

A Influência dos Modelos da Deficiência no Cotidiano das Corporalidades Não Normativas.

Olga Maria Tavares. UFF-RJ¹

Palavras-Chave: Deficiência; Corporalidade; Desigualdade.

Introdução:

Este texto propõe investigar a influência dos modelos conceituais da deficiência no cotidiano de quem a experimenta em primeira pessoa, e suas possíveis alterações em relação à sua percepção de corpo e corporalidade a partir do entrelaçamento da deficiência com outros marcadores sociais que permeiam a dimensão da experiência vivida.²

A tarefa de pesquisar pessoas com deficiência me trouxe inúmeros questionamentos. Como estabelecer autoridade etnográfica se a deficiência é parte integrante de meu corpo? Como a proximidade com meus interlocutores influencia na pesquisa? A minha experiência da deficiência é a mesma desde que me tornei pessoa com deficiência? Até que ponto a forma como vivo a deficiência na dimensão da corporalidade se aproxima ou se afasta da de meus interlocutores? Como produzir distanciamento sendo considerada pesquisadora nativa?

Estes questionamentos fizeram parte de minhas primeiras reuniões de orientação para o mestrado, quando me foi proposto a combinação entre o método etnográfico e autoetnográfico, a fim de que as minhas experiências vividas com a deficiência também fossem objeto de análise. Apresentei resistência para realizar a escrita de mim mesma, pois pretendia investigar a deficiência a partir somente de outros corpos. Acreditava que minha corporalidade não seria relevante na pesquisa e que seria possível estudar um tema que me afeta literalmente de corpo e alma apenas a partir de meus interlocutores.

Depois de muito questionamento, percebi a relevância de meu corpo ser também instrumento de pesquisa, a partir das leituras de autores como Fremlin (2011),

¹ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGA) da Universidade Federal Fluminense (UFF). Trabalho apresentado na 35ª Reunião Brasileira de Antropologia (Ano: 2026).

² Este artigo é parte de minha dissertação de mestrado no Programa de Pós Graduação em Antropologia da Universidade Federal Fluminense, orientada pelo professor Júlio Tavares e co-orientada pela professora Olivia von der Weid, defendida em março de 2024.

antropólogo com deficiência física, que pesquisou a vida de chumbados a partir de sua experiência em cadeira de rodas; Júlio César Tavares (2012), antropólogo sem deficiência que estudou a capoeira a partir de sua vivência no jogo, elevando-a a um evento “bom para se pensar”; von der Weid (2014) antropóloga sem deficiência, que para investigar a forma de ser e de estar no mundo da pessoa cega participou de experiências com olhos vendados; Anahi Guedes de Mello (2019), antropóloga surda, que estudou o fazer antropológico a partir do não ouvir; e Wacquant (2002), que ao escrever *Corpo e Alma, notas etnográficas de um aprendiz de boxe*, usou seu corpo como instrumento de pesquisa para investigar um grupo de pugilistas.

Na medida em que a pesquisa foi se estruturando, e a partir das leituras de GAMA (2020) e MELLO (2019), identifiquei o valor conceitual que as minhas próprias experiências, em um corpo que vive a deficiência, agregaram à pesquisa. Contudo, ainda não me sentia confortável para transformar em texto, o que era pessoal e íntimo, tão pouco conseguia mensurar até onde intervir através de minha narrativa e quais efeitos ela produziria no fazer antropológico.

A inquietação da escrita de si, me fez pesquisar sobre as produções acadêmicas neste campo e ao participar do GT 23: “Escrita de si e saberes localizados: desafios políticos teóricos nas práticas etnográficas” na XIV RAM (Reunião de Antropologia do Mercosul), tive a oportunidade de ouvir autoetnografias de diferentes temas nas quais os pesquisadores estão engajados, no campo da fotografia, quilombo, LGBTQIA+, torcida de futebol, escola de samba, trabalhadores, maternidade, feminismo, desenho, bruxaria, enfim, nesta escuta foi possível identificar na grande maioria das apresentações, uma profunda inquietação com o método escolhido para pesquisa. Desta forma, compreendi que minha inquietação com a exposição das experiências vividas e não faladas e a publicização das minhas vulnerabilidades são também partilhadas com a grande maioria dos antropólogos que buscam este método como escrita, que tem por objetivo a construção do saber localizado nos termos de Donna Haraway (1995).

Para iniciar a autoetnografia foi necessário situar sobre qual dimensão a deficiência seria pesquisada. De forma descritiva ou a partir de um corpo político? De acordo com Mia Mingus (2011) a pessoa pode ser “descritivamente com deficiência” na medida em que experimenta em sua corporalidade as dores, olhares e discriminação ou “politicamente com deficiência” quando se apropria da deficiência como agente transformador das relações de poder, privilégio e opressões.

Assim, após muitos questionamentos e leituras a autoetnografia foi considerada como um instrumento fundamental para a investigação da forma de ser e estar no mundo. Ela foi iniciada com pesquisa nos álbuns de fotografia da família com objetivo de refletir, através das imagens, sobre as diferentes corporalidades na deficiência e seus silenciamentos. Inicialmente pensei que as palavras seriam suficientes para externá-las, no entanto, percebi que as imagens analisadas reverberam diferentes construções sociais da deficiência, e são relevantes para a compreensão exata da mudança de corporalidade que os modelos discursivos representam no âmbito da experiência vivida.

Dessa maneira, a metodologia para investigar a forma como os modelos da deficiência influenciam no cotidiano de vida das pessoas, ocorreu por meio da consideração de meu corpo e minhas memórias como instrumento de pesquisa, a autoetnografia, entrelaçada com diversos métodos qualitativos de pesquisa antropológica, como fotoetnografia³, observação participante e entrevistas com meus interlocutores realizadas com reuniões on-line, em função dos tempos pandêmicos por conta do Covid 19, além de visitas domiciliares após a liberação das vacinas e muitas conversas virtuais através de chamadas de vídeos. A pesquisa de campo foi iniciada em 2021, momento atípico de reclusão e isolamento social.

