos linguísticos incognoscíveis aos oponentes. Daí precede a utilização da criptografia moderna durante processos comunicativos, cuja finalidade residia em resguardar determinadas informações de forma que somente o emissor e receptor destas conseguissem de fato assimilá-las. A mais famosa destas máquinas criptográficas inventadas a partir da lógica operativa do braille foi a Enigma, engenho alemão que enviava mensagens por meio de códigos cifrados. Cabe ressaltar que foi a partir da criação de um instrumento pensado para decifrar a lógica sequencial destas mensagens alemãs, a calculadora/bomba eletromecânica de Alan Turing, que se chegaria à criação do Colossus, o primeiro de nossos computadores. Nada disso existiria originariamente sem o desenvolvimento inicial do sistema projetado por Louis Braille.

Outro mecanismo que expande as formas de inserção social trata-se da língua de sinais, instrumento importante que revolucionou as possibilidades de comunicação de surdos e também de ouvintes. Para além de sua utilização usual e mais conhecida, é imperioso afirmar que em ambientes muito barulhentos e nos quais os sons são de difícil escuta, a língua gestual se mostra valiosa e vantajosa sob diversos aspectos.

Adicionalmente aos conteúdos apontados, cabe apontar uma série de inventos que foram pensados originariamente para atender às pessoas com deficiência e acabaram tendo uma utilização geral. Um deles é a criação de sistemas autocorretores para celulares, os quais tinham por função precípua possibilitar a utilização de celulares por surdos. Tal mecanismo (um teclado funcional) fora desenvolvido por Roy Feisson no final da década de 80 do século XX, e sua criação permitiu, pela primeira vez, o envio de mensagens de texto através de aparelhos celulares. Desde então, os celulares agregaram funções

compatíveis as da máquina de escrever, o que modificou nossa maneira de se relacionar com a sociedade.

Outros engenhos poderiam ser aqui citados, tais como a criação de escovas elétricas (projetada para atender pessoas com força e mobilidade reduzida), a invenção dos audiolivro/livro falado (cuja gênese se deu a partir de um projeto pioneiro da Fundação Americana dos Cegos), além de uma série de outras criações humanas não aqui especificadas e que efetivamente modificaram o mundo e suas relações.

Tais dispositivos muito provavelmente não existiriam, ou tardariam a aparecer, não fosse à busca de respostas para adversidades enfrentadas pelo coletivo de pessoas com deficiência em seu processo de inserção à sociedade. Este é mais um dos motivos das razões pelas quais as pessoas com deficiência deverem participar de todos os espaços e atividades sociais, pois citada presença fortalece o campo criativo da humanidade na busca de soluções que, ao melhorarem a vida destes sujeitos, acabam por criar possibilidades que incrementam outras formas de existência.

Afora os ganhos em termos de inventividade consubstanciados em produtos e serviços, é imprescindível destacar o enriquecimento das relações sociais a partir da convivência ativa com este coletivo, uma vez que tal processo interativo permita o desenvolvimento de posições éticas pautadas no direito à vida, a liberdade e a independência como pressuposto de sociedades efetivamente democráticas. Frank (1995) assevera que a convivência positiva com a experiência da deficiência faz com que todos nós nos preparemos para suportar o inesperado na vida de forma menos dolorida. Já Baynton (2001) sinaliza que a existência de algumas deficiências ligada ao envelhecimento evidencia de maneira carnal sua natureza perene, o que quebra suposições bioéticas de que controlaríamos todos os destinos sobre nossos corpos. Este achado destaca a necessidade de focarmos cada vez mais nossas ações nas inadiáveis transformações da sociedade a fim de que se criem paisagens e relações em que caibam todas às corporalidades e subjetividades imaginadas.

Outrossim, uma questão que também merece atenção especial reside no fato sobejo de diversas pessoas alterarem suas gramáticas de reconhecimento após viverem conjuntamente às pessoas com deficiência, passando a adotar um comportamento ético que assevere a validade em se viver a completude da vida mesmo nas situações adversas como naquelas experimentadas em casos de graves comprometimentos. Tais vivências revolucionam as formas de amar, de sentir, perceber, de existir, cujos exemplos podem ser encontrados em relatos de pessoas que alteram sua ontologia existencial a partir deste

convívio humano penetrante. Na literatura encontramos descrições dessas relações em Kittay (2019) e Johnson (2005).

