

Aline Lage - Asa Cristina Laurell - Celeste Kelman - Gil Felix - Harry Markowicz - James Woodward - Karen Nakamura - Maria Carmen Torres - Marta Russell - Nora Groce - Ravi Malhotra - Robert Johnson - Roddy Slorach

Capitalismo e surdez

Gil Felix e Aline Lage (Orgs.)



el tiple

Capitalismo e surdez

Gil Felix e Aline Lage (Orgs.)

el tiple

2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

C236

Capitalismo e surdez / Gil Felix, Aline Lage (Orgs.) – Bremen (GER): El Tiple, 2021.
264 p.; il.; 14cm x 21cm.

Bibliografia

ISBN 978-3-00-068150-9 - PDF

1. Educação 2. Acessibilidade 3. Surdez – deficiência 4. Anti-capitalismo
5. Serviço social 6. Linguagem I. Felix, Gil, org. II. Lage, Aline, org. III. Título

CDD: 371.912

CDU: 376.33

Tradução: Gabriel Silva Xavier Nascimento; Larissa Bontempi; Gil Felix.

Revisão técnica: Aline Lage; Gabriel Silva Xavier Nascimento; Gil Felix.

Capa: Imagem de intervenção artística urbana atribuída a Banksy (foto de autoria desconhecida).

Projeto gráfico: Ricardo Santanna

Diagramação: Diogo Reis; Henrique Feliciano

Revisão de Língua Portuguesa: Natasha Mendes

Apoio e distribuição: Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES)

Distribuição livre e gratuita. Cópias autorizadas mediante citação da fonte.

Projeto Editorial El Tiple

<https://grupodepesquisasobretrabalho.wordpress.com/el-tiple/>

SUMÁRIO

Nota de tradução	5
Agradecimentos	7
<i>Gil Felix e Aline Lage</i>	
Prólogo: o anticapitalismo dos surdos	11
<i>Gil Felix</i>	
Capitalismo e deficiência	25
<i>Marta Russell e Ravi Malhotra</i>	
Todos aqui falavam língua de sinais	51
<i>Nora Groce</i>	
Crescendo surdo em Martha's Vineyard	61
<i>Nora Groce</i>	
Língua e fronteiras étnicas na Comunidade Surda	91
<i>James Woodward e Harry Markowicz</i>	
A língua de sinais e a concepção de surdez em uma aldeia Maya Yucatec tradicional	103
<i>Robert Johnson</i>	
'U-turns', 'deaf shock', e os 'hard of hearing': identidades surdas japonesas nas fronteiras	119
<i>Karen Nakamura</i>	
Presença de Lev Vigotski nos estudos surdos brasileiros	151
<i>Aline Lima da Silveira Lage, Celeste Azulay Kelman e Maria Carmen Euler Torres</i>	
Construção social da diferença e culturalização da surdez no Brasil	183
<i>Gil Felix</i>	
A saúde-doença como processo social	197
<i>Asa Cristina Laurell</i>	
Marxismo e deficiência	221
<i>Roddy Slorach</i>	
Sobre os autores	257

NOTA DE TRADUÇÃO

Os artigos originalmente publicados em outras línguas foram traduzidos para a Língua Portuguesa e, em seguida, revisados, tanto em relação a algumas opções mais ou menos consagradas de tradução técnica na área quanto, também, na medida do possível, no que se refere a uma busca por maior fluidez, clareza e simplicidade, com a exceção de um texto que não compunha o projeto de origem deste livro, uma vez que já estava disponível publicamente em português. Nos casos avaliados nos quais não haveria afastamento semanticamente relevante em relação ao conteúdo principal dos argumentos do autor e/ou aos conceitos por ele empregados, foram feitas opções de tradução visando ampliar o entendimento dos textos para além da sua literalidade mais imediata.

Sendo assim, também fizemos a opção de aporuguesar nomes e de inserir algumas notas de tradução incluindo verbetes de dicionários ou de enciclopédias públicas básicas com significados resumidos de expressões porventura desconhecidas do público mais amplo (não necessariamente especialista ou academicamente versado na temática). As questões resumidas nessas notas foram inseridas com o mesmo objetivo, mesmo quando, obviamente, referiam-se a debates mais complexos ou controversos.

AGRADECIMENTOS

Gil Felix e Aline Lage

Consideramos relevante agradecer às companheiras e aos companheiros que participaram do Projeto Memória Combativa desenvolvido no Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) e nos inspiram, motivam e provocam, renovando o convite à luta e à não resignação: Edy Lopes Pereira Sobral (in memoriam), Vera Bastos Pinto dos Santos (in memoriam), Maria Helena Machado (in memoriam), Clea Maria Netto Valverde, Neyde de Lacerda Amorim, Roberta da Fonseca Carvalho, Maurício Rocha Cruz, Sebastião Orlandi, Nelson Pimenta, Dumenil Eliodoro Modesto Filho, Emeli Costa Leite e Silvia Maria Fangueiro Pedreira.

Aos colegas do antigo Instituto Superior Bilíngue de Educação e, depois, Departamento de Ensino Superior: Maria das Graças Nascimento, Marta Ciccone, Claudio Carvalho, Wilma Favorito, Solange Rocha, Yrlla Carneiro, Maurício Cruz. Ao Mario Missagia e a todos/as os novos colegas da faculdade.

Nossos agradecimentos também a Felipe Oliver, Marco Pestana, Luana Sidi e a todos/as os camaradas que se somaram às lutas no INES, assim como aos demais camaradas organizados nos sindicatos de servidores federais, em particular, ao SINDSCOPE, SINASEFE, FASUBRA e ANDES-SN, e aos trabalhadores da educação em geral.

Uma série de profissionais, tradutores e intérpretes, colegas e voluntários apoiaram o projeto de tradução e revisão destes textos ao longo dos anos que foram levados para as salas de aula como material paradidático de estudo e pesquisa por Gil Felix. Nem todos/as, agora, tiveram oportunidade, interesse, condição ou tempo para poder contribuir diretamente para esta publicação, contudo, no que se refere ao projeto que deu origem ao livro, todos/as contribuíram

profissionalmente e/ou politicamente de alguma forma nas mais diversas ocasiões quando foi realizado. Mencionamos, em especial: Debora Santos, Ana Caroline Chaves, Karine Rocha, Isaac Gomes, Ramon Linhares, Larissa Bontempi e, mais recentemente, a contribuição fundamental de Gabriel Silva Xavier Nascimento, que prontamente se dedicou para traduzir o último texto que nos faltava para concluir o plano do livro. Ao Glauber de Souza Lemos, particularmente, também agradecemos o apoio e a vontade de estar junto conosco; ao futuro!

Aos bravos estudantes participantes do Grêmio Estudantil e do Centro Acadêmico do INES; em destaque (e com imensa admiração) aos que protagonizaram as lutas de 2009 a 2011, e, depois, em 2013, tanto no INES quanto nas ruas do Rio e de Brasília.

Ao grupo de pesquisa coordenado por José Guilherme Magnani na USP, que convidou Gil Felix para debater as experiências de pesquisa na área quando alguns estudantes de Ciências Sociais iniciaram pesquisas de iniciação científica, mestrado e doutorado sobre diversos contextos sociais envolvendo surdos. Nesse caso, especialmente, a Cesar Augusto de Assis Silva.

A concretização deste livro só foi possível porque houve a gentil adesão e autorização dos autores e editores dos textos inéditos em português para tradução e livre publicação. Por esse motivo, agradecemos em primeiro lugar aos autores: Ravi Malhotra, James Woodward, Harry Markowicz, Nora Groce, Karen Nakamura, Robert Johnson e Roddy Slorach, assim como à editoria de livre circulação ou a nós exclusivamente autorizada de Harvard University Press, Natural History Magazine, Socialist Register, International Socialism, Sign Language Studies e Gallaudet University Press.

Quando terminamos o livro, em fevereiro de 2020, tivemos a satisfação de contar com a aprovação e o apoio do INES para a publicação. Porém, logo em seguida, os efeitos da pandemia de COVID-19 vieram a adiar ainda indefinidamente todos os procedimentos necessários para a produção do livro. Não por acaso, é bom frisar, porém, a

pandemia reforçou de forma morbidamente trágica todas as teses que nós durante tantos anos defendemos e nossos/as leitores/as terão aqui a oportunidade de acessar. E, por outro lado, mas da mesma forma, também reforçou todos os aspectos ideológicos que reproduzem socialmente o aprisionamento da ciência e da vida ao mundo do capital.

Registramos nossa gratidão à aprovação do INES, assim como à sua rápida, responsável e resoluto decisão de apoiar nossa publicação. Desde já, tal como é a vontade dos colegas do INES, registramos ainda nossa intenção de publicar uma edição de ampla difusão gratuita e bilíngue (Língua Portuguesa e Língua Brasileira de Sinais) da obra em breve pelo editorial do Instituto.

Por mais de uma vez tivemos que nos desculpar pela demora para a finalização da publicação, porém, finalmente, agora a nossa mensagem ganha mundo. Que a confiança em nós depositada floresça em mais conhecimento a serviço da emancipação internacionalista dos explorados e oprimidos.

PRÓLOGO

Gil Felix

“Todas as teses sobre o problema indígena que ignoram ou o eludem como problema econômico-social são mais outros tantos estereis exercícios teóricos – e, às vezes, só verbais – condenados a um absoluto descrédito. Não as salva a boa fé de algumas. Praticamente, todas não têm servido senão para ocultar ou desfigurar o problema”. J. Carlos Mariátegui. 7 ensayos de interpretación de la realidad peruana. 1928.

O principal objetivo do projeto que deu origem a este livro é contribuir, a partir de perspectivas críticas interdisciplinares, para os estudos realizados por estudantes, militantes e pesquisadores das áreas da surdez e da deficiência. Nesse sentido, portanto, cabe ressaltar algumas questões e chaves de leitura dos textos que oferecemos a público.

Este livro é fruto de um projeto paradidático desenvolvido no Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) ao longo da minha permanência como docente e pesquisador, compreendida, especialmente, no período de 2007 a 2017. Minha intenção inicial era traduzir e divulgar leituras pouco acessíveis aos estudantes da recém-inaugurada faculdade da Instituição, da qual fiz parte da primeira turma de concursados para o magistério superior, visando estimular o interesse pela leitura e pela produção científica rigorosa e de perspectiva crítica nas Ciências Sociais, campo disciplinar do qual eu ocupava também a única cadeira dessa faculdade. Contudo, conforme acompanhava os debates e a literatura do que, grosso modo, se chama de área da surdez, fui notando que essas leituras também eram desconhecidas dos demais pesquisadores no Brasil, apesar da referência simpaticante e sempre presente ao que seria uma abordagem sociológica e/ou antropológica da questão.

Inicialmente, eu selecionava e realizava traduções livres para a Língua Portuguesa de alguns textos originalmente publicados em Língua Inglesa para o uso em sala de aula nos cursos que ministrei. Em várias ocasiões, contei com o apoio de estudantes do curso de graduação em Pedagogia e de colegas Tradutores Intérpretes de Língua de Sinais do INES para novas versões em Língua de Sinais Brasileira desses mesmos textos ou de outros textos de Ciências Sociais que já dispunham de traduções para a Língua Portuguesa. Algumas vezes, tinha relativo êxito, outras tantas me deparava com turmas de ouvintes e surdos/as trabalhadores cansados, à noite, saindo de jornadas longas de trabalho, ou, à tarde e de manhã, com mães, irmãs ou irmãos de surdos que conciliavam essas jornadas com o acompanhamento dos filhos menores, alunos da educação infantil do INES, todos com moradia distante do bairro da Faculdade, com falta de tempo ou extrema dificuldade de leitura e compreensão até mesmo de textos em português.

Porém, era um exercício extremamente interessante e recompensador, dado o incentivo, em especial, dos próprios estudantes e colegas, intérpretes e docentes. O debate despertado pela temática sugerida pelos textos era sempre estimulante e seguido de informações preciosas que os comentários feitos a partir da experiência pessoal dos estudantes e dos trabalhadores do INES permitiam acessar. Em geral, as reflexões geradas pela leitura da literatura da área eram acompanhadas por questões concretas apresentadas pelos meus interlocutores, levando-me a buscar novas leituras e a identificar e superar as limitações do próprio arcabouço teórico de campos de pensamento que se desenvolveram e se desenvolviam de maneira desconectada.

No primeiro semestre de 2017, considerando minha saída da Instituição, convidei a colega Prof.^a Aline Lage (INES) para organizar uma publicação de ampla difusão desses textos no Brasil, em formato digital e gratuito. Junto a outros colegas convidados para revisar e apoiar tecnicamente as traduções, resolvemos compor este livro com alguns desses textos e também resolvemos incluir mais alguns que, apesar de sua enorme relevância científica e histórica, eram ainda

inéditos em Língua Portuguesa. Entrei em contato com todos os autores e editores, que pronta e gentilmente cederam os direitos de sua autoria/editoria para o nosso projeto. Com Aline Lage, buscamos outros colegas tradutores para auxiliar no processo de novas traduções e revisões finais do material selecionado.

Ao fim, fizemos a opção de publicar 10 textos, além deste prólogo, com o resumo de algumas chaves de leitura. Marta Russell e Ravi Malhotra, em “Capitalismo e deficiência” (2002), e Roddy Slorach, em “Marxismo e deficiência” (2011), a partir dos EUA e da Inglaterra, sintetizam o quadro teórico materialista e expõem um generoso histórico da construção social da deficiência e dos impasses de sua superação emancipatória no capitalismo. Asa Laurell, em “A saúde-doença como processo social” (1982), texto originalmente publicado em castelhano na Revista Latino-americana de Saúde, demonstra o caráter histórico e social da doença, fato que, em especial nas formações sociais dependentes, é incontornável para qualquer tipo de abordagem sobre a questão da surdez. A partir dos EUA, James Woodward e Harry Markowitz (1978) sistematizaram o que seria uma das primeiras e mais influentes abordagens baseadas em teorias da etnicidade com relação aos grupos sociais de surdos usuários de línguas de sinais. Já Nora E. Groce, em “Todos aqui falavam a língua de sinais” (1985)¹, e Robert Johnson (1991), em “A língua de sinais e a concepção de surdez em uma aldeia Maya Yucatec tradicional”, divulgaram pesquisas com dados que demonstraram a natureza social e histórica da deficiência, a partir de uma investigação sobre a surdez hereditária em uma ilha nos EUA e sobre o campesinato maia no México. Johnson também aborda as condições sociais da ausência e da produção de identidade entre surdos, o que Nakamura (2003), em “‘U-turns’, ‘deaf shock’, e os ‘hard of hearing’: identidades surdas japonesas nas fronteiras”, em um extrato de sua pesquisa etnográfica junto aos surdos no Japão, também desenvolve em termos históricos, demonstrando, em destaque, suas

1 Livro do qual nós traduzimos um capítulo intitulado “Crescendo surdo em Martha’s Vineyard” e também traduzimos um artigo publicado em uma revista de difusão científica cinco anos antes do livro, intitulado “Todos aqui falavam língua de sinais”, em que Groce divulgou sua tese.

transformações ao longo do século XX, junto ao processo econômico, social e político mais amplo, nacional e mundialmente. Tanto Johnson (1991) quanto Nakamura (2006) desenvolvem analiticamente seus achados empíricos contrastivamente com o contexto dos surdos e de seus estudos nos EUA, que, no mínimo desde os anos 1980, têm sido referência mundial, em geral, e brasileira, em particular.

Junto a esses estudos e pesquisas, inserimos contribuições de nossas próprias pesquisas a fim de apoiar os interessados na leitura crítica da produção mais recente da área no Brasil. Celeste Kelman, Aline Lage e Maria Carmen Torres, em “Presença de Lev Vigotski nos estudos surdos brasileiros”, publicam dados de pesquisa recente sobre as citações dos textos de Lev Vigotski nos Estudos Surdos no Brasil e, eu mesmo, em “Construção social da diferença e culturalização da surdez no Brasil”, um texto originalmente apresentado em formato de paper para a Reunião Brasileira de Antropologia ocorrida em Belém em 2010, sistematizo algumas das principais teses desses Estudos e das lutas de classificação que envolvem os especialistas e os surdos enquanto grupo oprimido e estigmatizado.

Devido a intensas e extensas cargas de trabalho nos últimos anos, assim como ao nosso zelo pela qualidade da tradução e da revisão do material, o trabalho acabou se estendendo por mais tempo do que previmos anteriormente, contudo, finalmente, foi publicado. Quiçá em boa hora, quando os mares da mobilização histórica dos surdos de 2011 – que tive a honra de apoiar e de lutar conjuntamente, em defesa do INES, a partir da Seção Sindical local que, desde 2007, também tive a honra de ajudar a fundar junto a diversos companheiros e companheiras trabalhadores do Instituto – parece-nos que precisam formar novas e ainda maiores ondas para a luta que a classe trabalhadora terá pela frente. Agora, as ilusões criadas e derrotadas no pós-ditadura não podem mais esconder a incontornável tarefa da construção dos instrumentos social e politicamente necessários para uma ruptura revolucionária socialista no Brasil.

Trabalho, deficiência e etnicidade: o anticapitalismo dos surdos

A tese principal que conecta as distintas contribuições dos textos selecionados para este livro é a constatação de que a condição surda contemporânea é fruto do processo sócio-histórico que levou ao surgimento do modo de produção capitalista e é, portanto, tal como qualquer outra, uma condição social e historicamente constituída. Junto com tal modo de produção também se transforma, uma vez que tal condição constitui-se enquanto uma condição deficiente, isto é, socialmente descapitada, sendo, dessa forma, oprimida e tendo, a partir dela, interesses sociais contraditórios e ao mesmo tempo antagônicos aos interesses da classe dominante na sociedade capitalista.

Os pesquisadores, porém, a partir de diferentes abordagens e de distintas situações empíricas mais detidamente analisadas, ao avançar as suas pesquisas, têm demonstrado que tal condição partilha de características semelhantes a outras, enquanto deficiente, mas também apresenta especificidades a serem consideradas para uma análise propriamente sociológica dessa condição e dos processos sociais que envolvem seus sujeitos.