Em síntese, o objetivo desta pesquisa foi investigar a relação entre a dimensão conceitual e vivida da deficiência e a forma como os diversos modelos da deficiência se manifestam no cotidiano das pessoas, através do referencial teórico antropológico, da trajetória pessoal e das memórias da pesquisadora e da pesquisa etnográfica sobre a corporalidade da pessoa que experimenta seu corpo marcado pela diferença da deficiência.

Conceituação da deficiência

A deficiência como uma categoria analítica é um conceito em disputa e construção e sua representação sofreu grandes transformações históricas. Aleijado, monstro, anormal, excepcional, especial, portador de necessidades especiais e portador de deficiência, foram termos usados para representar as pessoas com corpos considerados não normativos. O Dicionário Brasileiro Contemporâneo da Língua Portuguesa define deficiência no substantivo como: “insuficiência, falta, imperfeição”; como adjetivo: “deficiente é imperfeito, falho”. Atributos que contribuem para sua

³ A fotoetnografia é um recurso etnográfico que se utiliza de imagens com narrativas visuais para registrar o cotidiano e os costumes (Fonseca 2010).

estigmatização e inferiorização. É comum pessoas com deficiência serem definidas pelo adjetivo “deficiente” e não pelo substantivo “deficiência”.

Mello (2020), em *corpos (in)capazes* avalia que uma pessoa é considerada com deficiência quando ela “não enxerga com os olhos, não ouve com os ouvidos e não anda como um bípede⁴”.

O que de fato significa ser uma pessoa com deficiência? As pesquisas sociológicas e antropológicas percorreram diversos caminhos que evidenciam a complexidade da deficiência enquanto campo de estudos. A deficiência nesta pesquisa, não será investigada por suas faltas: como aquele que não vê; não anda; não ouve ou não fala, nem tampouco como se fosse uma doença. Ela será aqui analisada como um marcador social da diferença, levando em consideração o paradigma interseccional (Lopes, 2022).

A representação da deficiência até o século XVII era o resultado da ira divina e do pecado. Inicialmente ela foi tratada como doença e vivenciá-la significava viver à margem do convívio social, em completa exclusão. Para Martins (2006), apenas a partir do século XVIII com a “hegemonia da normalidade” característica das sociedades modernas, a deficiência passou a ser objeto de estudo no campo biomédico, considerada como uma doença que precisava ser curada, ou um defeito a ser corrigido para modificar o corpo e alcançar o que era considerado normalidade.

Ao analisar o conceito de anormal, a partir de categorias em diferentes sociedades, Ruth Benedict (1934) em seu artigo pioneiro “*La Antropología Y El Anormal*” reconheceu que o relativismo da normalidade, até aquele momento, não era um tema acadêmico. Ela questionou até que ponto as categorias modernas de normal/anormal são determinadas culturalmente ou podem ser consideradas como absolutas. Ela concluiu que a normalidade é definida culturalmente e a anormalidade se constitui sempre em oposição ao que culturalmente se define como normalidade.

A separação entre normal x anormal, também foi investigada por Foucault em sua análise sobre o movimento histórico nomeado por ele de “*Le Grand Renfermement*”, ocorrido na Europa no século XVII. Em sua obra, *História da Loucura* (1978), analisou o confinamento nos antigos leprosários medievais abandonados que serviram para diminuir a proliferação de mendigos e ociosos que andavam pelas cidades

⁴ Edu O, professor da UFBA, é um homem com deficiência e nomeou as pessoas sem deficiência como bípedes. Sua Carta aos Bípedes pode ser acessada em <https://www.youtube.com/watch?v=tpLn3Vr2HHk>

e reunia no mesmo local, pessoas com a pobreza como algo em comum, entre eles existiam, mendigos, doentes, promíscuos, ociosos, pessoas com deficiência, etc.

A dicotomia normal x anormal constitui a grande polarização no modelo médico da deficiência. Um corpo era considerado normal quando nada lhe faltava e anormal quando algum tipo de lesão lhe deixava em situação de desvantagem social e necessitava de reabilitação para se assemelhar a um corpo sem deficiência (von der WEID, 2014 p.48-49).

Desse modo, corpos lesionados e não normativos eram vistos como uma forma de anormalidade na sociedade. Os corpos deveriam ser modificados, melhorados, padronizados para que a vida se aproximasse ao máximo possível da normalidade, segundo os padrões dos corpos considerados normativos. Essa abordagem não proporcionava nenhuma transformação social e visibilização da opressão a que as pessoas com deficiência estavam submetidas (Oliver, 1998).

No final do século XX, sociólogos ingleses buscavam compreender o fenômeno sociológico da deficiência, pois até aquele momento, um corpo lesionado era pesquisado apenas no campo biomédico, que priorizava a institucionalização do diferente e a sua normalização para o convívio social.

Eles situaram a deficiência em dois modelos: o Modelo Médico, que era a forma como a deficiência era percebida até aquele momento e o Modelo Social, que representava uma releitura do conceito sobre os corpos lesionados. Eles defenderam que a deficiência não se estruturava no corpo como defendia o modelo médico, e não era uma questão de tragédia pessoal, mas sim de direitos humanos e que ela se estabelecia com as barreiras impostas pela sociedade.

Para o modelo social, a deficiência é “uma experiência sociológica e política e não apenas um diagnóstico biomédico sobre corpos anômalos”, ela é um conceito que reconhece o corpo com lesão, inscrita não no indivíduo, mas na sociedade que não é acessível à diversidade e oprime a pessoa com deficiência (DINIZ. 2007).

