

A diversidade da condição humana e a deficiência do conhecimento: no convívio com as diferenças e as singularidades individuais

Idilia Fernandes*

Resumo

Muitos métodos que foram criados, nas diversas áreas do saber, têm servido para criar muros entre as pessoas, consolidando fronteiras que separam “os normais” dos “não-normais”. Nas linhas que seguem, tanto a ficção como a vida real estará fornecendo subsídios para a argumentação que pretende sustentar a idéia de que o principal déficit se localiza nas organizações das instâncias sociais, suas instituições e seus métodos e não unicamente no sujeito. O conhecimento, por natureza, apresenta limites na apreensão do real, uma vez que o mesmo é mais abrangente do que o esforço das ciências em compreendê-lo. Todavia, é necessário que se tenha o cuidado, na manipulação dos conhecimentos, com a vida dos sujeitos. Em nome do desconhecimento sobre a condição humana, não se pode mais sacrificar as singularidades humanas, interditando suas expressões.

Palavras-chave: Processos sociais. Padrão de normalidade. Cultura de normalidade. Singularidade. Diferenças. Diversidade. Condição humana. Deficiência do conhecimento. Estranhamento. Preconceito. Pessoa portadora de deficiência.

Abstract

Many of the methods created in the diverse areas of knowing have served to create walls between the people. Creating borders that separate the “normal ones” of the not “normal ones”. In this work in such a way the fiction as the real life will be supplying subsidies argument that it intends to ustentar the idea of that the main deficit if locates in the social organizations, in the institutions, the methods and not only in the individual. The knowledge are limited to understand the reality of the person. One becomes necessary to have care when manipulating with the knowledge not to wound the life of the people. On behalf of the unfamiliarity on the condition human being, if it cannot masi sacrifice the singularidades human beings and nor prohibit its expressions.

Key words: Social processes. Standard of normality. Culture of normality. Singularity. Differences. Condition human. Deficiency of the knowledge. Preconception. Carrying person of deficiency.

Para iniciar o debate em torno do direito de ser diferente em um mundo que parece ser feito para os seres serem todos iguais, será utilizado o recurso de descrever e analisar as singularidades de algumas personalidades que serão apresentadas neste ensaio. Com este estudo pretende-se demonstrar que o conhecimento acumulado pela ciência, em suas diferentes áreas, não é suficiente para abarcar o significado humano de cada ser.

* Mestre e Doutora em Serviço Social pela PUCRS. Assistente Social na Fundação de Articulação e Desenvolvimento da Política Pública para Pessoas Portadoras de Deficiência e de Altas Habilidades – FADERS e professora pesquisadora em Serviço Social na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

O problema que se coloca aqui se refere ao fato de que a insuficiência do saber só é agravada pela soberba de sua imposição que irá influenciar no modo de viver das pessoas. Essa influência nem sempre foi construtiva, tendo em vista que muitos métodos que foram criados, nas diversas áreas do saber têm servido para criar muros entre as pessoas, consolidando fronteiras que separam “os normais” dos “não-normais”. Nas linhas que seguem, tanto a ficção como a vida real estarão fornecendo subsídios para a argumentação que pretende sustentar a idéia de que o principal déficit se localiza nas organizações das instâncias sociais, suas instituições e seus métodos e não unicamente no sujeito.

A irônica obra de Machado de Assis (1988), intitulada “O Alienista”, será citada a seguir, com certa minuciosidade, na qualidade de uma ilustração, referência para o debate em torno da limitação do conhecimento para apreender o humano. Nessa obra, encontra-se uma bem formulada demonstração de como os “homens da ciência” trataram o desconhecido mundo, pertinente aos seres humanos. A interioridade humana, as peculiaridades comportamentais sempre escaparam da possibilidade de sua interpretação exata, realmente própria à condição humana. Machado de Assis criou o famoso personagem do Dr. Simão Bacamarte, que morava na Vila de Itaguaí, casado com D. Evarista. O casal não teve filhos. Ele, um homem de ciência, dedicou sua vida a estudar a loucura. Para tanto, construiu a “Casa Verde”, uma bela construção, com diversos compartimentos para seus hóspedes, com janelas verdes.

A construção dessa casa foi uma idéia que Simão Bacamarte teve para reunir em um só lugar pessoas “demenciadas”. Até então, em seu contexto, os “loucos” eram trancados em casa e separados do mundo. O protagonista desse conto percorreu a câmara de vereadores em busca de autorização e subsídios para implementar tal obra. Ele causou grande espanto na vila com esta idéia de tratar e aglutinar os “loucos”. A Câmara lhe deu autorização e apoio, por se tratar de experimento da ciência e de ser ele um homem estudioso, que vinha de uma família com renomados nomes na ciência da medicina. O pai de Bacamarte fora um dos maiores médicos do Brasil, segundo esse conto de Assis.