O estudo da condição surda contemporânea, quando minimamente aprofundado, provoca uma profunda angústia para o pesquisador frente ao desconforto de lidar com questões que fazem confrontar com as suas próprias limitações disciplinares. Em geral, a fragmentação do conhecimento e a cômoda especialização do pesquisador não dão condições sociais suficientes para que ele não seja confrontado com conhecimentos de outras disciplinas acadêmicas ou até mesmo com suas implicações políticas mais imediatas. Aqueles cujo desejo ou dever de conhecimento científico não se limita pelo reacionarismo político paroquial e, dessa forma, buscam aprofundar seu estudo, terminam se deparando com um objeto cujo ponto de observação permite o que talvez seja uma das perspectivas críticas mais contundentes à modernidade, isto é, um ponto de observação privilegiado da dialética

do modo de produção capitalista. E também, por conseguinte, dos mais oclusos e de maior dificuldade para uma imaginação propriamente sociológica de fatos sociais que têm um arraigado significado não social no senso comum.

Atualmente, porém, dois processos históricos ocorridos ao longo do século XX nos países centrais legaram a novas gerações de pesquisadores a possibilidade da produção de conhecimento relevante nessa perspectiva.

No âmbito político-social, houve o fracasso das políticas voltadas para a produção/resolução do problema social da deficiência ao longo do século XX, com os casos estrondosos dos EUA e, em especial, do Reino Unido, berço de alguns dos movimentos sociais de deficientes mais fortes já formados até hoje (Russell e Malhotra, 2002; Slorach, 2016). Apesar do Estado de bem-estar social, sustentado pelo imperialismo, pelo colonialismo e pela superexploração do trabalho dos países dependentes, ou, talvez, justamente por isso, a condição deficiente não foi superada nem mesmo nas suas manifestações mais miseráveis da sociedade capitalista. A garantia de vida, quando ocorreu (tardamente) sob os ideais liberais, permaneceu associada à mendicância, ao desemprego, à biologização e à individualização da subalternidade e, por conseguinte, à assistência, à dependência institucional ou familiar e à tutela, ou seja, em última instância, a um modo perverso de reprodução da opressão ideologicamente calcada na conquista/concessão dos direitos sociais.

No âmbito acadêmico-científico ou, mais amplamente, da produção das ideias, o movimento intelectual criado a partir da revolta de Gallaudet de 1988 e da Conferência Internacional The Deaf Way realizada nos EUA um ano depois difundiram uma abordagem atenta para as lutas sociais dos surdos sob as condições estabelecidas historicamente

pelo capitalismo². Nesse caso, há algumas contribuições sociológicas significativas, em especial, quando se desenvolve sua segunda fase, crítica dessa condição tomada no singular (“The Deaf Way”) para o que seriam as suas assim-chamadas “variações internacionais”, tal como na coletânea de artigos compilada com o título “Many Ways to Be Deaf”³ (Monaghan et al., 2003), que apresenta parte das pesquisas sobre a constituição (ou não) de grupos identitários surdos e variações linguísticas distintas do caso dos EUA antes tomado como paradigmático⁴. Significativas não apenas enquanto um avanço em

2 Em março de 1988, os estudantes da Universidade de Gallaudet, nos EUA, sob a defesa de bandeiras de direitos civis para os surdos e por um reitor surdo, protagonizaram uma greve e um levante seguido por grupos surdos e apoiadores de todo o país, atingindo um alcance social e um nível de mobilização até então inéditos. Em julho de 1989, dada a repercussão do movimento, foi organizada uma conferência internacional nessa Universidade que conta com a participação de mais de 6 mil surdos e delegações de diversos países. A Conferência seria intitulada The Deaf Way, cujos anais estão compilados em Erting et al. (1994). Há diversas pesquisas publicadas sobre o movimento de 1988, tal como Christiansen e Barnartt (2003). A Universidade também mantém um acervo público com documentos da época, disponível em: <https://www.gallaudet.edu/about/history-and-traditions/deaf-president-now/the-issues>. Dentre estes materiais, há um vídeo do programa televisivo Deaf Mosaic, que foi produzido em 1988 com entrevistas com alguns dos indicados como principais líderes (disponível em: <http://videocatalog.gallaudet.edu/?embed=1531>).

3 Há um trocadilho com o título da histórica conferência, cuja tradução seria algo como “a via Surda” (com o acento gráfico da letra D de deaf – surdo/a em inglês – em caixa alta, característico dos autores que criaram uma distinção entre o que seria o “deaf” para designar aspectos da “surdez audiológica” e o “Deaf” para o que seria a “surdez cultural”), como é o caso, por exemplo, do artigo de Woodward e Markowitz (1978), aqui publicado, que bem representa esse movimento intelectual (tal como, por exemplo, ocorria com Black e black etc). Já “Many ways to be deaf” seria algo como “muitas formas de ser surdo/a”. Way, em inglês, condensa tanto um significado de método, estilo ou maneira de ser fazer algo, quanto também um de caminho, via, sentido ou direção.

4 Pesquisas que, como no caso de Porto Rico (população majoritariamente usuária de castelhano; surdos usuários da Língua de Sinais dos EUA e de uma variante local da mesma, por conta dos processos coloniais de conquista da ilha caribenha e, depois, da criação das instituições especiais para surdos), reforçam as mudanças sociais e, por conseguinte, linguísticas entre os surdos de acordo com as mudanças políticas e pedagógicas nas instituições de educação ao longo dos séculos XIX e XX, como nos sentidos díspares do que ocorre nos EUA em comparação com o que ocorre em relação ao uso da língua de sinais na Suécia (Svartholm, 2014), na Irlanda (LeMaster, 2003) e no Japão (Nakamura, 2003), por exemplo. Ou, por outro lado, pesquisas que reforçam processos sociais ainda mais amplos, como no caso da criação e difusão dessas línguas em formações como a da Nicarágua (Senghas, 2003), da Tailândia e do Vietnã (Woodward, 2003), assim como a subordinação e a não criação de línguas de sinais em determinadas localidades da Nigéria (Schmaling, 2003), em que a escolarização na “língua natural” dos surdos seria feita em Língua de Sinais dos EUA de forma a substituir os sinais com origem no que seria uma Língua de Sinais Hausa.

relação ao imperialismo epistêmico (viés etnocêntrico anterior), mas sim, principalmente, por serem pesquisas mais atentas aos processos históricos concretos formadores das bases sociais para a constituição e reprodução social da condição surda nas mais diferentes formações sociais ao redor do mundo e, por suposto, cientificamente mais consistentes no que se refere à constatação da proposição principal que eu destaquei acima.

Esses processos reforçaram as teses do chamado “modelo social da deficiência” e, ao mesmo tempo, exigiram novos aprofundamentos teóricos e mais pesquisa, não no sentido de que suas contribuições seminais estariam superadas, como supôs Diniz (2007), por exemplo, mas sim no sentido de que o legado teórico principal daquelas contribuições vem sendo ampliado e suas premissas estavam fundamentalmente corretas⁵.

No caso dos surdos, em particular, há necessidade, portanto, de se reconectar as contribuições científicas desenvolvidas de forma dispersa e nem sempre em diálogo, algumas curiosamente desconhecidas pelos pesquisadores da área – como é o caso do modelo social da deficiência⁶ – e outras muitas vezes imprecisamente articuladas entre si – como é o caso das teorias materialistas da etnicidade, da linguagem, da saúde, do gênero e do feminismo. E, além dessas, ainda cabe crescer outras – como é o caso da dependência – cuja relação até o momento não foi devidamente incorporada em termos teóricos pelos pesquisadores que, em geral, ainda observam pouco as desigualdades

5 O “modelo social da deficiência” foi a expressão criada por Michael Oliver (1983; 1990) para designar o que viria a se constituir como a primeira elucidação crítica e sistematizada da deficiência, a partir de um movimento desenvolvido desde os anos 1970 na Inglaterra. Atualmente, conforme se avança o conhecimento de L. Vigotski, por exemplo, como demonstram Kelman, Lage e Torres em capítulo deste livro, também se observam elementos primordiais da contribuição soviética.

6 Nas últimas décadas, houve um cada vez maior distanciamento entre os pesquisadores que se afiliariam aos chamados Estudos Surdos e os que se afiliariam aos chamados Estudos da Deficiência, constituindo áreas e planos disciplinares diferentes, em especial, nos departamentos acadêmicos dos EUA e do Reino Unido. Porém, concordo com R. Slorach (2011), conforme artigo por nós traduzido e publicado neste livro, não há contradição em compreender os surdos como minoria linguística e em compreender a opressão por eles vivida como deficiência.

entre as formações sociais dos países imperialistas e as formações dependentes, com raríssimas exceções.

Essa reconexão, porém, avançará na medida em que não eludir ou ignorar a centralidade do trabalho – no fortuito sentido emprestado de José Carlos Mariátegui na epígrafe – para a análise da questão da condição surda. Isto é, não ignorar que a condição surda advém fundamentalmente da sua constituição histórica e reprodução social como exército de reserva e, daí, suas implicações específicas e ideológicas de opressão⁷.

Fatos tomados de pesquisas históricas mais gerais, como a de Finkelstein (1980; 1981) sobre deficiência e feudalismo, retomados por Russel (2001) e por Russel e Malhotra (2002), ou mais específicas, como a de Groce (1985) sobre os surdos de Martha's Vineyard e a de Johnson (1991) sobre os maias de Yucatán, demonstram alguns aspectos amplos dessa relação e constituição histórica⁸. Por outro lado, fatos tomados de pesquisas como a de Buchanan (1999), por exemplo, demonstram aspectos dessa reprodução, em especial, a partir dos dados sobre recrutamento e ascensão profissional operária dos surdos nas fábricas dos EUA ao longo dos anos da I e também da II Guerra Mundial⁹.

Contudo, ao mesmo tempo em que essas contribuições permitem avançar em uma perspectiva propriamente materialista e sociológica dessa condição, elas também permitem um ponto de observação com possibilidade de contribuições teóricas ainda relativamente

7 O conceito de exército de reserva a que estou me referindo é o sistematizado por Marx (2013) em *O Capital*. Recentemente, a partir de Ruy Mauro Marini, o autor responsável por formular uma teoria da dependência, eu propus uma abordagem teórica do que seria um exército de reserva ampliado no Brasil e demais formações dependentes (ver “Sobre o conceito de exército industrial de reserva em Ruy Mauro Marini”, Anexo, em Felix, 2019).

8 No Brasil, pesquisas entre alguns grupos indígenas e em algumas localidades na Ilha de Marajó e no interior do país também observaram fatos que permitem relações semelhantes.

9 É nesse sentido também que categorias como exclusão social, por exemplo, têm pouco poder explicativo, embora, obviamente, tenham forte apelo político e emprego sociológico plenamente compreensível quando utilizada pelo pesquisador com esse intuito na esfera pública militante.

inexploradas. Nesse caso, especialmente por conta da perspectiva inequívoca de não neutralidade das forças produtivas. Ou seja, da clareza com que uma perspectiva anticapitalista tomada a partir da condição surda permite ao teórico concluir que as forças produtivas não são neutras, mas sim fruto de materialização histórica das relações sociais de produção capitalista e da luta de classes¹⁰. Há um horizonte teórico vasto ao se pensar a questão surda, com Marx, concreta e historicamente, mais no que seria um *desenvolvimento das relações de produção capitalistas* do que naquilo outrora definido sem adjetivos como desenvolvimento das forças produtivas.

Além disso, considerando que, em tempos atuais, a mercadoria força de trabalho vem sendo desregulada e re-regulada de forma a se adequar plenamente às flutuações próprias de um regime de acumulação flexível do capital, há também um recrudescimento das opressões fundadas no ato de compra e venda dessa mercadoria, assim como na superexploração do trabalho e na reprodução social que advêm de uma condição de classe cuja situação ativa e de reserva se alternam continuamente para uma parcela cada vez maior de trabalhadores.

Nesse sentido, os surdos usuários de línguas de sinais, por exemplo, enquanto grupo oprimido etnicizado no processo histórico de formação do modo de produção capitalista através das instituições especiais e descapacitado por conta das relações de trabalho estabelecidas ao longo desse processo, são, da mesma maneira, uma fração de reserva cuja perspectiva emancipatória é radicalmente diversa dos sentidos do capital – e tão mais radical quando mais radical essa opressão também se apresenta para eles, como foi o caso das últimas décadas (Mladenov, 2017). Sendo assim, portanto, sua plena emancipação não estaria, a rigor, para “além do trabalho”, como bem sugerem Russel e Malhotra (2002), mas na própria emancipação do trabalho.

10 Não raro, a crítica ferrenha feita por alguns surdos contra determinados avanços tecnológicos e científicos é de difícil compreensão para aqueles não socializados nesse meio, como é o caso da crítica à internet (como em Freitas e Castro, 2007) e aos implantes cocleares (como, dentre outros, Rezende, 2013).

Mesmo quando utilizada sob perversas ideologias de sustentabilidade e responsabilidade social por parte de grandes corporações empresariais, qualquer pesquisa sociológica independente e conduzida sob métodos minimamente claros de produção dos dados demonstra que as relações de trabalho perduram reproduzindo socialmente a deficiência, tendo tais ideologias lucratividade voltada para o plano da competição midiática e da busca de poder de mercado que caracterizam os processos de realização das mercadorias produzidas por essas corporações e, grosso modo, a esfera da circulação¹¹. Isso porque, nesse momento, tal perspectiva social é profundamente antilucrativa, justamente por ser, ao mesmo tempo, *substancialmente diversa e solidária*, ao contrário das relações de produção capitalistas, que são necessariamente desenvolvidas de maneira normalizadora e competitiva.

Rio de Janeiro, fevereiro de 2020.

Gil Felix.

Referências

BUCHANAN, Robert. *Illusions of Equality: Deaf Americans in School and Factory, 1850-1950*. Washington DC: Gallaudet Univ. Press, 1999.

CASTRO, Nelson Pimenta; Freitas, Luiz Carlos. *A internet como fator de exclusão do surdo no Brasil*. LSB Video, Rio de Janeiro, 2007.

CHRISTIANSEN, John B.; Barnartt, Sharon N. *Deaf President Now! The 1988 Revolution at Gallaudet University*. Washington DC: Gallaudet Univ. Press, 2003.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

ERTING, Carol J.; Johnson, Dorothy L.; Snider, Bruce D. (eds.). *The Deaf Way: Perspectives from the International Conference on Deaf Culture*. Washington DC: Gallaudet Univ. Press, 1994.

FELIX, Gil. "Construção social da diferença e culturalização da surdez no Brasil". Paper para a 27ª. Reunião Brasileira de Antropologia, 1 a 4 de agosto de 2010, Belém, Pará, Brasil.

11 Ver, por exemplo, dentre outros, Lancillotti (2003) e Silva Leme (2015).

- FELIX, Gil. "Circulación y superexplotación del trabajo". *Sociología del trabajo*, 92: 105-128, 2018.
- FELIX, Gil. *Mobilidade e superexploração do trabalho: o enigma da circulação*. Rio de Janeiro: Lamparina/FAPESP, 2019.
- FELIX, Gil; Sotelo Valencia, Adrián. "A superexploração do trabalho: uma perspectiva da precariedade e da condição proletária a partir da teoria da dependência". *Astrolabio Nueva Época*, 23, p. 1-26, 2019.
- FINKELSTEIN, Vic. "Disability and the helper/helped relationship. An historical view". In: Brechin; Liddiard; Swain (eds.). *Handicap in a Social World: a reader*. LONDON: Hodder & Stoughton Educational Division, 1981.
- FINKELSTEIN, Vic. *Attitudes and Disabled People: issues for discussion*. New York: World Rehabilitation Fund, 1980.
- GROCE, Nora E. *Everyone here spoke sign language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard*. Cambridge: Harvard University Press, 1985.
- JOHNSON, Robert. "Sign Language, Culture & Community in a Traditional Yucatec Maya Village". *Sign Language Studies*, 73: 461-474, 1991.
- KELMAN, Celeste; Lage, Aline; Torres, Maria. "Presença de Lev Vigotski nos estudos surdos brasileiros". Mimeo. 2020.
- LANCILLOTTI, Samira. *Deficiência e trabalho: redimensionando o singular no contexto universal*. Campinas: Autores Associados, 2003.
- LAURELL, Asa Cristina. "La salud-enfermedad como proceso social". *Revista Latinoamericana de Salud*, 2: 7-25, 1982.
- LEMASTER, Barbara. "School Language and Shifts in Irish Deaf Identity". in: Monaghan, Leila; Schmaling, Constanze; Nakamura, Karen; Turner, Graham (eds.). *Many Ways to Be Deaf: International Variation in Deaf Communities*. Washington DC: Gallaudet Univ. Press, 2003.
- MARKOWICZ, Harry; Woodward, James. "Language and the Maintenance of Ethnic Boundaries in the Deaf Community". *Communication and cognition*, 11: 29-38, 1978.
- MARX, Karl. *O capital*. Livro I. Sao Paulo: Boltempo, 2013.
- MLADENOV, Teodor. "From State Socialist to Neoliberal Productivism: Disability Policy and Invalidation of Disabled People in the Postsocialist Region". *Critical Sociology*, 43(7-8), 1109-1123, 2017.
- NAKAMURA, Karen. "U-Turns, Deaf Shock, and the Hard of Hearing: Japanese Deaf Identities at the Borderlands". in: Monaghan, Leila; Schmaling, Constanze; Nakamura, Karen; Turner, Graham (eds.). *Many Ways to Be Deaf: International Variation in Deaf Communities*. Washington DC: Gallaudet Univ. Press, 2003.
- NAKAMURA, Karen. *Deaf in Japan: Signing and the Politics of Identity*. Ithaca: Cornell University Press, 2006.
- OLIVER, Michael. *Social work with disabled people*. Basingstoke: Macmillan, 1983.
- OLIVER, Michael. *Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan, 1990.
- REZENDE, Patricia. *Implante coclear: normalização e resistência surda*. Curitiba: CRV, 2013.

RUSSELL, Marta; Malhotra, R. "Capitalism and disability". *Socialist register*, 38: 211-228, 2002.

RUSSELL, Marta. "The New Reserve Army of Labor?". *Review of Radical Political Economics*, Vol. 33, No. 2, p.223-234.

SCHMALING, Constanze. "A for Apple: The Impact of Western Education and ASL on the Deaf Community in Kano State, Northern Nigeria". in: Monaghan, Leila; Schmaling, Constanze; Nakamura, Karen; Turner, Graham (eds.). *Many Ways to Be Deaf: International Variation in Deaf Communities*. Washington DC: Gallaudet Univ. Press, 2003.

SENGHAS, Richard. "New Ways to Be Deaf in Nicaragua: Changes in Language, Personhood, and Community". in: Monaghan, Leila; Schmaling, Constanze; Nakamura, Karen; Turner, Graham (eds.). *Many Ways to Be Deaf: International Variation in Deaf Communities*. Washington DC: Gallaudet Univ. Press, 2003.