A segunda geração do modelo social acrescentou a questão do cuidado, autonomia e interdependência para a garantia da justiça social. Já a teoria crip, emerge com a defesa da subversão e construção de um corpo político que luta contra toda forma de opressão para levar a sociedade a um deslocamento conceitual e uma mudança de paradigma, para experimentar a “deficiência na cabeça”, como conceitua Pedro Lopes (2020).

O modelo biopsicossocial da deficiência proposto pela ONU, ainda está em fase de estudos para sua regulamentação em nosso país. Ele surgiu como resposta aos questionamentos oriundos dos modelos médico e social. Quando regulamentado, será uma importante ferramenta para acesso às políticas públicas. Até o momento ele tem sido utilizado apenas como avaliação para aposentadorias no âmbito do INSS e ainda não tem influência no cotidiano das pessoas.

Não há que se falar em “evolução” dos conceitos da deficiência, num sentido histórico progressivo, mas sim em aprofundamento ou desdobramento, na medida em que os modelos não se substituem, mas se completam e se sobrepõem, implicando desta forma em mudanças de comportamento no cotidiano das pessoas.

Após inúmeras nomenclaturas, a ONU em 2006, influenciada com os princípios do modelo social, promulgou através da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo Brasil em 2009 o conceito de deficiência usado nos dias atuais:

As pessoas com deficiência incluem aqueles que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais que, em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros.

No campo da Antropologia, a deficiência tornou-se objeto de estudo apenas no final do século XX. No Brasil, os estudos emergem no início do século XXI e têm se consolidado como um campo de estudos da Antropologia da Deficiência. É possível encontrar nas produções acadêmicas, algumas defesas de dissertações e teses sobre o tema, no entanto, poucos livros foram publicados sobre o assunto no Brasil.

Um encontro inusitado no modelo médico

Meu encontro com a deficiência ocorreu na década de 1970, quando tinha quinze anos e minha perna esquerda foi amputada em consequência de um sarcoma ósseo. Neste tempo, não havia nenhuma organização social das pessoas com deficiência no Brasil e a deficiência era tratada como um “problema individual”, cabendo a quem a vivencia, encontrar formas de se integrar na sociedade.

No dia em que me internei no hospital, fui convidada por outro paciente, a fazer um tour pelas dependências do complexo hospitalar para conhecê-lo melhor. Não sabia o que aconteceria comigo nos dias que se seguiriam. Abaixo segue a foto deste

momento. Ela é minha última foto antes da amputação, estou de saia, minha roupa preferida na adolescência.

Figura 1- Foto minha e de um paciente nos jardins da entrada do HCE.



Fonte: Arquivo pessoal da autora, tirada em 16 de setembro de 1976.

#Paratodosverem: Foto minha e de um paciente nos jardins da entrada do HCE. Estamos de pé, ele de pijama do hospital, eu de saia, camiseta e uma sandália rasteira. Atrás de nós, árvores e flores do jardim.

Após 20 dias desta foto, foi realizada a amputação da perna. Era um tempo em que a sociedade não falava sobre o assunto, e as pessoas não sabiam o que me falar. A deficiência era percebida como uma questão médica e um “problema” de quem a experimentava. Nessa época, a conduta médica para pessoas com amputações recentes era somente ganhar alta hospitalar com a prótese pronta e a reabilitação completamente realizada para retornar às atividades cotidianas.

Desta forma, na década de 1970, no modelo médico, eu entrei no hospital com duas pernas e saíria de lá também com duas pernas. A ausência de uma perna, precisava ser substituída por uma “perna mecânica”.

Neste tempo, a prótese não priorizava a funcionalidade do movimento, e seu objetivo era garantir a corponormatividade⁵, estimulada tanto pelos médicos como por toda equipe de fisioterapeutas, que faziam exaustivas sessões diárias de fisioterapia para reabilitação da nova corporalidade. O que denominamos hoje de prótese, era chamada de “perna mecânica”.

Para cada tipo de amputação há uma prótese específica. No meu caso, a amputação aconteceu com a desarticulação do quadril e o tipo mais adequado era uma prótese revestida de espuma estética que recebia uma meia cosmética, bege para as pessoas brancas e marrom para as negras. A prótese era moldada a partir de meu próprio corpo, com as medidas de minha perna, com objetivo de “não parecer diferente uma da outra”.

⁵Corponormatividade, para McRuer (2024) é a capacidade corporal compulsória. Um conceito que impõe a normalidade corporal como modelo ideal do corpo e seu desvio é considerado uma anormalidade ou deficiência, tal qual a teoria queer, que problematiza a heterossexualidade compulsória. Desta forma, estar fora do peso, ser alto ou baixo demais, ser LGBTQIA+, ter um corpo lesionado, enfim, ser diferente é considerado um corpo não normativo.

Figura 3- Foto de uma prótese com revestimento estético.



Fonte: Imagem retirada da internet.

#Paratodosverem: Foto de uma prótese para desarticulação de quadril. Ela contém uma espuma estética que imita uma perna e está revestida de uma meia cosmética na cor bege.

A alta do hospital foi em julho de 1977, após longos 10 meses de internação. Ela somente aconteceu no dia em que recebi a “perna mecânica”. Saí protetizada e andando com “as duas pernas”. O dia em que recebi a prótese, foi registrado com uma foto pelo técnico de ortopedia que a confeccionou. Eu estava de calça comprida e a foto foi tirada da cintura para cima. Se não lembrasse do contexto em que esta foto foi tirada, ela poderia ser de qualquer outro momento de minha vida, nada indica que ela é a entrega de uma prótese que foi esperada com uma longa internação hospitalar, muitas fisioterapias e um encontro com uma nova corporalidade.

Figura 2- Foto do recebimento da prótese.