A inauguração da “Casa Verde” foi com grande “pompa”. Toda a vila participou apesar de, no início, as pessoas terem ficado perplexas com a idéia. Após a inauguração, começou a grande “romaria” de exílio dos “loucos”. “De todas as vilas e arraiais vizinhos afluíram loucos à casa verde. Eram furiosos, eram mansos, eram monomaníacos, era toda a família dos deserdados do espírito. Ao cabo de quatro meses, a Casa Verde era uma povoação” (Assis, 1988, p.7). Foram muitas pessoas levadas, capturadas, à casa verde. Simão Bacamarte, “sábio que era não recolhia ninguém sem a certeza da loucura do mesmo”, acreditava ele.

Passados vários episódios de “prisão dos loucos” as pessoas da vila começaram a se indignar, porque uma quantidade muito grande daquela população foi recolhida de maneira arbitrária à instituição. E, o Dr. Simão prosseguia em sua experiência científica, capturando “alienados”. Certa vez, a indignação geral foi tão grande que uma pessoa da vila organizou uma rebelião para soltar os cativos. As pessoas articularam-se com a câmara, mas nada conseguiram e o alienista continuou prendendo os “loucos”. Foi chegado o dia em que o próprio Simão Bacamarte decidiu soltar todos os que estavam na Casa Verde. O motivo?

Tendo revisado a estatística da instituição, percebe que quatro quintos da população estavam lá em tratamento. Esse dado fez o alienista revisar sua “teoria das moléstias cerebrais” e constatar que sua doutrina estava equivocada. Se antes ele havia concluído que “estavam fora da razão os casos de pessoas que não apresentassem o equilíbrio das faculdades mentais perfeito e absoluto” (Assis, 1988, p. 9), agora seria ao contrário. Estava ele convicto de que a loucura seria

reportada às pessoas que demonstram equilíbrio, retidão do caráter, generosidade, boa fé, respeito humano. O normal seria considerado o desequilíbrio e a falta de retidão.

Uma vez descoberto que a exceção era o equilíbrio mental, foi novamente à Câmara de Vereadores solicitar a continuação de seus estudos. Desta vez recolheria à Casa Verde todas as pessoas que demonstraram tal equilíbrio mental. E assim foi que submeteu todos os seus pacientes a um tratamento à base de tentativas de desequilibrar os seus princípios morais. Alguns foram resistentes e demoravam mais tempo para se corromper, mas aos poucos não restou mais ninguém que não respondesse ao tratamento, dando espaço aos desvios do comportamento. Por fim, foram todos sendo liberados da Casa Verde.

Quando saiu o último hóspede de sua instituição, Bacamarte não ficou totalmente feliz por ter descoberto a verdadeira teoria da loucura e por ter devolvido a razão à cidade; ficou preocupado, surgiu-lhe uma indagação cruel: “Mas deveras estariam eles doidos, e foram curados por mim, – ou o que parece cura não foi mais do que a descoberta do perfeito desequilíbrio do cérebro?” (Assis, 1988, p. 28). As pessoas curadas eram tão desequilibradas como os outros. Tinham a loucura em potencial, logo não foram curadas. Então pela teoria não existiriam loucos em Itaguaí. Novas dúvidas surgem à mente de Bacamarte, agora sobre si mesmo. Estaria ele reunindo as características do perfeito equilíbrio mental? Parecia-lhe que ele próprio reunia a sagacidade, a paciência, a perseverança, a tolerância, o vigor moral, a lealdade, em si mesmo.

Por ser ele um homem muito cauteloso e, para não se precipitar em conclusões sobre si mesmo, consultou os amigos sobre suas supostas qualidades. Acabou tendo como resposta que não tinha nenhum defeito, nenhum vício, nada. Era perfeito. Entretanto, como ainda duvidava de ser um homem tão virtuoso, o vigário da vila terminou com sua dúvida ao dizer que ele não percebia tamanhas virtudes por ter outra grande virtude – a modéstia. Então, após tal constatação não teve mais dúvidas. Encerrou-se na Casa Verde para estudar e curar a si. Depois de dezessete meses, morreu sem ter logrado êxito algum. Alguns na vila comentavam que talvez em Itaguaí nunca houvera outro louco, além do alienista. Assim termina esse conto.

As muitas voltas desse conto em torno da busca do entendimento da loucura e as “certezas” em cada conclusão teórica de um determinado momento, caricaturam a realidade do universo científico. Do lado da loucura, do lado da normalidade, onde se localiza o espírito humano? O entendimento e as certezas sobre a condição humana dependem da opinião da ciência, da legislação vigente, do jogo de forças políticas, depende de quem o diga, de quem o nomeia. Segundo esse conto de Machado de Assis, o que são destruídas são as grandes teorias sobre a loucura. O ser humano continua sendo um enigma para os estudiosos da área.