SILVA Leme, Maria E. *Deficiência e o mundo do trabalho: discursos e contradições*. Campinas: Autores Associados, 2015.

SLORACH, Roddy. "Marxism and disability". *International Socialism*, 129, 2011.

SLORACH, Roddy. *A very capitalist condition: a history and politics of disability*. LONDON: Bookmarks, 2016.

SVARTHOLM, Kristina. "35 anos de educação bilíngue de surdos - e então?". *Educ. rev.* [online], No. Spe. 2, pp. 33-50, 2014.

WOODWARD, James. "Sign Languages and Deaf Identities in Thailand and Viet Nam". in: Monaghan, Leila; Schmaling, Constanze; Nakamura, Karen; Turner, Graham (eds.). *Many Ways to Be Deaf: International Variation in Deaf Communities*. Washington DC: Gallaudet Univ. Press, 2003.

Video

DEAF Mosaic. *The Deaf President Now!*. Videotape, Gallaudet University's Video Services, Washington DC, 1988.

CAPITALISMO E DEFICIÊNCIA¹

Marta Russell e Ravi Malhotra

Ter uma deficiência é convencionalmente considerado como uma tragédia pessoal a ser superada pelo indivíduo ou como um problema médico ao qual o indivíduo deve se ajustar. No entanto, em 1976, a União dos Fisicamente Lesionados Contra a Segregação², na Grã-Bretanha, obteve um avanço significativo quando afirmou que “a deficiência é algo imposto para além de nossas lesões, pela forma com que nós estamos desnecessariamente isolados e excluídos da participação plena em sociedade”³. Entre as pessoas envolvidas com a deficiência, logo se tornou lugar comum que “é a sociedade que incapacita os incapazes”.

Esse modelo social da deficiência⁴ requer uma reflexão acerca das definições predominantes. Deixando de lado as definições biológicas ou físico-antropológicas de deficiência – fazendo parecer que as pessoas deficientes são “naturalmente” e, portanto, justificadamente excluídas da “força de trabalho” –, até mesmo as definições convencionais possuem sérias falhas. A Organização Mundial de Saúde (OMS), por exemplo, define a deficiência (a condição de ser surdo ou cego, ter mobilidade reduzida ou ser lesionado) como o “problema” fisiológico; deficiência como as funções ou atividades restritas resultantes de uma lesão; e obstáculo como a “desvantagem resultante da lesão ou deficiência, que

1 RUSSELL, Marta; MALHOTRA, Ravi. “Capitalism and disability”. *Socialist Register*, vol. 38, 2002: 211-228. Traduzido por Larissa Bontempi. Revisado por Gil Felix e Aline Lage.

2 Do inglês: Union of the Physically Impaired Against Segregation (NT).

3 UPIAS, *Fundamental Principles of Disability*, London: Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976, p.3.

4 Michael Oliver cunhou a expressão. Ver o seu livro *Politics of Disablement*, New York: St. Martin's Press 1990.

limita ou impede o cumprimento de uma função”⁵. Essa terminologia foi criticada pelos teóricos do modelo social da deficiência porque se baseia principalmente em definições médicas e usa uma definição biofisiológica de normalidade. Além disso, o “ambiente” no qual tal “desvantagem” está localizada “é representado como ‘neutro’, e quaisquer consequências negativas dessa abordagem para a pessoa com deficiência são consideradas inevitáveis ou aceitáveis, em vez de barreiras descapacitantes”⁶.

No entanto, reconceitualizar a deficiência como uma questão da economia política também requer um reconhecimento das limitações do modelo “minoritário” da deficiência, que a vê como produto de um ambiente social e arquitetonicamente descapacitante. Nessa visão, a fonte fundamental dos problemas encontrados por pessoas deficientes são as atitudes preconceituosas ou discriminatórias, implicando que, ao remover atitudes erradas, a sociedade aceitará a “diferença” e a igualdade florescerá⁷. Essa abordagem desvia a atenção do modo de produção e das relações sociais concretas que produzem as barreiras descapacitantes, a exclusão e as desigualdades enfrentadas pelos deficientes.

Em contraste, entendemos a deficiência como uma categoria socialmente criada, derivada das relações de trabalho; um produto da estrutura econômica de exploração da sociedade capitalista, que cria (e, então, oprime) o chamado “corpo deficiente” como uma das condições que permitem à classe capitalista acumular riqueza. Sob essa perspectiva, a deficiência é um aspecto da contradição central do capitalismo, e as políticas militantes da deficiência que não aceitam isso

5 International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease, Geneva: World Health Organization, 1980, p.29.

6 Colin Barnes, Geof Mercer & Tom Shakespeare, Exploring Disability: A Sociological Introduction, Cambridge: Polity Press, 1999, p.25.

7 Harlan Hahn, ‘An Agenda for citizens with disabilities: pursuing identity and empowerment’, Journal of Vocational Rehabilitation, 9, 1997 (sobre minoria), p.34; Nirmala Erevelles, ‘Disability and the Dialectics of Difference’, Disability & Society, Vol. 11, No. 4, 1996, p.522 (sobre as limitações do conceito liberal).

são, na melhor das hipóteses, estratégias equivocadas de reforma ou, pior, formas de ideologia burguesa que impedem que isso seja visto.

O início do capitalismo e a mercadorização do corpo deficiente

A primeira opressão dos deficientes (ou seja, de pessoas que poderiam trabalhar em um local de trabalho adaptado às suas necessidades) é a sua exclusão da exploração como trabalhadores assalariados⁸. Estudos mostram um menor índice de participação de pessoas deficientes no mercado de trabalho, maior índice de desemprego e maior índice de emprego em tempo parcial comparados aos de pessoas não-deficientes⁹. Nos Estados Unidos, 79% dos adultos deficientes em idade ativa dizem preferir trabalhar¹⁰, mas, no ano 2000, apenas 30,5% dos deficientes entre 16 e 64 anos compunham a força de trabalho e apenas 27,6% estavam empregados, enquanto 82,1% das pessoas não-deficientes nessa faixa etária estavam ou empregados (78,6%) ou ativamente procurando emprego¹¹. Embora ter um trabalho nem sempre se traduza em uma existência acima da linha da pobreza, a exclusão histórica dos deficientes do mercado de trabalho sem dúvidas contribuiu para a sua pobreza. Pessoas deficientes têm quase três vezes mais chances de viver abaixo da linha atual da pobreza – 29% vivem

8 Marta Russell, 'Disablement, Oppression and Political Economy', *Journal of Disability Policy Studies*, 2001.

9 Edward Yelin and Patricia Katz, 'Making Work More Central to Work Disability Policy', *Milbank Quarterly*, 72, 1994; R.L Bennefield and John M. McNeil, 'Labor Force Status and Other Characteristics of Persons with a Work Disability: 1981 to 1988', *Current Population Reports, Series P-23, No. 160*, Washington, DC: U.S. Bureau of the Census, 1989.

10 Louis Harris & Associates/National Organization on Disability, 'Americans with Disabilities Still Face Sharp Gaps in Securing Jobs, Education, Transportation, and in Many Areas of Daily Life', 1998. Disponível em: <http://www.nod.org/presssurvey.html> (visited Feb. 12, 2001).

11 United States Current Population Survey, U.S. Census Bureau, *Current Population Survey (March 1998)*. <<http://www.census.gov/hhes/www/disable/disabcps.html>> (visitado em 27 Abril 2001).

na pobreza, em comparação aos 10% das pessoas não-deficientes¹². Nos EUA, um terço dos adultos deficientes vive em uma casa com uma renda anual menor do que US\$15.000¹³, enquanto os 300 a 400 milhões habitantes de países em desenvolvimento têm menos chances de emprego e vivem em extrema pobreza, geralmente sem nenhuma rede de segurança social¹⁴.

O materialismo histórico fornece uma base teórica para explicar essas condições e implicações. Sob o feudalismo, a exploração econômica era direta e política, possibilitada pela concentração feudal da propriedade da terra. Enquanto alguns proprietários recebiam o excedente, muitos viviam em suas propriedades trabalhando para a própria subsistência e as pessoas deficientes puderam participar dessa economia em diferentes graus¹⁵. Apesar da superstição religiosa sobre os deficientes durante a Idade Média e da perseguição significativa a eles, o processo de produção rural predominante antes da Revolução Industrial permitiu às pessoas deficientes a contribuição genuinamente para a vida econômica diária¹⁶.

Com o advento do capitalismo, as pessoas não estavam mais presas à terra, mas foram forçadas a procurar por um trabalho que pagasse um salário (ou morreriam de fome) e, com a industrialização, os corpos das pessoas foram cada vez mais valorizados pela sua habilidade em funcionar como máquinas. Os patrões pressionavam os trabalhadores não-deficientes para executar suas atividades a uma velocidade cada vez maior. A disciplina das fábricas, o controle do tempo e as normas de produção romperam com os padrões de trabalho mais lentos,

12 Louis Harris, *The 2000 National Organization on Disabilities/Harris Survey of Americans with Disabilities*, New York: Louis Harris and Associates, 2000.

13 Idem.

14 James I. Charlton, *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*, University of California Press, 1998, p.45.

15 Victor Finkelstein, *Attitudes and Disabled People*, New York: World Rehabilitation Fund, 1980, p.8.

16 O enfoque aqui é estritamente sobre as sociedades feudais europeias. Uma discussão sobre as sociedades asiáticas pré-capitalistas e sua política de descapacidade está para além do escopo deste artigo.

autodeterminados e flexíveis aos quais as pessoas deficientes haviam sido integradas¹⁷. Como o trabalho tornou-se mais racionalizado, exigindo movimentos mais mecânicos e repetidos em rápidas sucessões, pessoas deficientes – surdos, cegos ou com dificuldades de locomoção – foram vistas como menos “aptas” para executar as tarefas exigidas dos trabalhadores fabris e também, como os locais não dispunham de acomodações acessíveis para elas, foram cada vez mais excluídas do emprego remunerado,¹⁸. Assim, “a operação do mercado de trabalho no século XIX efetivamente levou as pessoas com todos os tipos de deficiência para a posição mais baixa do mercado”¹⁹.

Consequentemente, o capitalismo industrial não criou somente uma classe de proletários, mas também uma nova classe de “deficientes” não condizente com o corpo do trabalhador padrão e cuja força de trabalho foi efetivamente excluída do trabalho remunerado²⁰. Como resultado, as pessoas deficientes passaram a ser consideradas um problema social e surgiu uma justificativa para mantê-las segregadas da vida convencional, dentro de variadas instituições tal como workhouses²¹, asilos, prisões, colônias e escolas especiais²². A exclusão foi ainda mais racionalizada pelos darwinistas sociais, usando a biologia para argumentar que a hereditariedade (raça e genes) prevalecia sobre questões de classe e economia levantadas por Marx e outros pensadores. Assim como os “inferiores” não estavam aptos a sobreviver na natureza, eles tampouco estavam aptos a sobreviver em uma sociedade competitiva. Sob influência do darwinismo social e da teoria eugênica, foi decretada em várias

17 Joanna Ryan and Frank Thomas, *The Politics of Mental Handicap*, London: Penguin, 1980, p.101.

18 Finkelstein, *Attitudes*, p.8.

19 Pauline Morris, *Put Away*, London: Routledge & Kegan Paul. 1969, p.9.

20 Russell, ‘Disablement, Oppression and Political Economy’.

21 A workhouse (“casa de trabalho”) ou poorhouse (“casa de pobre”) era uma instituição na Grã-Bretanha na qual aqueles que não tinham residência ou forma de sustento eram confinados para trabalhar. Sua origem teria sido no séc. XVII, contudo, sua difusão e principal referência advém da Nova Lei dos Pobres de 1834 e da sociedade inglesa do séc. XIX até os anos 1930 e 1940 (NT).

22 Finkelstein, *Attitudes*, p.10; Oliver, *Politics*, p.28.

jurisdições a lei pela esterilização involuntária de deficientes²³. Defensores da eugenia como Galton, Dugdale e Goddard propagaram o mito de uma inevitável ligação genética entre deficiências físicas e mentais, crime e desemprego²⁴. Isso também estava ligado a teorias influentes de superioridade racial, segundo as quais o nascimento de crianças deficientes deveria ser considerado uma ameaça à pureza racial²⁵. Na notória decisão judicial do Processo Buck v. Bell, de 1927, a Suprema Corte dos EUA confirmou a legalidade da esterilização compulsória de pessoas deficientes. Indo ao extremo, a Alemanha nazista determinou que indivíduos deficientes eram um fardo econômico e dezenas de milhares de pessoas deficientes foram exterminadas²⁶. No entanto, mesmo no “democrático” Estados Unidos, a contagem prevaleceu: em 1938, trinta e três estados norte-americanos tinham leis de esterilização e, entre 1921 e 1964, mais de 63 mil pessoas foram involuntariamente esterilizadas em um esforço pseudocientífico para impedir o nascimento de filhos de deficientes e economizar em gastos sociais²⁷. Sistematizada por lei ou não, a esterilização de pessoas deficientes era comum em vários países na primeira metade do século XX, incluindo a Grã-Bretanha, a Dinamarca, a Suíça, a Suécia e o Canadá²⁸.

23 David Pfeiffer, ‘Overview of the Disability Movement: History, Legislative Record, and Political Implications’, *Policy Studies Journal*, Vol. 21(4), 1993, p.726; Joseph Shapiro, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, New York: Random House, 1993, pp. 158-60.

24 Colin Barnes, *Disabled People in Britain and Discrimination*, Hurst & Co., 1991, p.19.

25 *Idem*.

26 Ver Robert J. Lifton, *The Nazi Doctors, Medical Killing and the Psychology of Genocide*, New York, Harper Collins, 1986, pp.45-133; Robert Proctor, *Racial Hygiene: Medicine Under the Nazis*, Cambridge: Harvard University Press, 1988, pp.185-94; Hugh Gallagher, *By Trust Betrayed: Patients, Physicians and the License to Kill in the Third Reich*, New York: Henry Holt, 1990; e Henry Friedlander, *The Origins of Nazi Genocide: From Euthanasia to the Final Solution*, Chapel Hill: University of North Carolina Press, pp.39- 165.

27 Pfeiffer, ‘Overview’, p.726; Marta Russell, *Beyond Ramps: Disability at the End of the Social Contract*, Maine: Common Courage Press, 1998, pp.46-47, 61.

28 Gunnar Broberg e Nils Roll-Hansen, eds., *Eugenics and the Welfare State: Sterilization Policy in Denmark, Sweden, Norway, and Finland*, Michigan State University Press 1996; Mathew Thomson, *The Problem of Mental Deficiency: Eugenics, Democracy, and Social Policy in Britain c. 1870-1959*, Oxford: Clarendon Press, 1998; e Sandra A. Goundry, *Final Recommendations to the Royal Commission on New Reproductive Technologies*, Winnipeg: Canadian Disability Rights Council, 1992, p.15.

Após a Segunda Guerra Mundial, a expansão do Estado de Bem-Estar Social na maioria dos países industrializados originou duas tendências contraditórias para os deficientes. Por um lado, houve maior provisão estatal de serviços sociais; por outro, houve também uma tentativa maior de regular a vida dos beneficiários desses serviços. Foi particularmente o caso da Grã-Bretanha e de outros países europeus. O Relatório Beveridge, na Grã-Bretanha, simbolizava esse projeto e imaginava claramente um sistema “capacitista” e patriarcal, no qual trabalhadores homens brancos fisicamente aptos eram os principais provedores, mulheres casadas trabalhavam em casa e pessoas deficientes eram definidas como um problema médico e relegado à perícia de especialistas²⁹. No entanto, mesmo nos Estados Unidos, adotantes de um Estado de Bem-Estar Social relativamente modesto, assistiu-se a um aumento na oferta de programas sociais, como oficinas protegidas e segregadas, que exploravam trabalhadores deficientes, em parte, pagando salários abaixo do mínimo. Esse foi um componente da “ditadura sobre as necessidades” inerente ao burocratismo do Estado de Bem-Estar Social que transformou as pessoas em objetos de política estatal chamados “clientes”³⁰.

A “medicalização” da deficiência e as ferramentas de classificação desempenharam claramente um papel importante no estabelecimento de divisões entre os “deficientes” e os “fisicamente aptos”. A deficiência tornou-se uma categoria importante de “limite”, segundo a qual as pessoas eram alocadas em um sistema de distribuição baseado no trabalho ou baseado nas necessidades. Nos EUA, a deficiência veio a ser definida explicitamente em relação ao mercado de trabalho. Por exemplo, em alguns estatutos de indenização aos trabalhadores, o corpo de um trabalhador é avaliado pelo grau das lesões sofridas em cada uma das suas partes em funcionamento³¹. Na legislação da

29 J. Harris, B. Sapey, e J. Stewart, ‘Blairface: Third-Way Disability and Dependency in Britain’, *Disability Studies Quarterly*, Vol. 19(4), 1999, p.365; Oliver, *Politics*, pp.104-5.

30 Andre Gorz, *Reclaiming Work: Beyond the Wage-Based Society*, Cambridge, UK: Polity Press, 1999, p.4.

31 Edward Berkowitz, *Disabled Policy, America’s Programs for the Handicapped*, Cambridge University Press, 1987, p. 49.

Previdência Social, “deficiente” significa pessoa medicamente incapaz de se engajar em atividades de trabalho substanciais³². A categoria deficiência foi essencial para o desenvolvimento de uma força de trabalho explorável no capitalismo nascente e continua a ser indispensável como um instrumento do Estado no controle da oferta de trabalho hoje³³. Concentrando-se em curar as chamadas anormalidades e segregando aqueles que não poderiam ser curados na categoria administrativa “deficientes”, a medicina cooperou em empurrar trabalhadores menos exploráveis para fora da força de trabalho convencional³⁴.

Assim, da mesma forma que o capitalismo coage os trabalhadores dentro de uma relação salarial, ele forçadamente coage os trabalhadores deficientes fora dessa relação³⁵. Trabalhadores deficientes enfrentam discriminação econômica inerente ao sistema capitalista, decorrente das expectativas dos empregadores deparando-se com custos de produção adicionais ao contratar ou reter um trabalhador não-padrão (deficiente), em oposição a um trabalhador padrão (não deficiente), que não precisa de acomodações de trabalho, intérpretes, leitores, modificações ambientais, seguro de responsabilidade civil, cobertura máxima de assistência médica (inclusive serviços de atendimento) ou até mesmo assistência médica em tudo³⁶. A “deficiência” é uma construção social responsável por definir quem recebe propostas de emprego e quem não, cujo significado varia de acordo com a atividade econômica.