Fonte: Arquivo pessoal da autora, tirada em julho de 1977

#Paratodosverem. Foto do dia que recebi a prótese na ortopedia José em Copacabana. Da esquerda para a direita, meu tio que foi o motorista, minha mãe, eu e meu pai. Todos estamos em pé. Atrás de nós há uma parede lisa. Eu estou de calça comprida, camiseta de manga curta e um lenço na cabeça. A foto foi tirada da cintura pra cima.

Meu encontro inusitado com a deficiência no modelo médico me levou a costumes que priorizavam a corponormatividade. Usava sempre calças compridas e assim não evidenciava minhas diferentes “pernas”, uma estratégia para adequar meu corpo à normatização dos corpos divergentes. Passei a usar uma bengala de madeira, que batizei carinhosamente de moreninho.

Figura 3- Foto com a prótese e calça comprida.



Fonte: Arquivo pessoal da autora, tirada em 1981.

#Paratodosverem: Foto minha, de calça comprida jeans, camiseta e blazer bege. Na mão direita uma bengala de madeira, batizada de moreninho. Atrás de mim, a fachada de um restaurante.

Minha marcha com meu moreninho possibilitava realizar grandes caminhadas e o uso das calças compridas me colocava sempre em uma situação de “igualdade” com as pessoas à minha volta. Neste período não conhecia nenhuma pessoa amputada e a única referência era a corporalidade das pessoas com as quais eu convivia, todas bípedes como conceitua Edu O (2020).

Estas intervenções do modelo médico, priorizavam transformar os corpos não normativos em corpos normativos, ou o mais próximo possível disso, razão pela qual sempre usei calça comprida, apesar da espuma estética ser muito parecida com minha própria perna. Na pesquisa realizada nos álbuns de família para identificar os entrelaçamentos dos modelos em minha corporalidade, encontrei apenas uma foto com saia, no entanto, com meia calça para igualar a cor das pernas, atitude que revela a influência do modelo médico em meu cotidiano. O uso de calças compridas foi uma forma para adequar minha corporalidade com a estratégia de normatização dos corpos divergentes.

Figura 4- Foto com a prótese e saia.



Fonte: Arquivo pessoal da autora, tirada em 1984.

#paratodosverem- Foto minha em um púlpito de uma igreja. Estou em pé, de saia preta e blusa cinza. As duas pernas estão à mostra, no entanto não é possível identificar nenhuma diferença entre elas. Atrás há uma parede com arranjo de samambaia e uma cortina bege.

Enquanto fui tratada no Brasil a partir do modelo médico, com uma longa internação hospitalar não mais para cuidar da doença (o câncer) mas sim da lesão (a amputação), na Inglaterra sociólogos materialistas já defendiam a ruptura do modelo médico para o modelo social da deficiência.

Uma mudança radical, entrada no modelo social

O modelo social da deficiência é o principal marco teórico nos estudos da deficiência. Ele atribuiu ao Estado, à sociedade e à família a responsabilidade pela eliminação de barreiras e reformulou o conceito da desvantagem ao identificar que ela se encontra na opressão social e não mais na lesão. Este modelo só chegou ao Brasil no início deste século e trouxe consigo uma nova abordagem em relação aos corpos considerados não normativos.

Minha descoberta sobre esta nova forma de ser e estar no mundo, ocorreu recentemente quando tive acesso a uma moderna prótese que não é compatível com as tradicionais espumas estéticas. Passei a usá-la, não mais com calças compridas, mas com vestidos e saias, em que ela fica exposta e provoca inusitadas reações. O que antes era estimulado a não chamar a atenção e passar despercebido, hoje é essencial que se estabeleça a diferença e que se torne visível.

“As pernas mecânicas” passaram a ser descritas como próteses e a serem usadas não mais com espumas estéticas, mas com todos os seus componentes expostos. Esta nova forma de comércio das próteses, tem fundamento na mudança de paradigma do modelo médico para o modelo social, que desconstrói a corponormatividade para estabelecer a diferença. As espumas que nos tornavam “iguais” aos bípedes, impediam o funcionamento adequado dos componentes e deixavam os passos mais travados e presos. Já sem elas, os componentes estão livres para movimentos que permitem maior mobilidade e segurança.

Figura 5- Foto prótese com Joelho Cleg3.



Fonte:Arquivo pessoal da autora, tirada em julho de 2023.

#paratodosverem: Foto da prótese que uso atualmente com seus componentes expostos. A prótese está calçada com um tênis azul e tem seu cesto pélvico na cor azul marinho. Seus componentes são de titânio e tem o joelho CLeg 3, carregado diariamente na energia elétrica Possui um sistema controlado por microprocessador cujos sensores permitem a adaptação de várias velocidades na caminhada e oferecem maior segurança nos obstáculos. Atrás da prótese há uma parede branca.

Para Donna Haraway, “as histórias da ciência podem ser eficazmente contadas como histórias das tecnologias” (1988. p.28) A história da deficiência também pode ser compreendida desta forma, pois a cada ano as novas tecnologias contribuem para a formação de novas corporalidades e assim pude experimentar uma nova forma de ser e estar no mundo. O recebimento da nova prótese passou pelo mesmo rito de 1977. Uma foto!

Figura 6- Foto recebendo nova prótese com Joelho Cleg3.



Fonte: Foto retirada da Internet julho 2022

#Paratodosverem Foto minha e de meu Técnico Matheus no dia em que a prótese foi entregue. Estamos abraçados e sorrindo. Ele está de calça jeans e blusa branca, eu de bermuda azul e blusa estampada. Todos os componentes da prótese estão expostos.

Ao comparar os dois momentos em que recebi as próteses, identifiquei que no paradigma do modelo médico, a foto foi tirada da cintura para cima, a roupa escondia a prótese e a foto foi guardada em um álbum que somente eu e minha família tínhamos acesso. Em contrapartida, no modelo social a foto foi tirada de corpo completo, estava de bermuda expondo a prótese e foi publicada em rede social com várias visualizações, curtidas e comentários.