Parece relevante tentar entender nossa própria espécie, formular muitas hipóteses, encontrar grandes respostas, por vezes. O problema que se coloca são as convicções científicas que absolutizam “certezas” que não são tão verossímeis assim. Em nome destas “certezas”, atrocidades são cometidas com as pessoas que ficam à mercê de tais experimentos. Conforme o relato de Machado de Assis (1988), todas as pessoas daquela vila passaram pela Casa Verde. De uma maneira ou de outra havia necessidade de diferenciar os “loucos” dos “normais”. Na dúvida do que é realmente a normalidade e do que é a loucura, todos podem enquadrar-se em uma ou outra categoria.

Um estudioso tão dedicado como Bacamarte formulou uma teoria, experimentou-a e por fim teve de refutá-la e formular uma nova teoria, justamente oposta à primeira. Muito bem que seja assim para que a ciência possa colaborar com o desenvolvimento e o progresso das sociedades. De acordo com o pensamento de Bulla, “sabe-se, entretanto, que o mundo físico, humano e social é infinitamente mais rico e exuberante do que a nossa possibilidade de

compreensão” (1998, p. 366). A partir dessa consideração, entende-se que o conhecimento, por natureza, apresenta limites na apreensão do real, uma vez que o mesmo é mais abrangente do que o esforço das ciências em compreendê-lo. Todavia, é necessário que se tenha o cuidado, na manipulação dos conhecimentos, com a vida dos sujeitos. Em nome do desconhecimento sobre a condição humana, não se podem mais sacrificar as singularidades humanas, interditando suas expressões.

Talvez aqui esteja a grande mensagem da irônica e genial obra de Machado de Assis, uma vez que o protagonista do conto foi o último a se exilar e, por fim, a morrer. Demonstrou que, mesmo sem as devidas certezas, entregava sua vida a este desconhecimento, em nome da ciência, do poder das instituições sociais e do medo da incerteza. Se não é tão fácil compreender realmente o que significam as singularidades, ao menos se tem que admitir que as mesmas compõem a condição humana e que estas não podem ser marcadas, segregadas, excluídas ou aniquiladas. Na ficção mencionada acima há um traço de inabilidade em tratar com a questão da saúde. No que diz respeito à doença mental, infelizmente, no mundo real e histórico onde o cenário humano se desenrola, a realidade não se apresenta muito diferente.

Morant e Rose (1998, p. 129-136) alertam para o fato de ainda hoje a doença mental ser considerada perigosa e contagiosa. No estudo desenvolvido pelas autoras, em que abordaram funcionários de instituições psiquiátricas francesas e sobre a mídia britânica, é pontuado o fato de existir uma associação entre violência e problemas mentais. O estudo indica que mídia britânica faz uma conexão entre grandes escândalos, como homicídios, estupros e a doença mental. De igual forma especialistas em psiquiatria conceituam as pessoas portadoras de doença mental como categoria de risco.

De outra forma, estatísticas trabalhadas pelas autoras demonstram que é muito difícil calcular um percentual de pessoas com problemas mentais que sejam realmente violentas. E, deve considerar-se o fato de não haver aumentado o número de tragédias envolvendo pessoas em condições psiquiátricas desde a década de 1950 (Morant e Rose, p. 130). Entretanto, “o medo e o perigo” em relação à doença mental são propagados, comprometendo a imagem social daquelas pessoas que estão em sofrimento psíquico e colocando-as na condição da “necessária” estrita vigilância da comunidade e do Estado.

Os pressupostos generalistas consideram todas as pessoas, em sofrimento psíquico, como se estivessem em permanente situação de risco para si mesmas e para a sociedade. Dessa maneira, apenas contribuem para a construção de uma imagem negativa e não condizente com a realidade. Na realidade, o que de fato acontece na vida diária de pessoas na condição da doença mental, é em geral, um cotidiano de estigma, marginalização, ausência de variados recursos e o não acesso à maioria dos dispositivos sociais colocados para os “ditos normais”. A noção de contágio é tão antiga quanto irracional, mas ainda se faz presente no imaginário social de nosso tempo, conforme indicam Morant e Rose: “[...] fica evidente que a doença mental como ‘um outro’ psicossocialmente ameaçador é tanto construído como perpetuado por práticas sociais, discriminatórias” (1998, p. 132).