Isso ocorre porque a causa raiz da discriminação vivenciada por pessoas deficientes no local de trabalho pode ser observada no cálculo do

32 H.S Erlanger, and W. Roth, ‘Disability Policy: the Parts and the Whole’, American Behavioral Scientist, 28 (3), 1985, pp.319-45.

33 Deborah Stone, *The Disabled State*, Philadelphia: Temple University Press, 1984, p.179.

34 Marta Russell, ‘The Political Economy of Disablement’, in Marc Breslow, Ellen Frank, Cynthia Peters, and the Dollars & Sense Collective, eds., *Real World Micro*, 9th edition, Cambridge, MA: Economic Affairs Bureau, Inc., 2000, pp. 94-7.

35 Russell, ‘Disablement, Oppression and Political Economy’.

36 Marta Russell, ‘Backlash, the Political Economy, and Structural Exclusion’, *Berkeley Journal of Employment & Labor Law*, February 2000, p. 349.

custo atual de produção versus a contribuição potencial que o emprego de determinado trabalhador fará para lucros futuros. Se as “deficiências” dos produtores diretos aumentarem o custo de produção sem aumentar a taxa de lucro, os proprietários e administradores irão necessariamente discriminá-los. Despesas para acomodar os “deficientes” no local de trabalho serão tidas como um acréscimo à porção de capital fixo do capital constante. Daí a oposição de pequenas e médias empresas, especialmente da Câmara de Comércio dos Estados Unidos³⁷, à Lei dos Norte-americanos com Deficiências (ADA)³⁸. Gerentes e proprietários somente tolerarão o emprego de trabalhadores “deficientes” quando puderem economizar na parte variável do custo de produção – por exemplo, pagando baixos salários para trabalhadores deficientes³⁹ – ou através de isenções fiscais e outros subsídios. Portanto, um empregado muito caro (ou seja, significativamente descapacitado) para aumentar os lucros líquidos do nível atual de produção provavelmente não se tornará (nem permanecerá) um funcionário⁴⁰. Os dados do censo dos EUA demonstram claramente que apenas pouco mais de 25% das pessoas com alguma deficiência significativa estão empregadas, comparados aos 80% das pessoas não deficientes em idade ativa que têm empregos⁴¹.

Empregadores e investidores confiam na preservação do status quo do sistema de trabalho, que não exige a absorção dos custos

37 US Chamber of Commerce, com sigla em inglês USCC (NT).

38 Americans With Disabilities Act, com sigla em inglês ADA, lei que proíbe a discriminação dos deficientes norte-americanos (NT).

39 Empregadores de boa vontade e outros sem fins lucrativos são conhecidos por pagar salários bem abaixo do mínimo, mas os dados do Censo trazidos por John McNeil mostram uma associação negativa entre rendimentos e deficiência no emprego em geral. Em 1995, os trabalhadores com deficiência que tinham empregos de meio período (as pessoas com deficiência têm maior probabilidade de trabalhar em meio período) obtiveram, em média, apenas 72,4% da quantia recebida pelos trabalhadores sem deficiência anualmente. H. Stephen Kaye, 'Is the Status of People with Disabilities Improving, Disability Statistics Abstract, (Disability Statistics Center, San Francisco, Cal), May 1998, p. 2.

40 Russell, 'Structural Exclusion', p. 349.

41 John McNeil, Americans with Disabilities: 1994-95, Washington, DC: Bureau of the Census, 1997. <<http://www.blue.census.gov/hhes/www/disable/sipp/disab9495/oldasc.htm>>.

não padronizados do emprego de trabalhadores deficientes no atual modo de produção, sem falar nos 800 milhões de pessoas total ou parcialmente desempregadas em todo o mundo. Consequentemente, deficientes atualmente excluídos da força de trabalho convencional, beneficiários de auxílios por deficiência e que poderiam trabalhar em condições adaptadas, não são computados nos custos dos negócios dos empregadores⁴². O sistema de benefícios por deficiência, portanto, serve como um meio socialmente legitimado pelo qual a classe capitalista pode evitar contratar ou reter trabalhadores não-padrão e pode “moralmente” passar a apoiá-los em programas governamentais baseados na pobreza – perpetuando assim a penúria desses trabalhadores.

Ser categorizado como “deficiente”, no entanto, – e o empobrecimento subsequente enfrentado por muitos quando lutam para sobreviver através de benefícios por deficiência⁴³ – serve a outra função de classe: gera um medo muito realista entre os trabalhadores de se tornarem deficientes. No fundo, a rede de segurança inadequada é um produto do medo incutido na classe proprietária de perder o controle total do que fazem com os meios de produção⁴⁴; a ética do trabalho estadunidense é um mecanismo de controle social cuja função é garantir aos capitalistas uma força de trabalho confiável para obter lucros. Se os trabalhadores recebessem uma rede de proteção social a fim de protegê-los adequadamente frente ao desemprego, doença, deficiência e velhice, o trabalho ganharia uma posição mais forte para negociar suas condições de emprego. As empresas norte-americanas retêm seu poder sobre a classe trabalhadora por meio do medo da miséria, o que seria enfraquecido caso a rede de segurança se tornasse realmente segura.

42 Russell, ‘Disablement, Oppression and Political Economy’.

43 A linha de pobreza dos EUA é de US \$ 8.350. Como o benefício médio mensal recebido por um trabalhador com deficiência de Seguro de Segurança Social para Deficiência (SSDI) é US \$ 759 e o rendimento nacional médio da Renda Suplementar de Segurança (SSI) baseada nas necessidades é US \$ 373, o rendimento anual de mais de 10 milhões de pessoas com deficiência nesses programas está entre US \$ 4.000 e US \$ 10.000. O benefício extremamente baixo da SSI foi estabelecido para aqueles sem histórico de trabalho ou sem trimestres de trabalho suficientes para se qualificar para o SSDI: os deficientes menos valiosos da sociedade.

44 Russell, *Beyond Ramps*, pp.81-3.

As pessoas deficientes cujos corpos não aumentam a lucratividade enquanto trabalhadoras são usadas para sustentar o capitalismo dos EUA por outros meios. Empreendedores e especialistas em reabilitação fizeram com que corpos deficientes tivessem uso para a ordem econômica, transformando a deficiência em grandes negócios⁴⁵ e o corpo deficiente em uma mercadoria em torno da qual as políticas sociais são criadas ou rejeitadas de acordo com seu valor de mercado⁴⁶. A solução corporativa para a deficiência – institucionalização em um asilo, por exemplo – partiu da percepção do lucro a ser gerado por pessoas deficientes, já que o financiamento público garantiu o faturamento (nos EUA, o Medicaid financia 60% do custo, o Medicare 15%, o seguro privado 25%⁴⁷). Os deficientes valem mais para o Produto Interno Bruto ao ocuparem uma “cama” do que uma casa. Visto que um único corpo deficiente pode render entre US\$30.000 e US\$ 82.000 anualmente, Wall Street o considera um bem ativo, contribuindo para o patrimônio líquido das empresas. Apesar dos esforços do movimento pelos direitos dos deficientes para desinstitucionalizar as populações deficientes e mudar a política para a prestação de serviços domésticos, a lógica do capital reafirma-se através da remercadorização do corpo deficiente em casa (na medida em que o financiamento público permite, já que, com o advento do “cuidado controlado”, e tentando limitar os custos, há uma razão financeira aumentada para desassistir). As corporações se interessaram pelo potencial de lucro do setor de serviços domésticos e, de fato, promovem o modelo de serviços em casa à medida que constroem seus novos impérios de “cuidado domiciliar”. Como afirma Jim Charlton, “a transformação de pessoas em mercadorias oculta sua desumanização e exploração por outros seres humanos: torna-se simplesmente um fato econômico da vida”⁴⁸.

45 Gary Albrecht, *The Disability Business*, London: Sage, 1992.

46 Russell, *Beyond Ramps*, pp.96-108.

47 O Medicaid é um programa social de saúde para pessoas de baixa renda nos EUA. Medicare é um sistema de seguro saúde gerido pelo governo dos EUA (NT).

48 Charlton, *Oppression*, p.46.

Também é evidente que a definição de deficiência não é estática, mas fundamentalmente relacionada às necessidades de acumulação de capital. Por isso, quando o Estado de Bem-Estar Social entrou em “crise”, os governos tentaram restringir a definição de deficiência e reduzir os direitos aos benefícios. Houve também o fechamento generalizado das instituições de acolhimento para pessoas deficientes, mas sem a alocação de recursos e serviços adequados para que pudessem viver de maneira independente. No entanto, essa retirada de certos tipos de benefícios do Estado não implica a ruptura na intervenção do Estado na vida dos deficientes. O papel intervencionista do Estado permanece, mas é reorientado para o corte implacável dos gastos sociais, incluindo serviços e programas de apoio à renda para pessoas deficientes, em nome da eficiência neoliberal⁴⁹.

Portanto, a ascensão do capitalismo viu mudanças dramáticas na classificação ideológica e no tratamento dos deficientes. Embora os socialistas tenham considerado a relação entre a ascensão do capitalismo e, por exemplo, a promulgação das Leis dos Pobres inglesas⁵⁰, a classificação, a marginalização e a opressão das pessoas deficientes foram amplamente ignoradas. Em linhas gerais, a ascensão do capitalismo claramente teve implicações contraditórias para os deficientes. Por um lado, houve efeitos positivos em termos de melhor tecnologia médica, prolongando a qualidade de vida para quem podia pagar por isso. Por outro lado, houve alguns efeitos muito negativos, incluindo a classificação em categorias diagnósticas rígidas e arbitrárias, e o encarceramento em instituições opressivas. A exclusão da exploração no sistema de trabalho assalariado, como “pobre merecedor”, reside no cerne da opressão dos deficientes em todos os aspectos da vida moderna.

49 H. Radice, ‘Taking Globalisation Seriously’, *Socialist Register* 1999, pp.1-28.

50 Karl Polanyi, *The Great Transformation. The Political and Economic Origins of Our Time*, Boston: Beacon Press, 1944, pp. 70-1.

Movimentos pelos direitos dos deficientes: perspectivas e limitações

Enquanto novos movimentos sociais contra o racismo, o patriarcado e a homofobia estavam ganhando proeminência em muitos países ocidentais nos anos 1960⁵¹, movimentos de deficientes, com ideologias e programas mais ou menos coerentes, também emergiram lentamente. Ao contrário de outros movimentos sociais, os vários movimentos pelos direitos de deficientes⁵² receberam relativamente pouca atenção de socialistas, ativistas sindicais ou acadêmicos, mesmo nos EUA, onde, indiscutivelmente, existe um dos mais fortes e antigos movimentos pelos direitos de deficientes⁵³. No entanto, um exame de suas várias trajetórias sugere descobertas valiosas a serem aprendidas e incorporadas por aqueles que buscam desafiar o capitalismo em outras lutas. Na medida em que a adaptação generalizada às necessidades dos trabalhadores deficientes iria necessariamente transformar o local de trabalho e desafiar as expectativas de taxas de produtividade sempre crescentes, o movimento pelos direitos das pessoas deficientes pode ser observado como radicalmente democrático e contra-hegemônico em potencial e escopo.

Uma importante distinção analítica deve ser feita entre organizações de caridade estabelecidas para deficientes – às vezes por pais de crianças deficientes –, e organizações diretamente controladas por deficientes. Na primeira categoria, as organizações, geralmente baseadas em uma categoria diagnóstica vinculada à deficiência, não refletem

51 Epstein, 'The Marginality of the American Left: The Legacy of the 1960s', *Socialist Register* 1997, pp.146-53.

52 Existem vários e distintos movimentos sociais que lutam por políticas de deficiência, incluindo o movimento dos direitos da deficiência física, o movimento dos direitos psiquiátricos, o movimento dos cegos e outros.

53 T. Fagan and P. Lee, 'New' Social Movements and Social Policy: A Case Study of the Disability Movement', in M. Lavalette and A. Pratt, eds., *Social Policy: A Conceptual and Theoretical Introduction*, Sage Publications, 1997, pp.140-60; H. Meekosha and A. Jakubowicz, 'Disability, Political Activism, and Identity Making: A Critical Feminist Perspective on the Rise of Disability Movements in Australia, the USA and the UK', *Disability Studies Quarterly*, vol. 19(4), 1999, pp.393.

necessariamente as opiniões e experiências dos próprios deficientes, apesar de poderem realizar trabalhos ocasionalmente benéficos. De fato, a agenda ideológica implícita dessas organizações paternalistas enxerga a pessoa deficiente como incapaz de se defender em seu próprio nome⁵⁴. Além disso, o fato de suas demandas basearem-se em categorias diagnósticas geralmente arbitrárias enfatiza injustificadamente mais questões médicas do que as barreiras impostas pelo ambiente físico e pelo sistema de classes. A fragmentação resultante – dividindo os deficientes em centenas de categorias diferentes, literalmente – também faz a solidariedade entre pessoas deficientes tornar-se muito mais difícil. Outro fato importante é que essas organizações, como as ONGs de outros setores, costumam estar diretamente ligadas ao Estado por meio de acordos de financiamento. Conseqüentemente, mesmo que estejam inclinadas a criticar a política do governo, sua capacidade fica extremamente limitada, por medo de perder o financiamento e o acesso aos agentes de decisão. De fato, as organizações dirigidas para deficientes ultrapassam em muito o número daquelas controladas por deficientes e recebem verbas muito mais generosas⁵⁵. As severas limitações dessa política não surpreendem, dado o registro questionável e cooptado de ONGs em todos os contextos.

Por sua vez, as organizações dirigidas por deficientes têm ao menos o potencial para políticas mais radicais. No final dos anos 1960, o movimento Vida Independente (IL)⁵⁶ surgiu em Berkeley, Califórnia, liderado por um grupo de estudantes deficientes conhecido como The Rolling Quads. Esse movimento procurou promover o empoderamento dos deficientes e focou a atenção nas barreiras estruturais impostas pelo ambiente, e não nas deficiências dos indivíduos. O primeiro Centro de Vida Independente (ILC)⁵⁷, baseado no modelo sócio-político de deficiência, foi fundado em Berkeley e buscou ampliar as lutas pelo empoderamento para incluir tanto estudantes quanto não-estudantes.

54 Oliver, *Politics*, pp. 114-5.

55 Tom Shakespeare, 'Disabled People's Self-Organisation: a New Social Movement?', *Disability, Handicap and Society*, vol. 8(3), 1993, p.260.

56 Independent Living, com sigla em inglês IL (NT).

57 Independent Living Centre, com sigla em inglês ILC (NT).

Em poucos anos, uma rede de centenas de ILCs brotou nos Estados Unidos, assim como em vários outros países, incluindo Grã-Bretanha, Canadá e Brasil⁵⁸.

O surgimento do movimento IL foi inquestionavelmente um passo à frente para o movimento pelos direitos dos deficientes. O senso compartilhado de consciência promovido pela ação coletiva é um primeiro passo importante na construção de qualquer movimento social. Ao redefinir como questões políticas – que exigem uma renovação da sociedade em geral – aquilo antes visto pela maioria das pessoas como problemas privados (assim como o movimento de mulheres havia feito), o movimento IL forneceu uma base para um movimento social vital;⁵⁹ e a vitalidade do movimento de mulheres, o movimento pelos direitos civis dos negros, o movimento gay e lésbico, o movimento Chicano e outros novos movimentos de justiça social criaram uma abertura na qual a causa pela erradicação da opressão da deficiência também poderia ser percebida.

No entanto, houve e ainda há contradições sérias na filosofia do IL. Por um lado, o movimento procura promover a autonomia e a autodeterminação dos deficientes. Por outro lado, aceita implicitamente os fundamentos da ideologia de livre mercado ao conceber o debate em termos do direito das pessoas deficientes, como consumidores, de receberem o mesmo tratamento do mercado. Entretanto, a capacidade de acessar o mercado é desoladora para a enorme proporção de deficientes que vivem em condições de pobreza ou quase pobreza. Em uma sociedade capitalista, afinal, o acesso ao mercado é baseado no poder aquisitivo para comprar os serviços em questão. Uma estratégia de política de libertação dos deficientes inteiramente dependente desse poder de compra é ineficaz a ponto de atender apenas uma pequena fração das pessoas deficientes mais privilegiadas. Também tende a marginalizar os interesses das mulheres e minorias. Ao aceitar os princípios do livre mercado como dados, o movimento IL enfraqueceu

58 Charlton, *Oppression*, p.138.

59 Fagan and Lee, *Social Movements*.

seu potencial radical para realmente dar poder aos deficientes. Nos piores casos, alguns ILCs, com medo de complicar a situação e perder financiamentos do Estado, tornaram-se pouco mais do que locais de encontro para aconselhamento entre pares e organização de piqueniques. Somente questionando a própria base das regras do mercado pode haver libertação para os deficientes.

Contudo, sempre houve algumas vertentes do movimento pelos direitos das pessoas deficientes resistentes aos perigos da cooptação do Estado e engajadas em táticas militantes que revelam a possibilidade de resistência e de uma mudança social mais ampla. Por exemplo, décadas antes do surgimento do IL, a Liga dos Deficientes Físicos⁶⁰, um grupo de cerca de trezentos pensionistas deficientes de Nova York, engajou-se na desobediência civil durante a Grande Depressão para protestar contra sua discriminação do emprego oferecido pelo Programa para o Progresso do Trabalho (Works Progress Administration)⁶¹. Muito mais tarde, em 1970, foi fundada uma organização chamada Deficientes em Ação (DIA)⁶², adotando a tática do protesto político direto. Durante a eleição presidencial de 1972, os militantes da DIA se uniram com os deficientes e quase sempre altamente politizados veteranos do Vietnã – claramente uma base influente de apoio –, para exigir um debate em frente às câmeras com o presidente Nixon. Eles também organizaram uma manifestação no Memorial Lincoln depois que o presidente Nixon vetou uma lei de gastos com objetivo de financiar programas para deficiência⁶³.

Talvez o momento mais memorável na história recente dos direitos dos deficientes dos EUA tenha ocorrido durante a luta de 1977, para a emissão de regulamentos conforme a seção 504 da Lei de Reabilitação

60 League for the Physically Handicapped (NT).

61 Shapiro, *No Pity*, pp.63-4; Paul Longmore and David Goldberger, 'Political Movements of People with Disabilities: The League of the Physically Handicapped, 1935-1938', *Disability Studies Quarterly*, Vol. 17, No. 2, 1997, pp.94-8.

62 *Disabled in Action (DIA)* (NT).