A nova prótese sem a espuma estética provocou inúmeras mudanças em minha corporalidade. As calças compridas foram abandonadas e as saias passaram a ser minhas vestimentas preferidas. Não cabia mais em minha nova corporalidade nenhuma roupa que escondesse meu corpo e minha prótese.

Nesta perspectiva, o modelo social surgiu para celebrar a diferença, questionar a normatização dos corpos lesionados, estabelecer que a diversidade corporal humana não é algo a ser corrigido ou curado e, sobretudo, para legitimar o rompimento de toda opressão, invisibilização e exclusão social que as pessoas com corpos não normativos sofrem. As questões da deficiência passaram a ser estudadas não mais a partir dos corpos em desvantagem, doentes, dependentes ou inaptos, mas a partir da sociedade que precisava se adaptar para receber toda forma de corporalidade.

Experimentar o modelo social em minha corporalidade, trouxe mudanças significativas em meu cotidiano. Me permitir expor minha prótese, foi uma forma de subverter a lógica da normalidade que me foi imposta. Não foi um deslocamento simples de acontecer, mas foi uma transformação profunda na forma de ser e estar no mundo.

A deficiência e seu entrelaçamento com marcadores sociais de classe, raça e gênero

Para além da autoetnografia a pesquisa investigou a experiência corporificada da deficiência, enquanto categoria analítica, em outros corpos também não normativos na perspectiva interseccional, levando em conta o cruzamento da deficiência com outros marcadores sociais, como a geracionalidade, raça, gênero e classe social, que se materializam em preconceitos sinalizados por uma parcela da sociedade, seja em forma de racismo, homofobia, machismo e também capacitismo.

Desta forma, foi identificado que a categoria deficiência, quando somada a outros marcadores sociais, encontra maiores dificuldades de inclusão e equidade. Além do capacitismo, pessoas negras com deficiência sofrem com o racismo estrutural, mulheres com deficiência sofrem com o machismo, pessoas pobres com deficiência, sofrem com a inacessibilidade de produtos de qualidade.

Segundo dados da ONU (2003), cerca de 80% das pessoas que possuem deficiência no mundo vivem em países em desenvolvimento e a grande maioria das deficiências são evitáveis e estão distribuídas nas camadas mais vulneráveis da sociedade.

As dificuldades de acesso à educação limitam o acesso ao mercado de trabalho. Essas barreiras ampliam a desigualdade social, pois as pessoas com deficiência estão em sua grande maioria nas camadas menos escolarizadas, mais pobres da sociedade e sobretudo isoladas do convívio social e muitas se encontram em situação de

vulnerabilidade, que Butler (2018, p.78), chama de “impossibilidade de viver uma vida vivível” sem a devida redistribuição igualitária dos bens e direitos públicos.

Cadeiras de rodas manuais e motorizadas, próteses mecânicas, órteses, aparelhos auditivos, implantes cocleares, e todas as tecnologias assistivas em geral são fornecidas pelo SUS, que por conta da alta demanda, possui uma grande fila de espera que pode durar até 4 anos para a concessão de um equipamento. A qualidade do material nem sempre é satisfatória e muitas pessoas não conseguem se adaptar ao produto recebido.

Para a grande maioria do segmento, próteses, órteses, tecnologias assistivas são inacessíveis devido ao alto custo. No entanto, estes equipamentos são encontrados em empresas privadas, que oferecem produtos de excelência com acompanhamento para adaptação e ajustes. Uma prótese de membro superior pode ser encontrada por cerca de R\$ 400 mil reais, um joelho moderno e funcional, que oferece maior segurança na caminhada pode ser comprado por R\$120 mil reais e um implante coclear pode custar até R\$ 100 mil reais, considerando os exames, cirurgia e componentes⁶.

A rede de cuidado também é um assunto que se entrelaça com a desigualdade social. Muitos corpos necessitam de uma rede de apoio para garantir a sua existência. As famílias que possuem recursos, contratam cuidadores, que zelam pela higiene, alimentação, medicação e até mesmo lazer. No entanto, na grande maioria dos lares brasileiros, o cuidador é sempre um membro da família, em geral a mãe, que abre mão de suas atividades para se dedicar ao cuidado integral.

A desigualdade social e de oportunidades, agiganta a deficiência, na medida em que há dificuldade de acesso aos equipamentos necessários, chamados de tecnologias assistivas para locomoção, comunicação e cuidado. Em seu Manifesto Ciborgue, Donna Haraway propõe uma postura feminista para pensar sobre a influência da tecnologia no século XX, nos processos de remodelação de nossos corpos, pois ninguém nasce da mesma forma, tudo é construído e a nova forma ciborgue de ser e estar no mundo é alterada pela percepção do outro e de nós mesmos, que se entrelaça com as relações sociais, a partir das novas tecnologias. Um implante coclear permite ouvir o som que não se ouvia; uma prótese de membro superior, resgata movimentos manuais que não se faziam e uma prótese de membro inferior, possibilita a caminhada interrompida. Quanto mais recursos eletrônicos, maior o preço do equipamento. Para Haraway, a figura do

⁶ segundo o site: <https://otoclinic.com.br/implante-coclear-como-funciona/>

ciborgue altera as relações de gênero, raça e classe social para superar as dominações e a construção de um mundo a favor da diversidade (Haraway, 2009).

Mello, ao considerar seu implante coclear, se auto definiu como uma “ciborgue real” (2019). Eu, de acordo com o manifesto de Haraway, com meu joelho eletrônico que funciona com carregamento elétrico através de bateria, tal qual o sistema de celular, também experimento um corpo ciborgue, cuja corporalidade ultrapassa os limites da pele e encontra simbiose com todos os componentes eletrônicos. A máquina se transforma em um aspecto de minha corporalidade, do meu eu e de minha identidade (Haraway, p.97).