As representações sobre doenças mentais feitas por profissionais que trabalham na área são em geral perpassadas pela incerteza e por ambigüidades, mesmo considerando o fato de serem esses profissionais “especialistas”. Na pesquisa de Morant e Rose foi constatado que “38% dentre 60 profissionais de saúde mental, franceses e ingleses entrevistados” confessaram ignorância quanto ao entendimento acerca da doença mental. As mesmas ambigüidades e incertezas são encontradas em vários textos das áreas de psicologia, psiquiatria, enfermagem e outras. De igual forma, quanto às causas e conseqüências da doença mental, também não são de

domínio do conhecimento da área psiquiátrica. Em uma pesquisa realizada na Fundação que articula e desenvolve a política pública para pessoas portadoras de deficiência e de altas habilidades no Estado do Rio grande do Sul, pode-se constatar a mesma dificuldade, conforme declaração abaixo, de trabalhadores especialistas nessa área:

Trabalhamos há tanto tempo com deficientes mentais mas não os conhecemos, não entendemos como funciona a mente deles, não sabemos o que fazer com eles, quais os recursos mais adequados para colocar à disposição. Eles não sabem dizer o que é melhor para eles, nós não sabemos interpretar (POA, agosto de 2002).

Um mundo estranho, alheio, não familiar, um universo singular é o que caracteriza a deficiência mental, quase incognoscível aos seres em geral. O contato com esse universo se constitui em uma experiência diversa e única para quem convive. Constitui-se, também, em um mundo tão peculiar no qual vivem as pessoas que entendem a realidade por uma outra via que não é a do ordinário, do cotidiano comum às demais pessoas da realidade social. Não é possível classificar a “loucura”, que escapa às delimitações do entendimento que está estabelecido para designar o que é humano.

Há um universo carregado de conceitos que classificam as atitudes humanas, que dita o que é correto, desejável e se pode esperar das pessoas. A racionalidade humana está apta a entender a forma possível, a moldar-se aos conceitos preestabelecidos para significar o que é a razão, o que é o “normal”. As pessoas portadoras de doença mental demonstram outras formas de estar no mundo, outro lugar para se colocar no social, que não é o exatamente esperado. A forma diferenciada de viver, de se presentificar na vida, causa estranheza e está atravessada pela idéia de que é inacessível ao entendimento comum.

As formas de vida diversas que se expressam por detrás de uma experiência com a chamada deficiência mental trazem a marca do (des)humano. Vive-se em uma cultura atravessada por um quase invisível processo de descaracterização da humanidade que há nas pessoas que se expressam em um outro modo de ser, que não o esperado. A consequência da experiência de tal diversidade tem sido a exclusão, a interdição das instâncias sociais para aqueles que não se enquadram na moldura social.

A estranheza causada pelas “disfunções” mentais constitui, segundo Morant e Rose, “uma forma particularmente poderosa de alteridade” (1998, p.143). O problema aqui é o fato de o conhecimento apresentar limites para compreender e explicar tal alteridade. A dificuldade se torna maior por esse limite ser agravado pela soberba de criar métodos e normas de convívio, onde muros são consolidados para separar a “diferença” do mundo comum. Essa situação segrega, mutila aquelas subjetividades não passíveis de compreensão do mundo social.

Perde-se muito, com o movimento que há nas diversas instituições do social, quando se deslocam para fora do convívio as pessoas que se apresentam de forma singularmente diferenciada. Isso não só para quem sofre diretamente a consequência da exclusão, igualmente para os demais que se privarão da riqueza da “mistura das cores”. O convívio com as diferenças culturais e pessoais é o que pode dar mobilidade aos padrões criados na sociedade, conforme se pode verificar no depoimento de um trabalhador da área da deficiência mental, na pesquisa mencionada anteriormente:

A quantidade de coisas que eu aprendi com os deficientes mentais eu não teria a menor chance de aprender se não fosse neste convívio, nesta forma absolutamente estranha de se colocar no mundo, que é a do deficiente mental. Foi uma vivência e um aprendizado sobre o que é ser humano, que eu jamais teria a não ser com aquele grupo superestranho, para a realidade da maioria das pessoas, e mesmo da minha (POA, jan. 2001).

A possibilidade de convívio com a diversidade é o caminho possível para desmistificar a estranheza sugerida no afastamento de tudo aquilo que foge ao pseudocontrole da razão. Os diversos (des)caminhos de concepções e métodos segregatórios e separatistas foram acentuando a não familiaridade com as singularidades pessoais. Não é possível compreender aquilo de que nos afastamos por medo do desconhecimento. A desqualificação relegada a tudo que foge às regras estabelecidas conduziu ao desenvolvimento de relações sociais produtoras da interdição que negam acesso ao mundo, para aqueles que são considerados “diferentes”. Essa interdição produz a limitação da possibilidade de compreensão das diferenças ou dos seres rotulados como diferentes. Há um preconceito imenso que nos impede de dar atenção à fala de uma pessoa portadora de deficiência mental. Pensa-se que ela não tem nada de importante para dizer, o que não é verdade.