63 Shapiro, *No Pity*, p.58.

de 1973⁶⁴. Os regulamentos deveriam delinear como era ilegal para agências federais, contratantes ou universidades públicas discriminar com base na deficiência. As administrações anteriores postergaram as regulações, contudo havia uma expectativa de que o novo governo Carter cumpriria sua promessa de emitir os regulamentos. Quando se tornou óbvia a obstrução da pauta pelos dirigentes políticos, querendo modificar substancialmente as regulamentações de modo a permitir a segregação contínua na educação e em outras áreas da vida pública, militantes mobilizaram-se em várias cidades dos EUA. Enquanto a maioria das manifestações terminou rapidamente, em Berkeley o movimento assumiu uma trajetória verdadeiramente extraordinária. Lá os ativistas pelos direitos dos deficientes ocuparam o prédio federal do Departamento de Saúde, Educação e Bem-Estar (HEW)⁶⁵ por cerca de vinte e cinco dias, culminando na vitória total: a emissão dos regulamentos sem quaisquer emendas⁶⁶.

No processo, os participantes da ocupação viram-se transformados pela experiência: descobriram sua capacidade de mudar o mundo através da ação política. Considerando que as divisões por meio de categorias diagnósticas arbitrárias baseadas em uma falha abordagem do modelo médico da deficiência frequentemente criaram sérias tensões na construção de movimentos sociais, nesse caso, pessoas com distintas deficiências foram capazes de se unir em torno de uma estratégia comum e construir solidariedade em um momento decisivo. Também foram estabelecidas relações com outros movimentos sociais. Por exemplo, sindicatos e organizações de direitos civis doaram alimentos para os manifestantes que foram preparados pelo braço local do militante Partido dos Panteras Negras. Entretanto, é claro que os protestos do HEW se basearam no legado deixado pelo trabalho pioneiro do movimento IL, apesar de suas limitações ideológicas e estruturais.

Tanto nos EUA quanto na Grã-Bretanha, um pequeno quadro

64 Rehabilitation Act (NT).

65 Department of Health, Education and Welfare (HEW) (NT).

66 Ibid., pp.64-70.

da militância continuou com a tradição de lutar a partir de baixo. Em 1983, uma nova organização, a Deficientes Norte-americanos pelo Transporte Público Acessível (ADAPT)⁶⁷, foi estabelecida por ativistas pelos direitos dos deficientes em várias cidades importantes dos EUA a fim de destacar a inacessibilidade do transporte público para pessoas com limitações de mobilidade. Rapidamente se tornou conhecida por suas táticas de confronto geralmente bem-sucedidas. Por exemplo, repetidamente interrompeu as convenções da Associação do Transporte Público⁶⁸, levando a prisões em massa, em protesto contra a sua falta de vontade de implementar modificações para tornar o transporte público mais acessível. Eles também demonstraram um talento dramático quando se engajaram em formas simbólicas de protesto, como rastejar pelas inúmeras escadarias nas entradas de prédios públicos, destacando a inacessibilidade⁶⁹. Não é de surpreender que organizações mais moderadas tenham evitado ou até mesmo atacado a ADAPT; uma coalizão de ILCs em Michigan fez isso a ponto de condenar suas ações em uma carta ao governador do Estado⁷⁰. Mais recentemente, a ADAPT mudou suas prioridades a fim de garantir o financiamento para um programa nacional de serviços de atendimento para as pessoas deficientes viverem em comunidade, ao invés de serem institucionalizadas.

Assim, em última análise, mesmo as organizações de deficientes mais populares nos EUA e na Grã-Bretanha parecem teoricamente ambíguas em suas formulações ideológicas. Ainda precisam adotar uma agenda anticapitalista que considere a deficiência como um produto do sistema de classes. Além disso, tanto nos EUA quanto na Grã-Bretanha, a aprovação da legislação sobre direitos das pessoas deficientes, cuja base é individualista, retira um elemento de coerência da práxis política até mesmo das organizações mais militantes. Uma incapacidade em ver as suas relações triviais com outros membros

67 American Disabled for Accessible Public Transit (NT).

68 American Public Transit Association (NT).

69 Ibid., pp.127-39.

70 Charlton, *Oppression*, p.122.

marginalizados da sociedade, incluindo o exército de reserva dos desempregados, beneficiários da assistência social, o segmento cada vez maior da sociedade trabalhando em empregos de tempo parcial ou que não pagam um salário básico, entre outros, pode acabar desperdiçando a promessa dos vários movimentos pelos direitos dos deficientes na rasa política de identidades – ou, pior ainda, no discurso pós-moderno cujos teóricos se recusam a nomear o capitalismo como causa de sua opressão. Voltar para a política de classe e para o materialismo histórico, plenamente conscientes de seus riscos e limitações, é o que os movimentos pelos direitos dos deficientes mais precisam.

O impasse dos direitos civis

Embora possa parecer contraditório que um presidente republicano dos EUA (representando o Partido Republicano, que é, afinal, a voz reacionária do capital) tenha assinado a Lei dos Norte-americanos com Deficiências de 1990 (ADA)⁷¹, os objetivos da ADA estão em plena consonância com a política neoliberal e da Terceira Via, que enfatizam o fim da dependência e o aumento da produtividade. Houve uma convergência dos discursos neoliberal e da Terceira Via, resultando no mantra “direitos implicam responsabilidades”. Ambos os discursos adotam a teoria da oferta de que a economia é sobrecarregada por mercados de trabalho rígidos e assistências sociais estatais excessivamente generosas. Nesse espírito, o ex-presidente Clinton declarou “a era do grande governo acabou” e clamou por “maior empoderamento, menos direitos”. Há um interesse aguçado do governo em políticas de deslocamentos dos desempregados de longo prazo e desfavorecidos para o emprego.

71 A ADA proíbe os empregadores de discriminar com base na deficiência. Ver 42 U.S.C. Sec. 12112 (b) (5) (1994). Para evitar discriminação, os empregadores devem fornecer acomodações razoáveis para funcionários qualificados ou candidatos com deficiência.

Essas políticas são ressaltadas na própria ADA. O Congresso especificou três grandes metas ao promulgar a lei: eliminar as barreiras arbitrárias enfrentadas por pessoas deficientes, acabar com a inequidade de oportunidades e reduzir a dependência desnecessária e a improdutividade. A ADA promove a inclusão de deficientes na força de trabalho majoritária através do estabelecimento de leis e regulamentos constitucionais orientados com a finalidade de criar “oportunidades iguais” no mercado de trabalho para candidatos deficientes, “nivelando o campo de jogo” e exigindo aos empregadores adaptação das deficiências ao trabalho, a menos que isso cause uma “dificuldade excessiva” para o negócio⁷² – fazendo do “direito” à adaptação um não direito de fato. Em outras palavras, os quase-direitos civis dos deficientes seriam tolerados pelo antigoverno e antirregulatório Partido Republicano, desde que a ADA custasse quase nada ao governo federal; que fosse em grande parte voluntária para os negócios (sem cotas, sem ação afirmativa) e promettesse retirar das pessoas os direitos financiados pelo Estado⁷³.

Embora os direitos civis dos deficientes sejam relativamente novos na Grã-Bretanha, o primeiro-ministro Tony Blair foi ainda mais longe. “Novas políticas para oferecer empregos e treinamento para desempregados são uma prioridade social-democrata – mas também esperamos que todos aproveitem a oportunidade oferecida”, diz Blair. Essas observações foram logo seguidas por um aviso de funcionários dizendo às pessoas deficientes que procurassem trabalho ou perderiam os benefícios. O [jornal] *The Independent* informou que “as pessoas doentes e deficientes que se recusam a procurar trabalho enfrentarão a retirada de seus benefícios estatais sob uma nova e dura iniciativa governamental de reduzir a ‘dependência da assistência social’”⁷⁴. A questão do desemprego dos deficientes é cada vez mais definida nos EUA e na Grã-Bretanha como uma dependência da assistência social que o indivíduo defectivo deve superar, não como o resultado estrutural de um mercado excludente.

72 Ver 29 C.F.R. Sec. 1630.2(o)(1) (1999).

73 Russell, *Beyond Ramps*, pp. 112-4.

74 Paul Waugh and Sarah Schaefer, ‘Disabled Told To Seek Work Or Lose Benefits’, *The Independent*, 27 November 2000.

Não é surpresa o não funcionamento do plano neoliberal nos EUA. Em 2000, dez anos após a aprovação da ADA, apesar da crescente economia norte-americana e de uma baixa taxa de desemprego nacional agregada de 4,2%, a taxa de desemprego da população deficiente em idade ativa mal diminuiu de seu nível crônico de 65-71%⁷⁵. De acordo com um estudo recente, enquanto muitos americanos obtiveram rendimentos mais elevados de uma economia responsável pela criação de um número recorde de novos empregos durante sete anos de crescimento econômico contínuo (1992-1998), as taxas de emprego de homens e mulheres deficientes permaneceram em queda, tanto que em 1998 ainda estavam abaixo do nível de 1992⁷⁶. As leis de direitos civis não produziram aumento nos níveis de emprego, salários ou oportunidades para pessoas deficientes, como esperavam seus defensores⁷⁷. Os dados do censo confirmam que não houve melhora no bem-estar econômico dos deficientes desde a aprovação da ADA. Em 1989, 28,9% dos adultos deficientes viviam na pobreza; em 1994, o número subiu muito superficialmente para 30,0%⁷⁸. Alguns estudiosos sugerem que a lei é “um compromisso que está falhando”⁷⁹ e é “menos provável que ajude os trabalhadores com deficiência que estão mais desfavorecidos no mercado de trabalho”⁸⁰.

75 Durante a fase de pesquisa pré-ADA, o Congresso constatou que ‘dois terços de todos os americanos deficientes entre 16 e 64 anos de idade [não estavam trabalhando]’. Audição sobre H. R. 2273, Lei dos Americanos com Deficiências de 1989: Audição Conjunta perante o Subcomitê de Seleção de Oportunidades de Educação e Emprego do Comitê de Educação e Trabalho da Câmara, 101ª Cong., 1ª Sessão. (18 de julho e 13 de setembro de 1989) (duas audiências). S. Rep. No. 101-16, às 9.

76 Peter Budetti, Richard Burkhauser, Janice Gregory, & H. Allan Hunt, *Ensuring Health and Security for an Aging Workforce*, W.E. Upjohn Institute for Employment Research, 2001.

77 Walter Y. Oi, *Employment and Benefits for People with Diverse Disabilities. Disability, Work and Cash Benefits*, Michigan: W.E. Upjohn Institute for Employment Research, 1996, p.103.; S.A. Moss and D.A. Malin, Note, ‘Public Funding for Disability Accommodations: A Rational Solution to Rational Discrimination and the Disabilities of the ADA’, *Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review*, vol. 33, 1998, pp.197-8.

78 Stephen H. Kaye, ‘Is the Status of People with Disabilities Improving?’, *Disability Statistics Abstract*, San Francisco: Disability Statistics Center, May 1998, p.2.

79 Sue A. Krenek, Note, ‘Beyond Reasonable Accommodation’, *Texas Law Review*, Vol. 72, 1994, p.1969.

80 Marjorie Baldwin, ‘Can the ADA achieve its employment goals?’, *Annals American Academy of Political & Social Science*, 549, January 1997, p.52.

Outros estudos refletem esses resultados. Em um relatório de 1998 sobre o desempenho da Comissão de Oportunidades Iguais de Trabalho⁸¹ (que reforça as leis de discriminação no emprego), a Comissão de Direitos Civis dos Estados Unidos⁸² concluiu que a ADA não foi executada. As empresas têm resistido a contratar e reter trabalhadores deficientes, combatendo vigorosamente os casos de discriminação da ADA nos tribunais. Um estudo de 1998 da Comissão sobre a Lei de Deficiência Mental e Física da Associação dos Advogados Norte-americanos⁸³ demonstra a improbabilidade de sucesso nos tribunais dos processos por discriminação abertos pelos trabalhadores deficientes. Dos mais de 1.200 casos arquivados sob o Título I da ADA de 1992 a 1998, os empregadores venceram 92% das vezes. Em 2000, os empregadores venciam mais de 95% das vezes⁸⁴. A professora de Direito do Estado de Ohio, Ruth Colker, conclui que “somente casos de direitos de prisioneiros ficam assim tão mal”⁸⁵.

Em 2001, durante seus primeiros cem dias, o presidente George W. Bush (filho do ex-presidente Bush que havia assinado a ADA) declarou “muitos norte-americanos com deficiências continuam presos em burocracias de dependência”⁸⁶. Isso exemplifica a contradição principal representada pela deficiência agora: a classe dominante gostaria de cortar os gastos do Estado para manter os deficientes fora do trabalho, mas leis redistributivas como a ADA estão necessariamente em tensão com os interesses da classe empresarial, que resiste a essa mudança de custo. Representantes de pequenas e médias empresas (apoiadores do Partido Republicano), como a Câmara de Comércio dos EUA,

81 Equal Employment Opportunity Commission (NT).

82 US Civil Rights Commission (NT).

83 Commission on Mental and Physical Disability Law; American Bar Association (NT).

84 ‘Study Finds Employers Win Most ADA Title I Judicial and Administrative Complaints’, *Mental and Physical Disability Law Reporter*, Vol. 22, May-June 1998, pp.403, 404 e May-June 2000.

85 Ruth Colker, ‘The Americans with Disabilities Act: A Windfall for Defendants’, *Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review*, 34, 1999, p.100.

86 George W. Bush, New Freedom Initiative at <http://washingtonpost.com/wpsrv/onpolitics/elections/bushtext020101.htm>

a Associação Nacional de Fabricantes, a Associação Americana de Bancos e a Federação Nacional de Empresas Independentes, eram todos contrários à ADA⁸⁷. Paul Craig Roberts, economista da teoria da oferta, alertou no dia em que a lei foi assinada que “adicionaria enormes custos às empresas que reduzissem seus lucros”⁸⁸. Um importante economista do Movimento Direito e Economia, Richard Epstein, afirma que as cláusulas de emprego da ADA são um “subsídio disfarçado” e “a execução bem-sucedida sob o disfarce de ‘acomodação razoável’ necessariamente impede a operação e a eficiência das empresas”⁸⁹.

Escrevendo para a 7a. Região em 1995, o juiz Richard Posner, um autoproclamado protetor dos interesses do empresariado, aplicou uma análise de custo-benefício à ADA:

Se os empregadores da nação tiverem obrigações financeiras potencialmente ilimitadas para 43 milhões de pessoas deficientes, a ADA tributará um imposto indireto maior do que a dívida nacional. Não declaramos a intenção de produzir um resultado tão radical na linguagem da Lei ou em sua história. O preâmbulo realmente “comercializa” a Lei como uma economia de custos, apontando para “bilhões de dólares em despesas desnecessárias resultantes da dependência e da improdutividade”. Ao permitir que deficientes trabalhem, a economia será ilusória caso os empregadores precisem gastar muito mais bilhões em acomodação⁹⁰.

A perspectiva de custo-benefício (seja real ou inferida) da classe empresarial em geral enfrenta as expectativas de seus representantes políticos em patrocinar a ADA. Aqueles que veem os direitos civis liberais como a solução para a situação de desemprego dos deficientes confrontam o problema de que, dentro do capitalismo, o tratamento igualitário está em contradição com as realidades macroeconômicas.

87 US Chamber of Commerce; National Association of Manufacturers; American Banking Association; National Federation of Independent Business (NT).

88 Robert Shogun, ‘Halt Bush’s Tilt to Left, Conservatives Tell GOP’, Los Angeles Times, 17 July 1990, p.A26.

89 Richard Epstein, *Forbidden Grounds: The Case Against Employment Discrimination Law*, Cambridge, MA: Harvard University Press, 1992, p. 485.

90 *Vande Zande Vs. Departamento de Administração do Estado de Wisconsin*.

O desemprego é uma característica permanente de qualquer economia capitalista. Os direitos civis, embora ainda necessários para combater atos individuais de preconceito e discriminação, têm apenas o poder (se forçado) de distribuir aleatoriamente as mazelas do desemprego, da desigualdade de renda e de salários para toda a população⁹¹, mas não atendem às necessidades materiais de todos. Existe justiça social na promoção de recursos liberais burgueses que podem libertar alguns deficientes, mas não todos, da opressão? As leis liberais antidiscriminação não conseguem erradicar o desemprego sistêmico e os direitos individuais não podem sobrepor a estrutura econômica. Nem o mercado nem as leis de direitos civis conseguem acabar com a exclusão dos deficientes da força de trabalho. O empresariado obteve as legitimidades legal e política necessárias para discriminar e excluir milhões da força de trabalho em nome do local de trabalho e da eficiência de mercado⁹². Transformar essa realidade, e não a acomodação (inatingível) das deficiências sob um modelo liberal de “direitos”, deve ser claramente um objetivo de qualquer práxis socialista digna de seu nome.

Epílogo: além do trabalho

Então, como a política da deficiência pode ajudar a acabar com a exploração capitalista? Embora responder a essa questão completamente esteja além do escopo deste artigo, ofereceremos alguns pontos de reflexão. Oliver, por exemplo, afirma que “se o jogo trata de individualismo possessivo em uma sociedade competitiva e desigual, as pessoas deficientes estarão inevitavelmente desfavorecidas, não importa como as regras sejam mudadas”⁹³. Finkelstein reconhece que

91 Russell, ‘Structural Exclusion’, p.364.

92 Russell, ‘Structural Exclusion’, p.366.

93 Michael Oliver, ‘A Sociology of Disability or a Disablist Sociology?’ in Len Barton, ed., *Disability & Society: Emerging Issues and Insights*, New York: Longman, 1996, p. 35.

uma sociedade pode estar disposta a absorver uma parte da população deficiente na força de trabalho, mas isso pode ter o efeito de manter e talvez intensificar a exclusão do restante⁹⁴. De fato, o ex-presidente norte-americano Clinton sugeriu que trazer deficientes para o mercado de trabalho poderia ser uma ferramenta para combater a inflação em um mercado de trabalho restrito⁹⁵. Abberley aconselha a abandonarmos a noção de que a produção esteja no centro de qualquer nova conceituação da utopia: “mesmo em uma sociedade que fez tentativas profundas e genuínas de integrar pessoas deficientes no mundo do trabalho, algumas ainda estariam excluídas por sua deficiência”⁹⁶.