A forma como uma sociedade se apropria do corpo é chamada por Mauss (2017), de Técnicas do Corpo. Ele percebeu que a maneira de andar, nadar, colocar as mãos sobre a mesa, são específicas de cada sociedade e que toda atitude do corpo possui uma técnica distinta, apreendidas a partir da imitação dos “atos bem sucedidos” de pessoas nas quais se confia, revelando assim o elemento psicológico, biológico e social que na dimensão corporal e mental são “indissoluvelmente misturados”. Identificou que o corpo “é o primeiro e mais natural instrumento do homem” (p. 351) e as técnicas do corpo variam de acordo com gênero, idade, rendimento, transmissão, cultura, tempo e interação do corpo com objetos, pois para andar há necessidade de sapatos, para dançar, de música.

Esta “imitação de atos bem sucedidos” apresentada por Mauss, me fez lembrar da atitude de meu filho Matheus, na época com oito anos, no dia em que recebemos atletas paralímpicos em minha cidade, no ano de 2000. Na ocasião, os atletas medalhistas paralímpicos, fizeram palestras em duas escolas, desfilaram em cima do carro do corpo de bombeiros pela cidade e fizeram um jogo de futebol de amputados no Colégio Estadual de Magé. Foi um dia repleto de atividades que proporcionaram através do esporte, grande visibilidade à corporalidade com deficiência para divulgar a diversidade, característica do ser humano.

Chegamos em casa ao final da tarde, bem cansados de tantas atividades e o Matheus, empolgado com tudo que viu e experimentou, pegou seus bonecos de time de futebol da seleção do Brasil e arrancou a perna de todos os bonecos, dizendo feliz, que agora ele tinha um time de amputados da seleção brasileira.

A cena foi impactante, pois mostrou a naturalidade com que a deficiência foi percebida por uma criança, que convive diariamente com uma mãe amputada. Para ele, ver tantos atletas amputados como sua mãe, jogando bola, atividade que tanto gostava

de fazer, o fez querer ter um time de amputados para brincar, pois aqueles atletas paralímpicos estimularam nele, o que Mauss (2017) chamou de “imitação de atos bem sucedidos”.

Quando vi os bonecos “sem as pernas”, me surpreendi, mas ao mesmo tempo percebi a importância do convívio naturalizado com um corpo lesionado. Descobri naquele momento que não se tratava de perdas, mas de potencialidades. O que menos importava eram as pernas perdidas, interessava a ele empoderar seus bonecos amputados sem quaisquer preconceitos. Lembro que cheguei a guardar as pernas, caso ele mudasse de ideia, o que nunca aconteceu e os bonecos permaneceram amputados enquanto existiram. Cheguei a procurar nos guardados da casa se ainda havia algum deles pra eu fotografar, mas eles foram tão usados que se perderam com o tempo.

A partir do corpo de seus bonecos, Matheus fez o que Wacquant (2002) chamou de “participação observante” aprendendo pelo próprio corpo, de seus bonecos, a ordem social que identifica o corpo como “lugar de senso prático”, “investimento de poder e dominação” e “de manifestação do *habitus*”, que representam as práticas corporais ao traduzir uma maneira de ser no mundo.

Até que ponto amputar um time de futebol influenciou em sua vida? Hoje ele é engenheiro mecânico e confecciona próteses em uma das mais conceituadas empresas do ramo. Fez a prótese que uso e é o responsável cuidadoso por toda manutenção. Seu ofício diário, que lhe dá alegria e satisfação, é protetizar pessoas amputadas.

Assim como Matheus que rompeu com o modelo da corponormatidade para adequar seus bonecos a uma corporalidade repleta de potência, a forma como os modelos da deficiência influenciam na corporalidade das pessoas que a experimentam, podem ser identificadas a partir das narrativas de meus interlocutores⁷, que ao longo das conversas compartilharam o quanto as relações de classe, raça, geracionalidade e gênero impactam em seus cotidianos.

Sophia minha interlocutora tem 67 anos, é uma mulher branca com deficiência física congênita, teve paralisia cerebral ao nascer, anda de cadeira de rodas, casada, mãe de uma filha, é bióloga aposentada, com pós-graduação em Gestão Ambiental, moradora de São Paulo. Além de reconhecer o peso da geracionalidade em sua vida, identificou a carência de recursos financeiros para dar conta das mudanças ocorridas em

⁷Embora tenha recebido autorização dos meus interlocutores para publicação de seus nomes, optei pelo anonimato para preservação de suas identidades, em função da participação política partidária de alguns interlocutores.

sua corporalidade com o passar dos anos. Ela afirmou que quando nova, fazia isto ou aquilo, mas atualmente sequer consegue sair sozinha de sua cadeira e fica na dependência de terceiros para sentar ou deitar. Pensamos nos guinchos que são acoplados ao teto e possuem controle remoto para tirar uma pessoa da cama e colocá-la sentada na cadeira de rodas. A ideia não encontrou eco devido ao alto custo de um componente deste porte. Certamente se ela tivesse recursos financeiros, sua autonomia e independência já teriam tomado outro rumo.

Júlia é uma mulher negra, com deficiência física, amputada bilateral dos membros inferiores, tem 55 anos, ensino médio incompleto, casada, mãe de dois filhos e avó de 3 netos. Ela nunca trabalhou fora de casa e recebe benefício da empresa ferroviária em função do acidente de trem em que perdeu suas pernas. Júlia usava suas próteses com o revestimento de espuma, porém por conta de sua religião que impedia o uso de calças compridas, usava saias longas que não permitia a visualização de suas próteses. Em uma de nossas conversas percebi que sua espuma desgastada pelo tempo, foi retirada e substituída por meias pretas que escondem as ferragens, apesar de continuar usando saias longas. Como usuária do SUS, ela somente tem disponibilidade de receber componentes de baixa qualidade, influenciando desta forma, sua corporalidade nos parâmetros do modelo médico e não do modelo social.