O preconceito é produto do desconhecimento, que faz as pessoas desconsiderarem aquilo que não conhecem. “Devemos trazer para o campo do estudo das diferenças a questão da deficiência com toda sua amplitude de peculiaridades” (Amaral, 1994, p. 29). Segundo essa autora, a generalização reduz o entendimento, “gera o empobrecimento da compreensão”. Geralmente o entendimento acerca das questões humanas se dá de forma totalizante e padronizante, como se todos fossem iguais, tivessem características idênticas, sem diferenciações.

Ainda Amaral aborda os significados da diferenciação trazidos visivelmente pelos portadores de deficiência, “[...] o deficiente é a própria encarnação da assimetria, do desequilíbrio, das (dis)funções. Assim sua desfiguração, sua mutilação, ameaça intrinsecamente a existência do outro” (1994, p. 30). Refletindo nessa perspectiva, ter-se-á nas deficiências a representação das “imperfeições”, das “limitações” de todos os seres. É a prova da incompletude humana, da irrealidade que há na perspectiva que percebe o ser e a vida como perfeitos. A diferença é real, a singularidade faz parte da vida. Se faz necessário o seu reconhecimento.

O “modelo médico” do século XIX “[...] marca todos os diferentes comportamentos com uma mesma matriz, não procurando relações causais [...]” (Skliar, 1999, p. 32). A partir da expressão da marca e dos rótulos que os indivíduos recebem por portarem determinadas diferenças, a materialidade do social é desconsiderada. Uma vez que se atribui ao ser em si a responsabilidade por “seus” impedimentos, as condições concretas do ambiente por onde circulam as pessoas não são analisadas, ou seja, as condições estruturais, que podem ser denominadas como a materialidade do social, não é levada em conta. O social é formado por uma série de indivíduos, pelas relações que se dinamizam entre esses, seus processos e por condições concretas de acesso (ou impedimentos) destes indivíduos aos diversos setores da sociedade.

É preciso aprender a considerar e analisar toda a amplitude das peculiaridades na questão das deficiências. Na expectativa da perfeição muito se negou a existência de diferenciações básicas entre os seres e daquilo que é nomeado “defeito”. O que se considera defeito tem como parâmetro o “perfeito” e o esperado em relação à característica da maioria dos indivíduos. A realidade inverte tal expectativa, porque o sonho da perfeição é apenas um sonho e não um fato

experienciado no cotidiano do real. Na busca do conhecimento não generalizante, reconhecer-se-ão as especificidades das deficiências e suas diversidades.

Um exemplo interessante de adaptação à realidade do sujeito pode ser trazido a essa reflexão a partir da experiência tida na área de saúde mental, em uma situação vivida com a equipe de saúde mental e um usuário de seus serviços.¹ A equipe estudava as possibilidades de intervenção junto a um usuário com histórico de várias internações, cuja família sempre buscava o serviço quando o mesmo estava “mais agitado” e pronunciando “palavrões”. Com a medicação fornecida no serviço de saúde, essa pessoa “acalmava-se”, dormia por diversas horas e deixava de pronunciar as palavras desagradáveis. O fato é que a equipe começou a questionar a frequência das internações, sendo que a situação não era tão grave para tal reincidência na intervenção profissional.

Um monitor da equipe de saúde mental encontrou uma forma estratégica para enfrentar tal situação. Resolveu, acompanhar o referido usuário, daquele serviço público, até um estádio de futebol para assistir uma partida de um determinado time. No contexto de um campo esportivo, várias pessoas gritam, dizem palavras agressivas, utilizam-se de “palavrões”. Tal contexto forneceu ao sujeito em atendimento, o exercício de sua diversidade, de forma a encontrar similitude com outros que como o mesmo estava precisando dar espaço a uma determinada forma de expressão de sua individualidade. Naquele lugar era possível fazer algo, em maioria, que para um determinado sujeito, que já tinha um histórico de doença mental e, portanto, um rótulo, lhe custava novas internações psiquiátricas. Esta estratégia foi estudada como exemplo das possibilidades em se criarem formas alternativas de tratamento para os sujeitos em sofrimento psíquico. Novas formas que pudessem ser mais adequadas à humanização dos atendimentos e não apenas centradas na medicação.

Na situação dos portadores de deficiência, há um déficit específico a cada área das diversas deficiências, seja na área física, sensorial ou mental. Todas as áreas apresentam múltiplas singularidades que se diferenciam umas das outras. Um portador de deficiência mental tem déficit diferenciado de um portador de “Síndrome de Down”. As necessidades de um portador de visão subnormal são diferenciadas de um portador de cegueira total, embora os dois tenham um significativo déficit sensorial. Entre todas as pessoas existem diferenças marcantes que deveriam ser consideradas na composição da sociedade, de sua organização material e simbólica.