Entretanto, é necessário que a capacidade de trabalhar em algum sentido socialmente reconhecido seja um requisito para a plena participação na sociedade? Em uma sociedade baseada no trabalho, o produtivismo é a atividade “normal”. Uma perspectiva radical da deficiência poderia oferecer um grande potencial libertador, propondo abolir essa noção e oferecer contra-valores aos do produtivismo. O trabalho é a qualidade que define nossa valia? Empregabilidade, aptidão para ganhar dinheiro e até trabalho escolhido durante o tempo livre não são, a priori, a medida do que significa viver, fazer parte da raça humana. Além disso, uma práxis contra-hegemônica da política da deficiência, desafiando o produtivismo, abre as portas para alianças com muitos outros grupos que também são marginalizados pelos ditames aprisionantes da economia de mercado. Isso inclui mães solteiras, beneficiários de assistência social, trabalhadores a tempo parcial, parte da população encarcerada e todos aqueles impossibilitados, por várias razões, de ganhar um salário básico. De fato, fomentar a solidariedade de base entre os oprimidos pelo produtivismo só pode servir para enriquecer os próprios movimentos pelos direitos dos deficientes e para aumentar as chances de alcançar metas reformistas de acesso estrutural e físico enquanto se busca uma agenda de transformação

94 Victor Finkelstein quoted by Paul Abberley, ‘Work, Utopia and Impairment’, in Barton, ed., *Disability & Society*, p. 71.

95 Marta Russell, ‘The New Reserve Army of Labor?’ *Review of Radical Political Economics*, Vol. 33, No. 2, p. 226.

96 Abberley, ‘Work, Utopia and Impairment’. p. 71.

econômica de longo prazo. Afinal, qual é a alternativa? A eugenia, a esterilização, a eutanásia e a institucionalização dos deficientes e de outras pessoas foram sempre as respostas das sociedades produtivistas para resolver o “improdutivo”. Se o objetivo da justiça social é assegurar a dignidade de cada e de toda pessoa, então comprar a crença amplamente induzida pelo capitalismo de que o trabalho equivale à autoestima ou é uma condição para pertencer à raça humana – as pessoas são trabalhadores primeiro e seres humanos depois – só serve para oprimir a todos nós.

TODOS AQUI FALAVAM LÍNGUA DE SINAIS¹

Nora Groce²

Por muitas gerações em Martha's Vineyard, a surdez não foi uma barreira para a plena vivência em sociedade

O dia 05 de abril de 1715 não foi um bom dia para o juiz Samuel Sewell de Boston. A caminho da ilha de Martha's Vineyard, teve dificuldade em encontrar um barco para atravessar Nantucket Sound³. O navio ficou flutuando durante horas sem vento e, uma vez terminada a travessia, os cavalos tiveram que ser lançados ao mar para nadar até a costa sozinhos. Sewell e sua companhia chegaram à costa ao anoitecer – com frio, famintos e de mau humor. Ao encontrar um grupo de pescadores locais nas proximidades, o juiz contratou um deles para guiá-lo até Edgartown e mais tarde anotou em seu diário: “Estávamos prontos para nos ofender com o fato de um inglês ... na empresa não ter falado conosco. Mas...”, continuou a título de explicação, “...parece que ele é surdo e mudo”.

Esse inglês era de fato surdo, assim como dois de seus sete filhos. Esse é o primeiro caso registrado do que hoje sabemos ser uma forma de surdez hereditária apontada em meio à população dessa ilha por mais de 250 anos, afetando dezenas de indivíduos. Provavelmente, um ou vários dos colonos que originalmente povoaram a área

1 GROCE, Nora. “Everyone here spoke sign language”, *Natural History*, 89, 1980: 10-16. Traduzido por Larissa Bontempi. Revisado por Gil Felix e Aline Lage.

2 Este artigo apresenta alguns dos materiais que Nora Groce coletou ao pesquisar para a tese de doutorado em Antropologia na Brown University. Seu trabalho foi apoiado, em parte, por uma bolsa do Instituto Nacional de Saúde Mental (National Institute of Mental Health).

3 Área do oceano Atlântico situada entre a península de Cape Cod e as ilhas de Nantucket e Martha's Vineyard. (N.T.)

trouxeram consigo uma característica para a surdez hereditária. Enquanto o “conjunto genético” permaneceu limitado na pequena população da ilha, essa característica apareceu com alta frequência nas gerações posteriores. Em outras palavras, os fundadores dessa sociedade isolada tinham uma maior probabilidade de perpetuar a surdez congênita do que se tivessem feito parte de uma população maior e em constante mudança.

Martha’s Vineyard oferece um bom exemplo de como uma comunidade se adapta a uma condição hereditária. Situada a uns cinco quilômetros da costa sudeste de Massachusetts, a ilha foi colonizada por europeus no início da década de 1640. A população, de origem predominantemente inglesa, com alguma mistura de índios Wampanoag, expandiu-se rapidamente devido a uma taxa de natalidade tremendamente alta. Era comum ver famílias com quinze a vinte filhos e também se falava em vinte e cinco a trinta. Embora várias centenas de famílias estejam listadas nos registros do censo de meados do século XVIII, cerca de trinta sobrenomes podem ser encontrados e, durante o século e meio seguinte, apenas um punhado a mais foi acrescentado ao grupo original de nomes.

Após a primeira geração, o casamento “fora da ilha” era raro. Embora os homens de Vineyard navegassem ao redor do mundo em navios baleeiros, mercantes e de pesca, voltavam quase invariavelmente para casar com mulheres locais e se estabeleciam. As mulheres casavam-se fora da ilha com menos frequência do que os homens. Dizia-se que o contato com o continente era mais esporádico do que com países estrangeiros. No século XIX, os ilhéus alegavam que mais de seus homens tinham viajado para a China do que para Boston, a apenas centro e trinta quilômetros de distância⁴. Ainda hoje, muitos ilhéus nunca foram à ilha de Nantucket, apenas treze quilômetros a leste.

Durante os séculos XVII, XVIII e XIX, os padrões de casamento na ilha seguiram os costumes de qualquer pequena comunidade da

4 As medidas de distância do original foram convertidas para as medidas utilizadas no Brasil (NT).

Nova Inglaterra. A maioria dos ilhéus, no entanto, pôde traçar a sua descendência para o mesmo pequeno núcleo de colonos de origem, indicando que, apesar de não terem conhecimento disso, aconteceu uma “endogamia” considerável. O resultado foi, durante esses dois séculos e meio, dentro de uma população média de pouco mais de 3.100 indivíduos, a surdez hereditária ocorrendo em uma proporção muito maior que a da população nacional. Por exemplo, na última parte do século XIX, estima-se que um em cada 2.730 norte-americanos nasceu surdo. Em Martha’s Vineyard, a taxa estava mais próxima de um em cada 155. Ainda assim, esse número não representa com precisão a distribuição da surdez em Vineyard.

Os casamentos eram geralmente realizados entre membros da mesma aldeia, criando grupos menores dentro da população da ilha, já caracterizada por uma frequência mais alta de surdez. A maior concentração ocorreu em uma aldeia na parte ocidental da ilha, onde, segundo a minha análise, dentro de uma população de 500, um em cada 25 indivíduos era surdo. E mesmo lá a distribuição não era uniforme, pois em uma área da aldeia durante esse período, uma em cada quatro pessoas nasceu surda.

A alta taxa de surdez na ilha trouxe apenas comentários ocasionais dos visitantes das ilhas ao longo dos anos. Como a maior parte dos surdos vivia nas áreas mais remotas da ilha, poucos visitantes estavam cientes de sua presença. Os próprios habitantes, acostumados a uma considerável população de surdos, não viam nada de incomum nisso, e muitos assumiam que todas as comunidades tinham um número similar de membros surdos. Não existe quase nada nos registros escritos indicando quem era ou não surdo e, na verdade, apenas uma referência passageira feita por um ilhéu mais velho me chamou a atenção para o fato de que havia algum surdo lá.

Apesar de ter obtido a maioria das minhas informações sobre a surdez na ilha através da história oral, mantida viva pelos ilhéus agora em seus setenta, oitenta e noventa anos de idade, parte dos meus dados genealógicos foi adquirida do único outro estudo dessa

população surda. Cheguei a saber disso quando uma mulher de 86 anos entrevistada por mim relembrou a menção de sua mãe a um “professor dos surdos de Boston” que certa vez se interessou pela ilha surda. Esse “professor dos surdos” acabou por ser Alexander Graham Bell, que, tendo recentemente inventado o telefone, retornou ao seu interesse de vida, a pesquisa acerca da surdez. Preocupado com a questão da hereditariedade relacionada à surdez, Bell iniciou um grande projeto de pesquisa no início da década de 1880, nunca concluído.

Pesquisadores do século XIX, sem o benefício do conceito de unidade de herança de Mendel (que só recebeu ampla circulação na virada do século, embora tivesse sido publicado na década de 1860), não sabiam explicar por que algumas crianças de um pai surdo eram surdas. Selecionando a Nova Inglaterra por causa dos registros antigos e extraordinariamente completos disponíveis, Bell acreditava que, ao rastrear a genealogia de cada família com dois ou mais filhos surdos, poderia estabelecer algum padrão para a herança da surdez. Logo descobriu que praticamente todas as famílias na Nova Inglaterra com uma história de surdez estavam de alguma forma ligadas aos primeiros colonos de Martha’s Vineyard, mas era incapaz de explicar o fato de que um pai surdo nem sempre tinha filhos surdos, então abandonou o estudo. Embora Bell nunca tenha publicado seu material, deixou dezenas de gráficos genealógicos inestimáveis para minha pesquisa – particularmente porque corroboram as informações coletadas da história oral dos ilhéus mais velhos.

Desde os tempos de Bell, os cientistas descobriram, através da construção e análise de genealogias familiares e do uso de modelos matemáticos, que a surdez congênita pode resultar de várias causas: mutações espontâneas envolvendo um ou mais genes; uma herança dominante ou recessiva já estabelecida, como Mendel demonstrou; ou fatores que alteram o desenvolvimento normal do ouvido e seus caminhos para o cérebro. É claro que as populações humanas não podem ser estudadas com a mesma exatidão de um experimento de laboratório. No entanto, o surgimento de indivíduos surdos aparentemente congênitos é muito frequente em Martha’s Vineyard para ser

mera coincidência e as evidências coletadas até agora apontam para um modo recessivo de herança.

Embora a natureza genética de uma condição hereditária em populações pequenas seja algo estudado por antropólogos e geneticistas, há outra questão, raramente abordada, de igual importância: como a população de uma comunidade na qual existe uma condição hereditária ajusta-se a essa condição – particularmente, a uma tão proeminente quanto a surdez? Na sociedade moderna, a ênfase foi fazer com que indivíduos “deficientes” adaptem-se ao restante da sociedade. Contudo, a percepção de uma deficiência, com suas limitações físicas e sociais associadas, é medida pela comunidade onde se encontra. A maneira como os surdos de Martha’s Vineyard foram tratados demonstra um exemplo interessante de como uma comunidade respondeu a esse tipo de situação. Perguntei aos meus informantes, “como a população surda da ilha era capaz de se comunicar com você quando eles não podiam falar?”, e me disseram que “Ora, não houve problema algum. Veja, todos aqui falavam a língua de sinais”.

Do final do século XVII aos primeiros anos do século XX, os ilhéus – particularmente aqueles da parte ocidental, onde ficava a maior parte dos surdos – mantiveram uma comunidade de fala bilíngue baseada no inglês falado e na língua de sinais. O mais interessante é que o uso da língua de sinais desempenhou um papel importante no dia-a-dia.

Os ilhéus adquiriram o conhecimento da língua de sinais na infância. Eles geralmente eram ensinados pelos pais, com reforço adicional proveniente do entorno formado por ouvintes e surdos. Por exemplo, lembrando como aprendeu um sinal particular, uma mulher idosa explicou:

Quando eu era pequena, conhecia muitos dos sinais e o alfabeto manual, é claro, mas não sabia dizer “Feliz Natal” e queria dizer ao sr. M. “Feliz Natal”. Então eu perguntei à Sra. M., sua esposa. Ela era ouvinte e me mostrou como. Então, desejei ao Sr. M. “Feliz Natal” e ele ficou tão feliz.

Depois, ela contou como ensinou a língua ao seu filho, hoje em dia com mais de setenta anos.

Quando meu filho tinha talvez três anos de idade, ensinei a ele como dizer em língua de sinais “o gatinho, o cachorro e o bebê”. Havia um homem surdo que gostava de ir ao nosso mercado e ficar observando as pessoas indo e vindo. Um dia, quando fui ao mercado, levei meu filho e disse a ele: “Vá e diga ‘como vai você’ ao sr. T.”, o homem surdo. Ele foi até o homem e disse. Depois, disse a ele para dizer ao Sr. T. “um gato, um cachorro” e tudo mais. E não é que o Sr. T. ficou todo animado! Ele estava tão contente em saber que um menino tão pequeno como aquele estava dizendo a ele todas aquelas coisas, que, então, ele apenas ensinou ao meu filho mais algumas palavras. Foi assim que ele aprendeu. Foi assim que todos aprendemos.

Particularmente na parte ocidental da ilha, se um membro imediato da família não fosse surdo, era provável que um vizinho, amigo ou parente próximo de um amigo fosse. Praticamente todos os meus informantes “ao norte da ilha” acima dos setenta anos se lembravam dos sinais – uma boa indicação de até o quanto a língua era conhecida e usada. Nesse setor, e em menor escala nas outras aldeias da ilha, a língua de sinais fazia parte integrante de todas as comunicações. Por exemplo, todos os informantes lembraram dos surdos participando livremente das discussões. Um deles comentou:

Se houvesse várias pessoas presentes e houvesse um homem surdo ou mulher surda no meio da multidão, ele tomaria para si a discussão de qualquer coisa; piadas, notícias ou qualquer coisa assim. Eles sempre fizeram parte, nunca foram excluídos.

Como em todas as comunidades da Nova Inglaterra, reunir-se em torno do fogão ou na varanda da frente de algo como uma combinação de armazém e correio, era um momento propício para histórias, notícias e fofocas. Muitas das pessoas com quem conversei lembram claramente os membros surdos da comunidade nessa situação. Como um homem lembrou:

Nós nos sentávamos e esperávamos que o correio chegasse e

apenas conversássemos. E os surdos estavam lá – todos estavam lá – e eles faziam parte da multidão e eram aceitos. Eram pescadores e agricultores e tudo mais, e queriam descobrir as notícias tanto quanto o resto de nós e, muitas vezes, as pessoas contavam histórias e faziam sinais ao mesmo tempo para que todos pudessem acompanhar. Claro, às vezes, se havia mais surdos do que ouvintes lá, todo mundo falava a língua de sinais, só para ser educado, sabe.

O uso de sinais não se limitou a discussões em pequenos grupos. Ele também encontrou seu caminho em multidões. Por exemplo, um senhor me disse:

Eles vinham a reuniões de oração; a maioria deles eram pessoas comuns na igreja, sabe. Eles vinham quando as pessoas ofereciam depoimentos, e eles se levantavam em frente à plateia e ficavam lá e davam sermão inteiro usando sinais. Ninguém traduziu para o público porque todos sabiam o que estava sendo dito. E alguém que perdesse alguma coisa, quem estava sentado ao lado poderia repetir.

Os surdos eram uma parte tão integrante da comunidade que, nas reuniões comunitárias, um ouvinte ficava de pé ao lado do salão e dava sinal aos surdos para saberem qual votação viria a seguir, fazendo com que eles se mantivessem a par das coisas. A participação dos surdos em todas as situações cotidianas de trabalho e brincadeiras contrastava com a maneira com que os deficientes auditivos eram geralmente tratados nos Estados Unidos durante o mesmo período de tempo.

A língua de sinais na ilha não se restringia àquelas ocasiões em que surdos e ouvintes estavam juntos, mas também era usada com regularidade entre os ouvintes. Por exemplo, me disseram que foi usada a língua de sinais em barcos para dar ordens e entre pescadores em mar aberto para discutir suas capturas:

Pescadores, transportando cestos de pesca ao longo de Vineyard Sound⁵ ou saindo de Gay Head⁶, quando já estavam muito distantes, comentavam entre eles se estavam tendo sorte – esse

5 Parte do oceano atlântico que cerca o noroeste da ilha (NT).

6 Antigo nome dado à cidade de Aquinnah (NT).

tipo de coisa. Esses homens eram ouvintes, mas estavam longe demais para gritar.

De fato, os sinais eram usados em qualquer lugar onde a distância não permitia falar em um tom de voz normal. Como o exemplo de que um homem se lembrou:

Jim tinha uma loja na margem do lago Tisbury, e sua casa ficava longe, no alto serra. Quando Trudy, sua esposa, queria contar alguma coisa a Jim, ela vinha até a porta, buzinava uma trombeta e Jim saía. Ele dizia: “Com licença, Trudy precisa que eu faça alguma coisa”; então ela fazia sinais para dizer a ele o que precisava fazer.

Nas ocasiões em que falar estava fora de questão, como na igreja, na escola ou em algumas reuniões públicas, os ouvintes se comunicavam através de sinais. Histórias como as seguintes são comuns: “Ben e seu irmão eram ouvintes, mas eu os vi sentados um de frente para o outro nas reuniões comunitárias ou na igreja, contando histórias engraçadas em língua de sinais”.

Os ilhéus frequentemente mantinham a distância social e um senso de identidade diferente na presença de turistas através de comentários sobre eles na língua de sinais. A ocorrência do que os linguistas chamam de alternância de código linguístico da fala para sinais também parece ter sido usada em determinados casos. Me disseram, por exemplo:

As pessoas começavam uma frase com a fala e terminavam em língua de sinais, especialmente se estivessem fazendo alguma piada obscena. A moral da história era geralmente dita em língua de sinais. Se houvesse um monte de caras em pé ao redor do mercado contando uma piada e uma mulher entrasse, eles se afastariam dela e terminariam de contar em língua de sinais.

Talvez a anedota a seguir ilustre melhor a maneira peculiar como a língua de sinais da ilha era parte integrante de todos os aspectos da vida:

Minha mãe estava no hospital de New Bedford – fez uma

operação – e meu pai, que morou a bordo de seu barco, ia ao hospital para vê-la todas as noites. O cirurgião, quando o deixou no quarto dela, disse que eles não deviam falar. Meu pai não podia dizer uma palavra para ela. Ele não falou, mas eles fizeram sinais por cerca de meia hora e minha mãe ficou tão excitada que tiveram que mandar o pai embora, não o deixaram ficar mais tempo.