Por fim, mas não menos importante, resta assinalar as contribuições que diversas pessoas com deficiência legaram à sociedade a partir de sua relação absolutamente ativa e transformadora com o entorno social. Exemplos não faltam na representação deste cenário. Habermas (2003) relatara que a experiência de possuir uma fenda palatina desde o nascimento e as múltiplas cirurgias que enfrentou se mostraram fundamentais no forjar de seu desenvolvimento intelectual. Stephen Hawking, dos mais brilhantes físicos de nosso tempo, mesmo diante de inúmeras adversidades geradas por comprometimentos físicos, legou contribuições significativas para a ciência, com destaque para a teoria do espaço-tempo, aporte dos mais auspiciosos na astrofísica moderna desde a teoria da relatividade de Einstein.

Já Helen Keller se tornou uma renomada escritora e importante ativista na luta pelos direitos da pessoa com deficiência com base em sua experiência como surda e deficiente visual. John Nash, que possuía esquizofrenia, se tornou um dos brilhantes matemáticos de nosso tempo a partir do desenvolvimento da teoria dos jogos, além de contribuir também nas análises da geometria diferencial e equações diferenciais. Ludwig van Beethoven, dos grandes pianistas e compositores da humanidade, ficou surdo, entretanto, ainda assim, continuou a compor ativamente, sendo que sua composição mais famosa e que o consagraria definitivamente, a 9ª sinfonia ou Sinfonia Coral, foi produzida justamente quando Beethoven já estava surdo.

Frida Kahlo, um dos rostos mais consumidos contemporaneamente, é tida como ícone do feminismo e da pintura surrealista. Frida foi a primeira mulher de seu tempo a realizar a desconstrução do corpo feminino através de pinturas, consecução extensamente improvável em um cenário conservador que repelia a produção e criatividade de mulheres. Tal contexto é bem familiar ao público geral e comburente a propagação do sucesso ativista da artista. Contudo, o que poucos conhecem é o fato de Frida ser deficiente física e de suas produções incorporarem esta experiência como parte constitutiva de sua expressão, fato percebido tanto pela análise de seus quadros como de sua autobiografia “O diário de Frida Kahlo: um autorretrato íntimo” (Kahlo, 1995).

Se repararmos atentamente nas famosas telas “Árvore da Esperança”, “Autorretrato com o Dr. Juan Farril” e “A Coluna Partida”, veremos que as mesmas destacam inúmeros comprometimentos físicos consubstanciados a partir da existência corpórea da própria Frida. Adicional alusão nesse sentido encontra-se em uma de suas

mais famosas frases “Pés, pra que te quero, se tenho asas pra voar?”, escrita em sua autobiografia logo após a amputação de sua perna direita até a altura do joelho em 1953 (Kahlo, 1996). Cabe ressaltar que referido entendimento encontra guarida em Orsini et. al. (2008), para quem, a pintura de Frida é quase que uma autobiografia.

Considerações Finais

A criatividade das personalidades aqui apresentadas nos permite apreciar a riqueza das adaptações e relações desenvolvidas pelas pessoas com deficiência perante o entorno social como mola propulsora de conhecimentos valorosos para a humanidade. Nesse sentido, resgatando primados de Vygotsky (2019), podemos atestar que a pessoa com deficiência não é menos desenvolvida que outros atores sociais, mas, sim, que se desenvolve de maneira distinta e por outros caminhos.

Estes outros caminhos aqui apontados não se estabelecem pela substituição de algumas funções ou órgãos dos sentidos como um processo de compensação biológica. Muito pelo contrário. O processo de compensação materializado pela experiência da deficiência se dá em um plano eminentemente social mediante incorporação destes sujeitos na vida coletiva, logo, citado processo não se endereça à conduta direta do comprometimento, dada a impossibilidade desta acomodação, e, sim, a supressão das dificuldades originadas pelo comprometimento.

Sendo assim, resta evidente que o comprometimento físico, sensorial, psíquico ou intelectual por si só não conduz necessariamente a um desenvolvimento inferior do humano, posto que pela inserção social abrolem tendências concomitantes ao nivelamento ou superação de apropriações que se mostrariam impossíveis de serem objetivadas se os seres humanos se reduzissem meramente ao plano biológico. Como pontua Vygotsky (2019), nos espaços onde se mostra impossível o desenvolvimento orgânico se abre de forma ilimitada a via do desenvolvimento cultural.

Partindo destes supostos, Vygotsky (2019) expressa uma de suas mais lapidares frases acerca do potencial disruptivo da experiência da deficiência ao destacá-la não somente como fonte de pobreza psíquica, mas também fonte de riqueza, de energia. Todavia, infelizmente, o potencial criativo das pessoas com deficiência, assim como os saberes produzidos por esta experiência absolutamente original têm sido sistematicamente tolhidos por uma sociedade que até tolera, mas não valoriza em caráter afirmativo a experiência da deficiência, desconsiderando os inúmeros contributos que seus sujeitos trouxeram e trazem a humanidade.