A questão que se coloca é que as pessoas portadoras de deficiência, por apresentarem diferenças marcantes, inúmeras vezes passaram por processos de classificação, categorização, hierarquização. Tais processos reforçaram a segregação e os diversos preconceitos por que passam as pessoas naquelas condições. Por conta dessas classificações, “os seres são categorizados segundo o problema que causam à sociedade: pobreza, delinquência, loucura, deficiência e tantos outros” (Tomasini, 1998, p. 114). Sendo assim, o indivíduo que é responsabilizado pelo “fracasso” de uma limitação, é retirado do espaço de direito ao usufruto da vida, por ser considerado culpado pelos possíveis transtornos que “causa” ao seu meio.

Um exemplo de situações que comprovam o dito acima, bastante comum, é a situação das crianças que não acompanham o ritmo de aprendizagem da turma de alunos da qual fazem parte. O que acontece na maioria das vezes? Essa criança é excluída, é deixada de lado, não se investindo em sua potencialidade. O sistema de relações escolares é geralmente segregador. Aqueles que não se encaixam num padrão geral de desenvolvimento são retirados do processo.

¹ A experiência foi relatada na Pré-Conferência de Saúde Mental do Distrito 4 da Região Sul de Porto Alegre (RS), realizada em setembro de 2001.

Não é comum ao sistema de ensino uma prática inclusiva, ou seja, a utilização de metodologias alternativas, no sentido de estarem adequadas às peculiaridades dos alunos portadores de deficiência. No ensino regular, dificilmente, uma criança com algum determinado tipo de déficit permanece sem ser encaminhada ao ensino especial.

Constituem-se determinados padrões de normalidade, como se fossem parâmetros para o pertencimento ou não-pertencimento. O parâmetro estabelecido socialmente, se não for acompanhado pelos sujeitos, os mesmos ficarão de fora daquele contexto, serão “jogados” para outro lugar, o “lugar do diferente”, do “especial”. Isso significa classificar e colocar em segundo plano tudo que for diferente. Tomasini fala da classificação entre o *cidadão de primeira classe* e o *cidadão de segunda classe*, sendo esse último mais um dos estigmas relegados às pessoas portadoras de deficiência.

Uma prova de tal estigma e (des)qualificação é o teor histórico dado, por exemplo, para as atividades das classes e das escolas especiais: dão ênfase às atividades manuais em detrimento das atividades intelectuais. Com tal ênfase, a pessoa reduz, por uma questão de método, sua aprendizagem ao aspecto manual, à mera execução de tarefas. O indivíduo quando não é estimulado, em sua capacidade de pensar, de refletir, de participar dos grupos com opiniões, acaba limitando a expressão de sua individualidade (Tomasini, 1998, p. 127).

Esses equívocos quanto à potencialidade das pessoas portadoras de deficiência, provavelmente se devam, entre outras coisas, ao desconhecimento, à limitação do conhecimento acerca das singularidades. Singular é o oposto de plural, que significa vários. Singular é um, único, não passível à reprodução; a igualificação é um só nome, uma só pessoa, uma única forma de ser e, o que é distinto dos demais. Singular é o que diferencia e distingue os seres uns dos outros apesar de todos fazerem parte da mesma espécie.

Portadores e não portadores de deficiência, se assim forem classificados os seres, são distintos, diferenciados entre si, porém pertencentes ao conjunto humano social. Na perspectiva da singularidade, é estranho refletir sobre a enorme tendência das normativas sociais que buscam uma padronização dos seres, que criam uma moldura social na qual todos devam se enquadrar a despeito de sua singularidade. Por conta de tal tendência, cria-se um sistema opressor nas relações da sociedade, que classifica as pessoas, que consolida muralhas separatistas e limita o espaço de expressão das subjetividades.

Amaral (1994), refere-se a uma antiga história grega, o “Leito de Procusto”, que será ilustrativa da referida moldura social. Havia um homem poderoso, rico, que tinha o costume de receber a convite pessoas estranhas ao seu reinado. Procusto recebia com toda a honraria o convidado, servindo o que havia de melhor, oferecendo todo o luxo da casa. O anfitrião oferecia inclusive um leito luxuoso, com uma determinada moldura na qual o convidado deveria encaixar-se. Entretanto, se a pessoa não se adequasse a tal leito, seria compelida ao enquadre de qualquer maneira, seria cortada, esticada. “A morte era quase certa! Só poucos e raros convidados, absolutamente adequados à dimensão pré-estabelecida alcançavam a velhice” (Amaral, 1994, p. 44).

É comum encontrar nas lendas gregas uma representação drástica da história e do cotidiano dos povos em geral. A estória narrada acima é uma figura similar ao modo de vida que se desenvolve em nossas sociedades, no que diz respeito ao convívio com as diferenças. Existe pouca tolerância subjacente às relações institucionais, comunais e pessoais quanto às diferenças e principalmente às diferenças visíveis, como as que apresentam os portadores de deficiência. É com estranheza que se olham uns aos outros, quando não se percebe no outro apenas um espelho daquilo que está simbolicamente delimitado como o que tem que ser igual. É difícil conviver e

aceitar as singularidades sem querer cortá-las, emoldurá-las no quadro da sociedade. É como se nada pudesse sobrar, nada pudesse faltar. Tem que ser exato, correto, perfeito, senão é um “desvio”, um erro.