Língua de sinais, ou melhor, línguas de sinais – pois mesmo dentro desse país existem idiomas e dialetos distintos – são línguas em si mesmas, sistemas de comunicação diferentes dos idiomas falados usados pelos membros ouvintes da mesma comunidade. Tem-se percebido que a Língua de Sinais dos EUA⁷ – o sistema de sinais comumente usado entre os surdos nos Estados Unidos hoje – é influenciada pela Língua de Sinais Francesa⁸, introduzida nos EUA em 1817. Os dados de Martha's Vineyard, no entanto, sustentam claramente a hipótese feita pelo linguista James Woodward, de que os sistemas locais de língua de sinais estavam em uso nos EUA muito antes disso. Por volta de 1817 (ano em que a Escola Americana para Surdos⁹ foi fundada em Hartford, Connecticut), indivíduos surdos em Martha's Vineyard participavam ativamente da sociedade há mais de um século. Tendo em vista que eles estavam social e economicamente em pé de igualdade com os membros ouvintes da comunidade e ocupavam cargos municipais, casavam, formavam famílias e deixavam documentos legais e pessoais, deve ter existido algum tipo de sistema de língua de sinais para permitir a plena comunicação com familiares, amigos e vizinhos.

Pode ser difícil reconstruir o sistema de língua de sinais original usado na ilha durante os séculos XVII e XVIII, mas o estudo dessa questão está em andamento. Qualquer que seja a natureza exata da língua original, sabemos que mais tarde ela adquiriu muitos aspectos da ASL, mais amplamente usada, já que cada vez mais crianças surdas da ilha frequentaram a escola em Hartford durante o século XIX. Essa combinação do sistema de sinais indígena com a mais

7 American Sign Language, doravante ASL (NT).

8 French Sign Language ou Langue des Signes Française (LSF) (NT).

9 American School for the Deaf (NT).

padronizada ASL parece ter produzido uma língua de sinais, em muitos aspectos, singular na ilha de Martha's Vineyard. A observação mais comum feita pelos ilhéus que ainda se lembram da língua é a grande dificuldade ou completa incapacidade de entender a língua de sinais falada pelos estrangeiros ou as traduções para os surdos que vistas recentemente na televisão.

O uso da língua de sinais como um sistema ativo de comunicação diminuiu na comunidade conforme o número de indivíduos surdos por hereditariedade desaparecia gradualmente – os últimos morreram entre o final dos anos 1940 e início dos 50. Essa diminuição no número de surdos pode ser atribuída a uma mudança nos padrões de casamento iniciada na segunda metade do século XIX, quando os ilhéus ouvintes e surdos começaram a se casar com pessoas de fora. A introdução de novos genes no conjunto genético, outrora pequeno, reduziu a chance de um reaparecimento da “surdez da ilha”.

De acordo com a diminuição no número de ilhéus nascidos surdos, as gerações mais jovens já não se interessavam em aprender a língua de sinais e as gerações mais velhas raramente tinham a necessidade de fazer uso dela. Hoje, restam poucas pessoas capazes de falar fluentemente a língua, embora algumas partes dela possam ser lembradas por várias dezenas de ilhéus mais velhos. Alguns sinais ainda são mantidos vivos entre aqueles que conheciam a língua e em alguns dos seus barcos de pesca. Como um senhor, em seus setenta anos, me disse recentemente:

Sabe, estranhamente, ainda há vestígios da língua que ficaram nas famílias mais velhas por aqui. Instintivamente, você faz um movimento, e isso significa algo para você, mas já não significa nada para quem você está falando.

CRESCENDO SURDO EM MARTHA'S VINEYARD¹

Nora Groce

Como funcionaria, efetivamente no cotidiano, uma comunidade bilíngue – em que todos os moradores... aprendem a falar com os dedos tão cedo quanto com a língua – já que terão que interagir com surdos, socialmente e nos negócios todo dia e toda hora (Boston Sunday Herald², 1895)?

O uso generalizado da língua de sinais afetava todos os aspectos sociais de Vineyard. Não se tratava apenas de uma questão de uso da língua, o comportamento dos ouvintes e a habilidade para se comunicarem bem e facilmente com os surdos se arraigava em cada aspecto social da ilha.

Uma pesquisa recente indica que crianças surdas filhas de pais surdos são mais bem-sucedidas socialmente e academicamente do que surdos filhos de pais ouvintes que não sinalizam (Meadown, 1968; Schlesinger e Meadow, 1972; Nash, 1981). A aceitação da surdez dos filhos pelos seus pais, a habilidade de se comunicar pela língua de sinais, a disponibilidade de um modelo, o apoio da comunidade surda ao redor, e o conhecimento sobre como lidar com problemas rotineiros, são apontados como fatores contribuintes para essa vantagem. Quando oferecida a essas crianças surdas nos primeiros anos de vida, tal vantagem mostra-se especialmente

1 GROCE, Nora E. "Growing up deaf on the Vineyard". In: Everyone here spoke sign language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard. Cambridge: Harvard University Press, 1985. Traduzido por Gabriel Silva Xavier Nascimento. Revisado por Gil Felix.

2 Trata-se de um jornal diário publicado na cidade de Boston, no estado de Massachusetts, nos Estados Unidos. Foi fundado em 1846, sendo um dos mais antigos do país. Uma versão moderna do jornal pode ser acessada online pelo link: <https://www.bostonherald.com/> (NT).

importante, pois esse período é frequentemente difícil para os surdos filhos de pais ouvintes, enquanto os pais aprendem a lidar com a deficiência, esforçam-se para dominar a língua de sinais, e encontram maneiras de lidar com um complexo sistema de educação especial.

Essas dificuldades não se apresentavam para as crianças surdas de Vineyard. Em um sentido muito real, a sociedade funcionava como uma extensão de “família surda”. Um casal de ouvintes que concebia uma criança surda já teria conhecimento substancial sobre a surdez, com boas chances de ter um parente próximo surdo e, como mencionado anteriormente, mesmo não havendo alguém surdo próximo na família, praticamente todas as pessoas da cidade já interagiram com algum surdo homem, mulher ou criança regularmente. Assim, uma criança surda nascida nesse contexto começaria a vida com as mesmas vantagens dos nascidos de pais surdos.

Apesar de a surdez não ser sido sempre demarcada nos registros, salvo os censos estaduais e federais após 1830, os nomes de pessoas surdas aparecem em diversos relatos da ilha anteriores a isso, como certidões de nascimento, casamento e óbito; testamentos; escrituras de terras; alistamentos militares e outros documentos públicos e privados. Tais registros, somados a história oral mais recente nos permitem ter uma visão geral sobre como era a vida para os surdos da ilha. Seu status para ter se mantido de meados do século XVII até o XX, por cerca de doze gerações.

Infância

A maioria das crianças surdas, assim como seus pares ouvintes, cresciam em um único agregado familiar, conforme os costumes tanto na Inglaterra quanto na Nova Inglaterra. Em Martha's Vineyard, assim como em qualquer lugar na Nova Inglaterra, os que se casam normalmente se mudam para uma fazenda próxima. Havia um contato diário entre esses núcleos

familiares, e os membros das famílias cooperavam na agricultura e pesca, no cuidado com as crianças, compartilhavam os excessos da plantação ou do mar, emprestavam ferramentas, roupas, equipamentos e trocavam receitas, notícias e rumores. Estimados 98% das famílias da ilha tinham pelo menos um membro da família morando a uma distância possível de ir a pé.

Conforme mencionado acima, essa população excessivamente estável foi um fator majoritário crucial no sucesso da adaptação das crianças surdas. Em uma comunidade já familiarizada com a surdez, a chegada de uma nova criança surda não representava razão especial para preocupação ou inquietação. E a ampla difusão da língua de sinais tornou possível que os surdos começassem a se comunicar com qualquer um com quem tivessem contato desde a idade mais tenra. Por esses motivos, a infância de um ilhéu surdo parece ter sido praticamente igual a de uma criança ouvinte. Não ouvi relatos dos meus informantes acerca desses jovens surdos; aparentemente não havia nada incomum para contar.

Educação

Não se sabe se os ilhéus surdos frequentaram as escolas nos séculos XVII e XVIII. As escolas públicas foram instituídas na ilha alguns anos após o primeiro assentamento, mas apenas um punhado de listas de frequência remaneceram. Nenhum dos nomes de crianças declaradas como surdas aparece nas listas, o que dificilmente pode ser tomado como prova de não frequentarem as escolas.

As assinaturas de surdos em testamentos, escrituras e outros documentos evidenciam que muitos deles eram capazes de assinar seus nomes, levando-nos a presumir que eles eram, ao menos parcialmente, alfabetizados. Para muitos dos ilhéus, surdos ou ouvintes, a alfabetização consistia em pouco mais que ter a habilidade de escrever o próprio nome ou decifrar frases da Bíblia.

Em 1817 a primeira escola para surdos, O Asilo Americano para os Surdos e Mudos, foi aberto em Hartford. Então considerada como “de ponta”, em se tratando da educação de surdos, a escola despertou muita atenção nacionalmente entre escolas públicas comuns, bem como na comunidade surda. Estudar lá era considerado uma rara oportunidade educacional, e, após 1817, todos, com uma exceção, frequentaram a escola de Hartford em algum período, normalmente saindo de casa aos nove ou dez anos para passar vários invernos em Connecticut. A instrução em Hartford, a princípio, era primariamente em língua de sinais e posteriormente foi mudada para o método combinado. Mesmo após o surgimento das primeiras escolas oralistas, as quais enfatizavam a leitura labial para os surdos, terem sido introduzidas em 1860, Hartford permaneceu sendo a alma mater³ para todos os ilhéus. Conforme um redator do Boston Sunday Herald (1895) indicou, a escola Hartford tornou-se uma tradição da ilha:

Nunca houve qualquer tentativa de mandar qualquer um dos surdos congênitos para escolas oralistas. O sentimento, de fato, era tão forte a favor da prevalência de uma raça não-oralizada que qualquer um que fosse até lá e oferecesse, ainda que em um passe de mágica, erradicar a aflição local e frear sua recorrência, seria taxado de inimigo público, e não de benfeitor.

O período de instrução recomendado em Hartford era de cinco anos (American Asylum, 1837), mas a educação era assegurada aos surdos de Massachusetts por até 10 anos, independentemente da capacidade dos pais em arcarem com os custos. (Bell, 1892). Quase todos os moradores de Massachusetts na escola, incluindo praticamente todos os ilhéus, eram custeados pelo estado. Como resultado disso, muitos dos ilhéus surdos recebiam melhor educação que seus vizinhos ouvintes.

Martha’s Vineyard era uma ilha relativamente pobre. Embora a educação fosse altamente valorizada, muitas crianças precisavam

3 Alma mater é uma expressão em latim que significa “mãe que alimenta” ou “a mãe que nutre”, na tradução literal para a Língua Portuguesa. Trata-se de uma frase muito comum para designar instituições de ensino que formem intelectualmente os seus alunos, como as universidades, por exemplo (NT).

deixar a escola aos dez ou doze anos para ajudar em casa ou no mar. No século XIX, os índices de analfabetismo e semianalfabetismo eram altos lá. Os alunos surdos beneficiários de assistência financeira do Estado muitas vezes permaneciam estudando por mais anos que seus irmãos ou amigos. Um homem recordou que “os surdos, todos de quem me lembro, podiam ler e escrever”. Eles tinham mais educação que a média, mais que o comum e eram considerados “bem-instruídos”, algo presente naqueles tempos. Vários dos informantes relataram que muitos ouvintes, menos instruídos, recorriam ocasionalmente aos vizinhos surdos com jornais ou documentos para lhes explicarem.

Em termos comparativos, estima-se que apenas 25 ou 35% dos surdos americanos eram alfabetizados no século XIX (Gordon, 1892) e muitos deles eram apenas parcialmente alfabetizados. As estimativas variam muito, porém, pelo menos 30% e possivelmente 75% das crianças surdas nem sequer foram a escola⁴. Mesmo hoje, ainda que a grande maioria dos indivíduos surdos tenham acesso à educação, estima-se que muitas crianças surdas saem da escola com apenas a quarta ou quinta série em função dos atrasos na aprendizagem da comunicação e falhas nos programas de educação especial. (Schein e Delk, 1974; Trybust e Karchmer, 1977; Neisser, 1983).

Casamento

Os surdos de Martha's Vineyard casavam-se livremente; cerca de 80% deles viviam até a idade propícia do casamento, um índice muito

4 Mesmo após o estabelecimento de escolas públicas e particulares para surdos, muitas crianças foram mantidas em casa porque não moravam próximas às escolas ou porque eram necessárias nas fazendas e barcos de pesca (Gordon, 1892). As estimativas em relação ao número de crianças surdas, privadas da educação varia. De acordo com o censo federal de 1870, apenas 25% das crianças surdas em idade escolar de fato frequentaram alguma instituição educacional (Harper's, 874). Noyes (1870) estimou que menos da metade do total de crianças surdas em Minnesota estavam sendo escolarizadas, e Jenkins (1890b) acreditava que no cenário nacional a estatística aproximava-se de 69%.

semelhante aos das pessoas ouvintes da ilha. No entanto, tal índice é surpreendentemente alto quando comparado às estatísticas dos casamentos de surdos em todo o país, que ficaram em torno de 45% ao longo da maior parte do século XIX (Bell, 1892; Fay, 1898). É um índice elevado mesmo quando comparado com a taxa de americanos surdos hoje.

Em Vineyard, 73% dos surdos nascidos antes de 1871 se casaram; destes, apenas 35% se casaram com outras pessoas surdas, sendo que a média nacional no final do século XIX era próxima de 79% (Fay, 1898)⁵. Schein e Delk (1974) estimam que em 80% dos casamentos de surdos americanos então, eram realizados com parceiros surdos e em outros 7% o cônjuge era ouvinte. Indubitavelmente, o bilinguismo da comunidade tornou o casamento entre surdos e ouvintes mais comum ali do que fora da ilha.

Ilhéus surdos também se casavam mais jovens que seus contemporâneos continentais, que geralmente esperavam até bem depois dos seus vinte anos (Bell, 1892; Fay 1898) e ainda o fazem até hoje (Schein e Delk, 1974). Na ilha, os homens surdos se casavam em média aos 22 anos e as mulheres aos 20 anos, praticamente as mesmas idades que os ouvintes da ilha. Tampouco o índice de novos casamentos era incomum para os surdos. Após a morte de um cônjuge, a maioria dos surdos casavam novamente; poucos permaneciam solteiros por mais de um ano ou dois, exceto quando ficavam viúvos com idade avançada. Sabe-se que haviam também segundos, terceiros e quartos casamentos. Aparentemente, os ilhéus não tinham dificuldades em conseguir um novo parceiro.

5 Bell (1892:20-21) percebeu que a porcentagem de casamentos surdo-surdo aumentou constantemente com o passar dos anos, de 56% em 1810 para 81% em 1839, e 92% em 1860. Bell conclui, salientando que a porcentagem de casamentos surdo-ouvinte é completamente insignificante agora. As amostras de Bell provavelmente estão distorcidas, já que ele convivia dentro da comunidade surda e tinha menos contato com surdos que não participavam dela. Não obstante, essa tendência também foi observada na análise demográfica da população surda americana, realizada por Fay (1898). A porcentagem de ilhéus surdos que se casaram com outros surdos aumentou para 25% após a abertura da escola em Hartford, mas ainda era significativamente menor que a do continente.

Nos séculos XVII e XVIII, divórcios eram extremamente raros e apenas um punhado de ilhéus, nenhum deles surdo, se divorciou nesse período. Mais tarde no século XIX, quando o divórcio ainda era raro e frequentemente considerado um escândalo, dois casais de surdos se divorciaram na ilha. Entre os surdos no continente, para quem a pressão social e econômica da surdez impunha restrições adicionais no casamento, a taxa de divórcio era bem mais alta (Fay, 1898).

Famílias

Durante a história da ilha, a taxa de fertilidade era excepcionalmente alta. Os únicos dados para comparar o número de nascidos surdos e ouvintes vêm do meio para o final do século XIX. Naquele período os casais casados em Massachusetts tinham uma média de 4,11 filhos (Fay, 1898); Casais ilhéus no mesmo período tinham em média 6,1 filhos. Ilhéus surdos no mesmo período tinham uma média de 5,9 filhos ligeiramente menor que a média da ilha, mas não uma diferença estatisticamente significativa, considerando a pequena proporção da população.

O número de filhos nascidos de pais surdos também era absurdamente mais alto que a média nacional para os surdos. Nos anos 1880, por exemplo, provavelmente em função de casamentos tardios e restrições financeiras, casais surdo-ouvinte tinham em média 2,6 filhos (Fay, 1898), metade da média nacional. Essa média era levemente menor quando ambos os pais eram surdos. Mesmo mais tarde no século XIX, a taxa de natalidade para casais surdo-surdo e surdo-ouvinte continuou menor do que a de casais ouvintes (Schein e Delk, 1974). Na ilha, não havia diferença estatística no número de filhos nascidos em casamentos surdo-surdo e surdo-ouvinte.

Fatores sociais seguramente contribuíram para a taxa de fertilidade mais alta para ilhéus surdos porque os surdos estavam completamente

integrados na comunidade, alcançando boa posição social e econômica para se casarem mais cedo do que os surdos fora da ilha (Bell, 1892) e prover uma família maior.

Ganhar a vida

O modo como os surdos apoiavam a si mesmos e as suas famílias, bem como o sucesso em fazer isso, também é significativo. Assim como em outros aspectos da vida em Vineyard, não havia distinção aparente entre surdos e ouvintes, mesmo para o primeiro surdo da ilha.

Antes e depois de vir para Vineyard em 1692, Jonathan Lambert trabalhava como carpinteiro, fazendeiro e, possivelmente, como tanoeiro (ferramentas de tanoaria e marcenaria foram listadas em seu testamento). Um Jonathan Lambert, quase certamente o mesmo homem, foi listado servindo como “capitão” do bergantim⁶ Tyral quando ele zarpou para o Quebec para devolver prisioneiros da famosa expedição ao Quebec iniciada em 1690 (Banks, 1966:297). Esse mesmo Jonathan Lambert foi reconhecido pelos serviços militares prestados e recebeu condecoração, dada a todos que serviram.

Em 17 de maio de 1694, Lambert comprou um trecho de terra em Vineyard, pagando 7 libras, para o cacique local, em troca de sessenta acres irrigados em Tisbury (Banks, 1966). Desde então, essa área tem sido conhecida como Enseada Lambert (Mayhew, 1956:131).