João, um homem branco com 68 anos, adquiriu deficiência física aos 23 anos e anda de cadeira de rodas, solteiro, bacharel em Ciências Biológicas, foi vereador pelo Partido dos Trabalhadores por cinco mandatos e hoje mora no interior de uma grande Capital. Ele afirmou que as coisas que fazia com 40 e até os 50 anos eram naturais e seu corpo já estava habituado, no entanto, com a passagem do tempo, coisas simples como entrar e sair do carro, ou mesmo levantar da cama, são atividades que não consegue mais realizar sozinho. Ele reconheceu que o comprometimento de seu corpo, cada vez mais fraco, rapidamente o leva a uma dependência maior de terceiros, e identificou que esta mudança em sua corporalidade não é só pela deficiência, mas também por conta da “velhice”.

Ester é uma jovem branca de 13 anos, cursa a 8ª série do Ensino Fundamental, é palestrante motivacional, nasceu com mielomeningocele, uma formação congênita que impede os ossos de se desenvolverem e provoca hidrocefalia. Ela anda em cadeira de rodas, é atleta paralímpica do Clube de Regatas do Vasco da Gama na modalidade natação. Ela relatou que identificou não existir referência sobre a deficiência na televisão e que cabia a ela fazer a diferença por onde passasse. Autonomia foi a palavra

chave em nossa conversa. Contou que certa ocasião, a professora não queria que ela descesse a rampa da escola sozinha, pois poderia cair e ela se posicionou com firmeza para garantir a sua autonomia e desceu sozinha a rampa, sem cair e garantindo o protagonismo de sua própria história. Esta é uma postura característica do modelo social da deficiência, que entende a autonomia como valor fundamental para a existência.

Maria é uma mulher jovem, sem deficiência que gerou uma criança com deficiência. Ela é bem humorada, e mãe de minha interlocutora Ester. Em nossas conversas, relatou que experimentou a culpa, a raiva e a insegurança até entender o seu papel como mãe e provedora de uma vida. Falou também de seu descontentamento para acessar os direitos garantidos em lei de sua filha, pois ela é uma mulher que gosta de se cuidar, treinar, fazer musculação, crossfit, porque precisa ter força para tirar e colocar Ester na cadeira de rodas, mas quando precisa de acesso às políticas públicas não pode se arrumar como gosta e precisa alterar e abolir qualquer representação de beleza e vaidade, pois estes não lhe conferem o status de mulher sofredora que é socialmente assumido para as mães de pessoas com deficiência. Esse dado demonstra que políticas públicas ainda não desempenham o seu papel de justiça social, mas são disponibilizadas com o estigma da vulnerabilidade e sofrimento. Ao analisar o domínio da representação na teoria feminista, Kaffer também identifica que existe uma norma oculta que estabelece estereótipos: “os corpos do sexo feminino, incapacitados e obscuros devem ser corpos dependentes, fracos, vulneráveis e incapazes” (2002, p.7).

A desigualdade social foi apontada por todos os interlocutores como um fator determinante de exclusão social, inacessibilidade aos direitos básicos e retorno às perspectivas do modelo biomédico. Ela contribui para histórias de segregação, ausência de direitos e sobretudo, distanciamento do modelo social da deficiência.

Um corpo lesionado que possui recursos financeiros fará seu implante coclear, usará as melhores próteses e órteses, terá seu guincho de transferência, acesso às mais modernas tecnologias assistivas e seu cotidiano estará entrelaçado com a perspectiva do modelo social. Em contrapartida, aqueles sem posses para investir em equipamentos de excelência, aguardam sua vez no SUS, sem previsão de obter componentes de qualidade, vivem nos dias atuais na perspectiva do modelo biomédico e não no modelo social.

Próteses com novas tecnologias eletrônicas, órteses com materiais nobres como fibra de carbono e não mais polipropileno, cadeiras motorizadas com ajustes diferenciados para cada corporalidade, joystick adaptado para ser usado com o pé, são

algumas das possibilidades de acesso para transformação do cotidiano e garantia da autonomia. No entanto, esses modernos equipamentos não estão disponíveis aos usuários do SUS e são privilégio de uma pequena parcela branca da população brasileira, logo, a experiência da deficiência ultrapassa os modelos teóricos e se entrelaça com o sistema de desigualdade social.

Em suma, as grandes transformações na corporalidade das pessoas com deficiência ocorrem com a influência dos modelos no cotidiano de vida. Aquelas que viveram mais tempo no paradigma do modelo médico, têm a tendência de entrelaçar a deficiência com o seu corpo e considerá-la um problema individual, em contrapartida, aquelas que vivem mais tempo no modelo social, ou que se apropriam de seus conceitos, na perspectiva de Mía Mingus (2021) já se posicionam não apenas como um corpo descritivo, que apenas experimenta a deficiência, mas como um corpo político que reconhece seu corpo, como sua identidade, como sujeito de direitos e protagonista de sua própria história, entrelaçando internacionalmente a deficiência com as questões de gênero, classe social, raça e geracionalidade.

CONCLUSÃO:

Este artigo, propôs investigar a influência que os modelos da deficiência exercem no cotidiano das pessoas e as formas como esses modelos se manifestam a partir da rotina diária, cuidados corporais, tom das conversas, vida social, existência de hostilidades, que hoje chamamos de capacitismo, vaidade, ambição pessoal e as reações emocionais, elementos considerados por Malinowski, como *os imponderáveis da vida real* (Malinowski. 1978 p.29).