Velho (1985) diz que “o estudo do desvio não é o estudo de pessoas em si mesmas, mas o estudo da classificação de pessoas na mente dos homens” (p. 80). Eis nesta afirmativa a indicação de que se idealiza o real, estratificam-se os comportamentos e visualizam-se as pessoas de acordo com uma determinada lente focalista, que percebe a parte e não vislumbra o conjunto. A história das ciências, por vezes, como no caso da medicina, insistiu em conceitos de “normalidade”, penalizando desta forma os chamados “anormais” com o exílio e a segregação.

Além do aspecto da segregação para este segmento da população acontece também um “esquecimento” de que as pessoas portadoras de deficiência fazem parte deste mundo. Para compor essa argumentação será trazida a crítica feita pelo Movimento Gaúcho das Pessoas Portadoras de Deficiência, a uma estatística fictícia da população do mundo.² Nesta estatística é suposto que: se fosse possível reduzir a população da Terra para uma aldeia de exatamente 100 pessoas, mantendo todas as relações humanas existentes, se chegaria ao seguinte quadro:

Cinquenta e sete asiáticos, 21 europeus, 14 do hemisfério ocidental, do norte e do sul, 08 africanos; 52 seriam mulheres, 48 homens; 70 seriam não brancos; 30 seriam brancos; 70 seriam não cristãos, 30 seriam cristãos; 89 seriam heterossexuais; 11 homossexuais; 06 possuiriam 59% de toda a riqueza do mundo e todos os 06 seriam dos Estados Unidos; 80 habitariam moradias de baixo padrão; 70 não saberiam ler; 50 sofreriam de subnutrição; 01 estaria próximo da morte e 01 estaria próximo de nascer; 01 teria educação universitária e 01 possuiria um computador. Quando consideramos nosso mundo sob uma perspectiva de tal forma comprimida, a necessidade de aceitação, compreensão e educação se tornam extremamente obvia (Doc. Mov. Gaúcho das PPD, 2002, p. 2).

O cerne da crítica feita a esta ficção estatística é o fato de apesar da proposta crítica que ela apresenta em torno das flagrantes desigualdades sociais e a concentração de bens, ainda assim ela não menciona as pessoas portadoras de deficiência. Os portadores de deficiência sequer são lembrados “nessa aldeia”. Não há visibilidade da questão da deficiência e suas implicações sociais. O percentual de pessoas com algum tipo de deficiência no mundo não é um número insignificante.

O Documento da ONU faz referência há uma estimativa de “500 milhões de pessoas deficientes no mundo”. Neste documento leva-se em consideração o fato de que, na maioria dos países, pelo menos uma em cada dez pessoas tem uma deficiência física, mental ou sensorial e a presença desta deficiência repercute de forma negativa em pelo menos 25% de toda a população. Considerando que o número de pessoas portadoras de deficiência seja em torno de 500 milhões, dessas 350 milhões vivem em zonas que não dispõem dos serviços necessários para ajudar superar suas limitações. Essas pessoas estão expostas a barreiras físicas, culturais e sociais que constituem obstáculos à sua vida (ONU, 1992, p. 5-15).

No caso do Brasil, constata-se o problema da falta de precisão do dado quantitativo, referente às pessoas portadoras de deficiência. Quantos são esses sujeitos? No Relatório Azul

² Declaração feita pelo Dr. Philip Harter, da Escola de Medicina da Universidade Stanford.

(1997) é apresentada uma indagação sobre os dados oficiais do IBGE (um dos grandes Institutos Estatísticos Brasileiros). O Censo Demográfico de 1991 refere-se a 1,498% de PPD, em uma população de 146.815.750 habitantes, ou seja, 2.198.988 são considerados deficientes. Uma importante questão sobre essa problemática quantitativa é formulada por um dos autores desse relatório, da seguinte forma:

Se Suécia e Estados Unidos, países desenvolvidos do ponto de vista econômico e com os indicadores sociais de qualidade de vida entre os mais elevados do mundo, trabalham com percentuais populacionais na casa dos 20%, como explicar que no Brasil, com gravíssimos problemas econômico-sociais que possui, tenha-se obtido o índice de menos de 1,5%? (Lippo, 1997, p. 149).