Nossa sociedade jamais será inclusiva se continuar tratando a vida das pessoas com deficiência como de menor valia, tampouco se não atribuir validade ao conhecimento surgido de sua relação dialética com a cultura ordinária. Desde a modernidade temos desdobrado nossas atenções em criar ferramentas e processos que tentam normalizar a pessoa com deficiência para sua inserção na sociedade, contudo, timidamente discutimos essa fisicalidade capacitista e o preconceito institucional contra a diferença expressa pela deficiência.

Para além disso, quase nada explanamos sobre como a partir das relações manifestas entre pessoas com deficiência e a cultura ordinária foi possível o desenvolvimento de uma série de inventos, ferramentas e paisagens que melhoraram a vida de todas as pessoas, elemento que é o aspecto mais original deste encontro. Encerramos este texto asseverando que não basta tolerar ou aceitar a experiência da deficiência. É preciso reconhecer estes corpos e legitimar seus saberes. Conservar sua presença e fortalecer as relações com a totalidade das geografias sociais.

REFERÊNCIAS:

ALMEIDA, Maurício. et.al. Construção de uma Maquete do Sistema Solar com Controle de Temperatura para Alunos com Deficiência Visual. **Revista Brasileira De Ensino De Física**, 42(Rev. Bras. Ensino Fís., 2020 42), 2020.

BAYNTON, Douglas. Disability and the justification of inequality in American history. In: **The new disability history**. Ed. P. Longmore and L. Umansky, 33–57. New York: New York University 2001.

BBC NEWS BRASIL. **Como queda de nascimentos de bebês com Down virou pivô da disputa entre grupos pró e contra aborto na Europa**. In: <https://www.bbc.com/portuguese/articles/cd17npm922lo>

BRASIL. **Lei n. 11.645/2008, de 10 de março de 2008**. Altera a lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996, modificada pela lei n. 10.639, de 9 de janeiro de 2003, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para incluir no currículo oficial da rede de ensino a obrigatoriedade da temática "História e Cultura Afro-Brasileira e Indígena". *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 11 mar. 2008.

FOUCAULT, Michel. **A História da Loucura na Idade Clássica** (1961). 5. ed. São Paulo: Perspectiva, 1997.

FRANK, Arthur, Frank, A. **The wounded storyteller: Body, illness, and ethics**. Chicago: University of Chicago, 1995.

FRASER, Nancy. Recognition or redistribution? **Journal of Political Philosophy**, v. 3, n. 2, p. 166-180, 1995.

GARLAND-THOMSON, Rosemaire. Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept. **Hypatia**, 26(3), 591–609. <http://www.jstor.org/stable/23016570>, 2011.

GARLAND-THOMSON, Rosemaire. The Case for Conserving Disability. **Bioethical Inquiry** 9, 339–355 (2012). <https://doi.org/10.1007/s11673-012-9380-0>, 2012.

HABERMAS, Jurgen. **The future of human nature**. Cambridge: Polity, 2003.

HOOKS, Bell. **Teoria feminista: da margem ao centro**. Trad. de Rainer Patriota. São Paulo: Perspectiva, 2019.

JOHNSON, Harriet. **Too late to die young: Nearly true tales from a life**. New York: Henry Holt and Co, 2005.

KAHLO, Frida. **O diário de Frida Kahlo: um auto-retrato íntimo**. 2ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 1996.

KITTAY, Eva Feder, **Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds**. New York, 2019, Oxford Academic.

MORRIS, Jenny. **Pride against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability**. London: Women's Press, 1991.

OLIVEIRA, Leonardo Augusto Cardoso de; REILY, Lucia Helena. Relatos de músicos cegos: subsídios para o ensino de música para alunos com deficiência visual. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v.20, n. 3, p. 405-420, 2014.

ORSINI, Marco et. al. Frida Kahlo: A arte como desafio à deficiência e à dor, com enfoque na poliomielite anterior aguda **Revista Brasileira de Neurologia**, 44(3), 5–12, 2008.

SCULLY, Jackie, Lech. **Disability bioethics: Moral bodies, moral difference**. Lanham: Rowman & Littlefield, 2008.

UPIAS, **Fundamental Principles of Disability**. Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976.

VIGOTSKY, Lev Semionovitch. **Obras Completas: Fundamentos de Defectologia**. Tomo V. Cascavel, PR: EDUNIOESTE, 2019.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World report on disability**. Switzerland: WHO, 2011.

Submissão: 27/03/2024. Aprovação: 18/04/2024. Publicação: 18/04/2024