Esses “imponderáveis da vida real”, são relevantes fenômenos que contribuem para a compreensão da deficiência, que está em permanente construção e se delinea social, política e culturalmente. Eles foram analisados, a partir da autoetnografia, das memórias e da caminhada junto aos meus interlocutores, nas visitas às suas casas e nas intensas horas de conversas.

A partir dos Estudos da Deficiência, foi identificado que no modelo médico, o objetivo era buscar a reabilitação para “melhorar” a aparência e buscar a corponormatividade. Tanto em minha experiência de vida, como na de meus interlocutores, a deficiência inicialmente surgiu como uma tragédia pessoal e cabia a mim e a eles encontrar formas de sobreviver com a nova corporalidade.

Em postura crítica à perspectiva médica da deficiência, o modelo social considerou que a deficiência se instaura com as barreiras impostas e lutou pela acessibilidade para todos os corpos. Na perspectiva dos Estudos da Deficiência, vivemos hoje, sob a dimensão do modelo social, que deixou de perceber a deficiência como uma tragédia pessoal para ser uma questão dos direitos humanos e se tornar uma categoria política, dando ao Estado, à sociedade e à família a responsabilidade da eliminação das barreiras, sejam elas arquitetônicas, comunicacionais ou atitudinais. Ocorre, no entanto, que nem todas as barreiras são eliminadas pelo poder público e consequentemente as pessoas continuam vivendo sob a perspectiva do modelo médico com a dimensão da tragédia pessoal e não se apropriam do modelo social, determinante para a luta por garantia de direitos e justiça social.

Ao entrelaçar as narrativas com um olhar interseccional foram identificados inúmeros desafios, entre eles, destaco a desigualdade social como o principal agente de exclusão e segregação. Ela é responsável por deixar alguns de meus interlocutores sem tecnologia adequada para a sua locomoção, sem autonomia e sem independência e quando associada à geracionalidade, os desafios se intensificam com a necessidade de uma política pública do cuidado, inacessível para a maioria das pessoas com deficiência.

Em síntese, as corporalidades afetadas pelos modelos da deficiência enfrentam desafios para estabelecer a existência de uma “vida vivível” como defende Butler (2018). Tais desafios, apontam caminhos que se entrelaçam tanto na formulação de teorias acadêmicas, como na ação do movimento social, entre eles destaco: a apropriação da deficiência como um corpo político e instrumento de luta, para desconstruir o capacitismo; a busca pelo lugar de fala, para romper com a invisibilidade social; a análise interseccional, para dialogar com outros marcadores sociais; a luta de classes, para garantir o acesso às políticas públicas de direitos; por último e não menos importante, o entrelaçamento de alianças com outras vozes que não experimentam a deficiência, mas entendem que ela é uma questão de toda sociedade e não apenas de quem a vivencia, ressignificando assim o lema do movimento social para “Nada Sobre Nós, Sem Todos Nós”.

Referências Bibliográficas

BENEDICT, Ruth. **Padrões de Cultura**. Ed. Livros do Brasil, 2013
La Antropologia Y El Anormal. Journal of General Psychology
pp.59-82, 1934

BUTLER, Judith. **Corpos em Aliança e a política das ruas**. RJ: Ed. Civilização Brasileira, 2018.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**, SP: Ed Brasiliense, 2007.

FONSECA, Claudia. **Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo**, Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2010.

FOUCAULT, Michel. **História da Loucura**. SP: Ed. Perspectiva, 1978

FREMLIN, Peter Torres. **Formar corporalidades**. In: Corporalidade de chumbados: uma etnografia de pessoas com deficiências físicas no Rio de Janeiro. Dissertação de mestrado. RJ: PPGAS/MN/UFRJ, 2011.

GAMA, Fabiene. **A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla**. Anuário Antropológico, v. 45, n. 2, p. 188-208, 2020.

HARAWAY, Donna. **Saberes Localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial**. Cadernos Pagu. n. 5, p. 7-41, 1995.

_____. **Manifesto Ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX**. In.: TADEU, T. (Org. e Trad.). A Antropologia do Ciborgue: as vertigens do pós-humano. 2a ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

LOPES, Pedro. **Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença**. **Horiz. antropol.** Porto Alegre, ano 28, n.64 p.297-330, set/dez 2020

MARTINS, Bruno Sena. **E se eu fosse cego? Narrativas silenciadas da deficiência**. Porto: Edições Afrontamento, 2006

McRuer, Robert. **Teoria Crip. Signos Culturais entre o queer e a deficiência**. RJ: Papéis Selvagens, 2024.

MELLO, Anahi Guedes. **Olhar, (não) ouvir, escrever: uma auto-etnografia ciborgue**. Tese de Doutorado. SC: PPGA/UFSC. 2019.

MINGUS, Mia **Moving Toward the Ugly: A Politics Beyond Desirability**. Documento eletrônico, disponível em <https://leavingevidence.wordpress.com/> . Acesso em outubro de 2021.

OLIVER, Michael; BARNES, Colin. **Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion**. London: Logman, 1998.

SAADA, Jeanne Favret. **Ser afetado**. Cadernos de campo n.13: 155-161, 2005

TAVARES, Júlio César. **Dança de Guerra, arquivo e arma**. BH: Nandyala, 2012.

TAVARES, Olga Maria. **Narrativas da deficiência: a influência dos modelos da deficiência no cotidiano das corporalidades não normativas**. Dissertação de Mestrado RJ: PPGA/UFF, 2024.

Von Der WEID, Olivia. **“Visual é só um dos suportes do sonho”: práticas e conhecimentos de vidas com cegueira**. Tese de Doutorado RJ: PPGSA / IFCS / UFRJ, 2014.

_____. **“Provincializar a visão: esboços para uma abordagem metodológica”**. PPGS- UFJF v. 11 n. 3 abril, 2017

WACQUANT, Loic. **Corpo e alma**. Notas etnográficas de um aprendiz de boxe. RJ: Relume, 2002.