O fato dos dados para quantificar as pessoas portadoras de deficiência serem imprecisos demonstra a importância de qualificar as pesquisas no sentido de uma maior instrumentalização para apreender o dado real. Conforme Amaral, “nas projeções mais otimistas são mais de treze milhões as pessoas brasileiras portadoras de deficiência. Se acrescentarmos dois ou três elementos familiares, teremos quase que um terço da população envolvida com a questão!” (1994 p. 13). Não é pouco significativo o número de pessoas diretamente relacionadas com as deficiências/diferenças e, portanto, esta é uma questão necessária à pauta dos debates sociais.

O censo de 2000 (IBGE) apontou para um número de 14,5% da população com algum tipo de deficiência. Esse percentual causou polêmicas, pois considerou para sua contagem de pessoas com deficiências visuais totais e parciais. Isso foi contestado por algumas pessoas que consideraram o conceito de deficiência visual muito abrangente e não concordam que o fato de uma pessoa usar óculos as coloque na condição da “deficiência”.

O problema referido quanto à imprecisão dos dados quantitativos acontece de igual forma com a definição dos termos, das palavras, da nomenclatura que designa os portadores de deficiência. Alguns termos estão a serviço de uma lógica elitista e excludente, que justifica a “dita normalidade”. O que está em questão, é a importância de perceber a pessoa portadora de deficiência como cidadão, sujeito participante e não objeto de piedade social. Sendo assim, o termo para designar sua situação deverá ter o sentido político de contemplar o aspecto relacional das interdições.

Afirmar a diversidade da condição humana significa expressar que tudo aquilo que vem da possibilidade de ser e estar no mundo não tem como se encaixar em regras e rótulos fechados como os que se pode colocar em objetos. A extraordinária dinâmica presente em cada singularidade pessoal está muito além dos condicionantes. As imposições históricas às pessoas que portam singularidades marcantes podem ter mutilado vidas e interditado o acesso de muitos ao mundo, todavia, jamais poderão alterar a característica própria a todos os seres, sua particularidade inalienável.

A sociedade é composta, entre outros aspectos, pela diversidade de seus sujeitos e pela estrutura consolidada pelas relações entre os mesmos. No emaranhado dessas relações, os padrões criados se fixam e se reproduzem na materialidade do modo de vida, tanto quanto em seus símbolos, seus ritos, seus mitos. Se não é possível ainda reconhecer, no conjunto das relações sociais, a diversidade como sua parte integrante, então se encaminham as regras de convivência pela travessia da igualdade de comportamentos. Torna-se um equívoco buscar igualdade entre os sujeitos, quando os mesmos são diferentes, por condição. O maior paradoxo de

todo esse equívoco, entretanto, é o fato de não se considerar que a maior necessidade, para as pessoas poderem expressar suas singularidades, está na possibilidade da igualdade de condições.

A cultura da dita “normalidade”, infelizmente, é algo que diz respeito a uma construção histórico-social, mesmo sendo essa diferente da realidade subjetiva dos seres humanos. Normalidade não faz sentido, se for considerada a magnitude e a singularidade da vida humana. Levando-se em conta a imprecisão e o inacabamento de tudo que diz respeito ao humano, a palavra normalidade se esvazia, se perde em meio a um dinamismo que não se enquadra em nenhum padrão. Todas as pessoas são diferentes umas das outras, incompletas, imperfeitas e assim se faz à caracterização de seres humanos, em um dia-a-dia com inúmeras “restrições impeditivas”. Espera-se que o trabalho com as diferenças sirva para desinventar os empecilhos que restringem a expressão da vida e para desmontar o mito da perfeição, que se estiver presente nos “céus”, não o estará na Terra, por certo.

Referências

AMARAL, Lígia Assumpção. *Pensar a diferença/deficiência*. Brasília: CORDE, 1994.

ASSIS, Machado. *O Alienista: e outros contos*. São Paulo: Moderna, 1988.

BULLA, Leonia Capaverde (org.). *A pesquisa em Serviço Social e nas áreas humano-sociais*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998.

LIPPO, Humberto Pinheiro. Os Direitos Humanos e as ‘Pessoas Portadoras de Deficiência’. In: *Relatório Azul*, Assembléia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul, Porto Alegre: 1997.

MORANT, Nicola; ROSE, Diana. Loucura, multiplicidade e alteridade In: *Representando a alteridade*. Petrópolis: Vozes, 1998.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – ONU. Documentos internacionais. Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência. Tradução de Thereza Christina F. Stummer. Editado por CEDIPOD-Documento disponível na Internet no site <<http://www.mbonline.com.br/cedipod/W6pam.htm>>, 1992.

SKLIAR, Carlos (org.). *Educação e exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial*. 2. ed. Porto Alegre: Mediação, 1999.

TOMASINI, Maria Elisabete Archer. Expatriação social e a segregação institucional da diferença: reflexões. In: *Um olhar sobre a diferença*. São Paulo: Papirus, 1998.

VELHO, Gilberto (org.). *Desvio e divergência: uma crítica da patologia social*. 5. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1985.