Encontra-se pouca coisa nos registros oficiais sobre esse tranquilo e próspero recém-chegado. Em um período em que a maioria dos registros da cidade e do condado consistiam em processos judiciais, esse carpinteiro se destacou por sua habilidade em evitar contendas com seus vizinhos. Lambert morreu aos 80 anos e seu testamento

6 Embarcação do tipo galé, de um ou dois mastros. Eram comuns para exploração e armadas, além de escolha comum para reis e cerimônias (NT).

foi legitimado no outono seguinte. Pelos padrões da ilha, ele morreu consideravelmente rico. Além de uma propriedade e de terra, detinha artigos de vestuário e ferramentas. O testamento dele listava: três camas confortáveis de penas, três bois, cinco vacas, cavalos, porcos, ovelhas, cordeiros, uma espada e uma arma de fogo, linho e objetos de ferro e latão. Livros também aparecem no inventário, indicando que Lambert pode ter sido alfabetizado⁷. Ele deu metade de sua casa para dois de seus filhos, e a outra metade reservou para seus filhos surdos solteiros, Beulah e Ebenezer, até que “morram e tudo se acabe” (essas medidas eram comuns em se tratando de filhos adultos solteiros). Não há indicativos, seja no testamento de Lambert ou em qualquer um dos documentos anexos, da interferência de sua surdez na execução de seus direitos legais. Servir como capitão de um barco, casar, constituir uma família numerosa e ascender a uma posição respeitável na comunidade, indica que Lambert atuou efetivamente na sociedade de Barnstable e Vineyard.

A carreira de Lambert não destoava da de muitos outros ilhéus, surdos e ouvintes, pelos dois séculos seguintes. A economia de Martha's Vineyard, sobretudo nas cidades da parte superior da ilha, era baseada na pesca e agricultura. Dados do censo de Tisbury e Chilmark possibilitam uma visão geral dos ofícios dentro dessas comunidades. No censo de Tisbury de 1840, a maior parte dos homens adultos (acima dos 15 anos) são listados como trabalhadores na navegação ou agricultura. Várias dúzias são listadas em diversas atividades de manufatura e mercado. (Apenas 3 dos 320 homens na cidade trabalhavam no comércio; eles administravam armazéns. Um censo federal realizado em Chilmark uma década mais tarde mostrou dados praticamente iguais, porém, dessa vez o número de fazendeiros superava ligeiramente o número de marinheiros.

Essas listagens podem em algum ponto levar a conclusões equivocadas. Isso porque muitos dos fazendeiros também pescavam de alguma

⁷ Não era incomum que um kentiano, filho de fazendeiro, frequentasse o ensino primário local por um ano ou dois (Chalkins, 1970). A ênfase tradicional na escolarização foi mantida no continente americano.

forma, e todo pescador tinha ao menos uma plantação suficiente para sua subsistência. As famílias agricultoras da ilha produziam a maior parte do seu alimento. Ao se casarem, os homens jovens, surdos e ouvintes, normalmente compravam ou arrendavam uma fazenda para si. Todos os homens surdos que se casaram aparentemente tinham suas próprias fazendas. Uns poucos se especializavam: Nathaniel Mann possuía uma grande manada leiteira e vendia leite para todos os seus vizinhos; Silas Brewer cultivava vegetais para venda. A maioria mantinha fazendas similares as descritas em um artigo publicado na Vineyard Gazette (1931) sobre o Sr. North, que era surdo.

O Sr. North nasceu em uma fazenda, a mesma onde reside hoje, e ali morou ao longo da sua vida. Sua sabedoria consistia em aumentar o estoque e a agricultura, e ao longo de seus vigorosos anos de vida sempre cultivou seus campos e cuidou do seu gado e ovelha. Enquanto fazendeiro, seus esforços se provaram frutíferos, e grandes colheitas encheram o velho celeiro a cada outono.

Diversos informantes citaram a fazenda do maneta Jedidiah, que nasceu surdo.

Bem, tudo que sei sobre eles é que eles plantavam, cultivaram muito. Naqueles tempos, sabe, plantavam praticamente tudo que comiam. Tinham fazendas grandes onde cultivavam muitas coisas... ele sempre teve uma grande fazenda e trabalhava nela e tinha gado e cavalos.

O maneta Jedidiah... tinha um pasto... era um pasto lindo e ele tinha um cavalo. Todo mundo naquela época tinha um cavalo e uma vaca e alguns tinham uma junta de bois, ainda por cima. E de tardinha, no início da noite, se a vaca não voltasse para o celeiro ele saía e gritava para ela. Dava para ouvi-lo em toda Quitsa.

Esse homem, Jedidiah, que tinha a reputação de ser um dos melhores barqueiros e o melhor atirador de Chilmark, também era lembrado como o inventor de uma armadilha para Rato-almiscarado tão efetiva, que foi proibida.

Para os habitantes da parte superior da ilha, a pesca era feita em dórís. Os dórís são grandes e belamente desenhados barcos a remo abertos e individuais. As águas de Vineyard eram excepcionalmente abundantes de peixes e com fácil acesso aos mercados costeiros, de modo que os ilhéus locais no século XIX conseguiam viver bem através da pesca. Muitos dos homens surdos são lembrados como pescadores ou envolvidos com transações similares. Meus informantes não pontuavam qualquer distinção entre eles e seus contemporâneos ouvintes. Um capitão idoso narrou – “Pelo que me lembro, Jonathan North manejava um conjunto de armadilhas ou redes de pesca em Menemsha Bight, logo ao norte do riacho e era o mais bem-sucedido nisso”. E, um pescador aposentado recordou:

Josiah Brewer tinha um barquinho, um bom barquinho, e caçava enguias nos lagos. Enguias eram peixes caros naqueles tempos, eram vendidas em Nova York. Os compradores vinham no outono para adquiri-las... e ele era um ótimo pesguia – pescador de enguia. Ele também saía da praia em Squibnocket em um dóri, assim como os demais pescadores faziam, e caçava bacalhau. Mas ele não era pescador em tempo integral, ele tinha uma fazenda.

Diversos ilhéus surdos perderam suas vidas no mar. Em um artigo publicado no Cottage City Star de setembro de 1881, o seguinte acidente foi relatado:

Na sexta passada, ocorreu em Gay Head um dos mais tristes naufrágios em muitos anos. Dois irmãos, Zeno e Samuel E. zarparam do riacho Menemsha para Nomans Land, por volta do meio dia, em um dos nossos fiéis barcos de pesca de Vineyard. Sábado de manhã o senhor Clarence Cleveland estava transportando cestos de lagostas quando avistou um barco revirado flutuando próximo a barragem de cação. Ele imediatamente retornou a Lobsterville e convocou um time de investigação, que visitou o local do acidente. Um grupo encontrou o barco do sr. E próximo à barragem, enquanto o grupo terrestre encontrou os cadáveres dos irmãos repuxados pelas ondas na praia próximo ao Sandy Point.

O sr. Zeno E., era um surdo-mudo de 59 anos, e deixou uma esposa e um filho. O sr. Samuel E. tinha 54 anos, e deixou uma esposa e dois filhos. Por muitos anos, esse foi um dos casos mais

tristes de mortes repentinas acontecido na ilha, e os aflitos em luto terão a simpatia calorosa de toda a localidade, em sua sùbita e triste aflição.

O reverendo Joseph Thaxter escreveu em seu diário, em setembro de 1801: “George Corliss Potter, o surdo e mudo filho de William P., caiu no mar e se afogou no Canal da Mancha, aos 32 anos”. Benjamin E., que era surdo, e seu irmão ouvinte perderam-se buscando madeira para a ilha em uma balsa que partiu de New Bedford na primavera de 1805. Ele morreu e deixou sua esposa e dois filhos, todos surdos.

A única atividade marítima da qual os surdos aparentemente não participaram foi a caça baleeira. Embora Edgartown fosse um porto referência de atividade baleeira, muitos jovens escolhiam não partir nesse tipo de viagem, mas não há qualquer evidência de que a surdez era uma restrição.

Quase todos os homens de Vineyard também realizaram, ocasionalmente, bicos como cortar madeira, construir muros de pedra ou preparar feno, para ajudar a pagar as contas. Os ilhéus surdos não eram exceção. Jonathan Lambert era agricultor e carpinteiro; William Everett, no século XIX, é lembrado por ter sido pescador e construtor naval; Roy North é reconhecido “por ter tido uma pequena fazenda e vender lenha para metade de Chilmark.” O maneta Jedidiah complementava sua renda fornecendo aves de caça para os vizinhos.

Em Nomans Land, onde os barcos tinham que ser rebocados da água toda noite, Ezra Brewer fazia a vida rebocando barcos usando seu par de bois. Cada proprietário de barco pagava a ele cinco dólares por temporada e isso, somado à sua plantação de subsistência, era o seu sustento. Brewer também atuava como vigia para náuticos de Nomans Land. Os pilotos que guiavam os barcos ao porto ficavam aguardando em cabanas na ilha. Ezra era pago para se sentar no topo da colina e manter um olhar atento à chegada de barcos baleeiros. Assim que avistasse um, devia correr até o piloto que o empregava. O piloto então corria para lançar seu bote na esperança de chegar até a embarcação antes dos outros.

As mulheres normalmente não trabalhavam fora de casa e da fazenda, mas muitas, especialmente as solteironas e viúvas, assumiam trabalhos como costureiras, domésticas, babás ou passadeiras para ajudar a pagar as contas. As surdas são conhecidas por assumirem todos esses tipos de trabalho; duas, uma no século XVIII e outra no século XIX, são referidas, especificamente, como costureiras. Uma pode ter tido uma pequena alfaiataria em um galpão atrás de sua casa.

Um antigo veranista mencionou: “Disseram-me uma vez que tanto o pastor quanto o lojista eram surdos e mudos”, mas esse informante não se lembrava de ter ouvido nomes específicos. Nenhum registro oral ou escrito menciona um pastor ou lojista surdo. Pode ser que os veranistas tenham contado essa história para ilustrar o quão comum era a surdez e como de fato era tratada pela população local.

Desenvolvimento econômico

Os ilhéus surdos estavam suscetíveis ao sucesso financeiro, do mais pobre ao mais estável, e um homem, Nathaniel Mann, carregava a reputação de ser o mais rico de Chilmark em sua época. Registros fiscais e censos, extratos de investimentos bancários e posse de terras passavam a impressão de que os surdos se saíam tão bem financeiramente quanto os ouvintes. Seus retornos fiscais e declarações de bens pessoais não diferiam dos outros ilhéus, ano após ano. Quase todos os surdos não se enquadravam como ricos ou pobres, mas caíam naquela ampla categoria da classe média.

Alguns surdos, homens e mulheres que eram ricos, considerando os padrões da ilha, herdavam seu dinheiro, mas a maioria prosperava pela velha e parcimoniosa perseverança ianque. Nathaniel Mann era filho de pais surdos modestos. Seu pai morreu quando ele ainda era criança e os recursos de sua mãe rapidamente acabaram. Como adulto, Mann era pescador e leiteiro. Em sua morte, em 1924, ele

havia acumulado um volume considerável de terra em Chilmark, com valor atribuído de mais de 250 mil dólares. Seu irmão surdo, o maneta Jedidiah, também era considerado razoavelmente abastado, mas de forma alguma tão rico quanto Nathaniel.

Vários surdos tinham dificuldades financeiras, especialmente viúvas e os mais idosos e doentes. Todos eles encontravam meios de sobrevivência até a idade avançar, a saúde enfraquecer ou alguma calamidade acabar com seus bens ou reduzir sua capacidade de trabalhar. Nenhum surdo é listado nos registros de fazendeiros pobres.

Contrastando com a realidade em Martha's Vineyard, no resto do país os surdos não eram abastados. No século XIX, mesmo que alguns surdos tenham aprendido uma profissão, normalmente datilógrafos ou mecânicos, a maioria recebia substancialmente menos, em média, do que os ouvintes, e um número desproporcional executava trabalhos braçais (Gallaudet, 1892; Fay, 1898). O mesmo vale para os surdos americanos atualmente; os homens ganham em média 30% menos, e mulheres 40% menos que os ouvintes.

Assuntos da cidade

As leis dos Estados Unidos e do estado de Massachusetts não restringiam aos surdos o direito de participar dos assuntos da cidade, exercer cargos ou votar. Entretanto, no século XIX e um pouco antes, isso tornou-se um assunto em debate em vários povoados e cidades, pois imperava a ideia de que os surdos não deviam participar. Em Vineyard não havia tais barreiras, os surdos eram ativos na administração e na guarda local. Aparentemente todos os surdos (homens) adultos podiam votar e exercer cargos públicos, e alguns parecem ter se envolvido bastante com a política local. Vários deles chefiavam secretarias municipais – de segurança, educação, inspeção e infraestrutura urbana – e regularmente se reelegiam. Vários surdos ao

longo dos anos foram indicados ou eleitos para a diretoria municipal que tratava dos camponeses menos favorecidos. Não há menção nos registros de nenhuma das cidades sobre algum surdo integrando o Conselho Municipal (o conselho administrativo da cidade), mas os mesmos conselheiros normalmente eram reeleitos por 15 ou 20 anos consecutivos, de modo que poucos homens, surdos ou ouvintes, tinham a chance de ocupar esses cargos.

Nomes de surdos aparecem em diversos registros municipais, desde escrituras de terras arquivos de compra e venda de marcas de cortes de ovelhas (entalhes feitos nas orelhas das ovelhas para indicar propriedade). Os nomes deles também apareceram em petições, desde um pedido de proteção submetido ao Tribunal Geral de Massachusetts durante a Guerra da Independência até uma solicitação de construção de uma ponte sobre a lagoa um século depois.

Outros nomes apareciam ainda com frequência nos alistamentos nas expedições militares insulares. Salvo o caso da participação do primeiro ilhéu surdo na expedição do Quebec, não há registros de que algum deles de fato serviu no exercito em tempos de guerra. Os ilhéus têm uma longa tradição em defender o país, mas normalmente atuavam como mercadores ou corsários, não havendo relatos claros disso.

Obrigações legais

Desde 1694, quando Jonathan Lambert adquiriu seu primeiro pedaço de terra em Vineyard, até 1952, quando o último ilhéu surdo morreu, todos os surdos, com apenas uma exceção, eram considerados inteiramente responsáveis e capazes de cuidar dos seus assuntos legais. Eles compravam terras, assinavam contratos, prestavam depoimentos e testamentos em seus nomes. O único surdo considerado incapaz é também essencial adiante para ilustrar o comportamento dos ilhéus

em relação aos surdos. Ele nasceu em Nomans Land, em 1821, um de dois filhos surdos de pais ouvintes. Ele parecia apresentar distúrbios mentais, conforme narra um historiador local: “Ele... era um personagem excêntrico, bem conhecido pelos pescadores por mendigar pela ilha com uma vara na mão e uma corda amarrada na cintura” (Arquivos Genealógicos de Norton). Outro homem lembra: “com o passar dos anos, já na meia idade, ele pediu que colocassem um caixão no quarto dele ao pé da cama. Ele viveu até os oitenta anos, eu acho, e a primeira coisa que ele via pela manhã, todas as manhãs, e a última coisa que via à noite era aquele caixão. Isso o lembrava que o homem não é imortal”. Apesar de seus hábitos incomuns, ele se manteve adequadamente por anos, mas quando seu pai morreu em 1882, ele subitamente herdou uma porção considerável da propriedade dos pais. A família não o considerava apto para essa responsabilidade e apelou à corte que lhe designassem tutores.

A apelação descrevia-o como: “... um surdo-mudo, sem instrução, incapaz de escrever o próprio nome e, em nossa opinião, também incapaz de realizar qualquer negócio financeiro”. Em resposta, foi declarado legalmente louco pelo juiz. Entre os que assinaram a petição para declará-lo louco estava um surdo da vizinhança, e um dos designados como tutor responsável por ele era seu bem-sucedido irmão mais velho, também surdo.

Vida social

Os aspectos sociais da vida cotidiana proporcionam uma noção de como era ser surdo nessas comunidades. Ouvintes e surdos se misturavam em todo lugar – em casa, no comércio, na igreja, em festas. A presença de famílias surdas, amigos e vizinhos eram comuns na rotina diária.

Uma ilhoa, aluna do Asilo Americano de Hartford em 1861, escreveu sobre suas memórias natais, e os diretores incluíram seu texto no relatório anual da escola, para ilustrar o sucesso no desenvolvimento das habilidades de escrita alcançado por uma garota surda congênita de 16 anos, em 4 anos e meio de escolarização. O texto, intitulado ‘Sobre um piquenique’, descrevia a tradicional caldeirada⁸ de Vineyard. Poderia ter sido escrito por qualquer criança que cresceu na ilha, ouvinte ou surda.

Quando eu era pequena, acho que aos sete ou oito anos de idade... minha mãe me contou sobre o piquenique e eu fiquei contente em poder ir com ela, meus irmãozinhos Samuel, George e Daniel, mas Daniel era muito pequenino. Nisso, nos trocamos e vestimos nossas melhores roupas. Eu usei um vestido rosa. Minha mãe deu dois ou três bolos para os meus irmãos e eu, mas eu deixei os bolos de lado. Foi uma tarde muito agradável e fizemos uma bela caminhada subindo a colina, então descemos até a floresta e vi meus primos e amigos sentados esperando por nós e os outros, mas alguns estavam parados de pé perto das árvores ou caminhando agradavelmente entre eles. Vi que tinha uma mesa longa no chão rodeada por árvores e lá era muito legal. Colocamos nossos bolos doces na mesa e havia muitos tipos de bolos, tortas, laranjas, cerejas, limonada e lindas flores em jarros de vidro sobre ela. Eu brinquei com alguns meninos e meninas na colina para me divertir. Alguns deles me falaram sobre as amêijoas e corremos até um local onde elas eram assadas para que as pessoas comessem... creio que era por volta das três ou quatro horas quando trouxeram as amêijoas para a grande mesa e todos se sentaram à mesa e as comemos. Então comemos os bolos e as outras coisas. Ao terminarmos, caminhamos adoravelmente até o mar para vê-lo um pouquinho ou conversamos uns com os outros e tivemos um piquenique excelente. (Asilo Americano, 1861:39)

Uma das minhas informantes se lembrou de ter visitado os vizinhos:

8 Caldeirada ou churrasco-de-amêijoas (Clambake) é um evento social e culinário tradicional na Nova Inglaterra. Para o prato principal usam-se frutos do mar, legumes e algas em churrasqueiras improvisadas em buracos cavados na areia ou antigas balas de canhão. Aproveita-se o calor das brasas para cozinhar os ingredientes no vapor. Como em muitos lugares é proibido acender fogueiras na praia, a tradição foi adaptada para as casas nos EUA (NT).

Eu consigo me lembrar de ter ido lá, ou meu marido ia se encontrar com a Abigail e a Sara (duas das últimas ilhoas surdas). E muitas vezes, quando estávamos todos na ilha, eles vinham na casa da minha sogra nos domingos de tarde, sabe, e batiam papo em sinais. Como eles costumavam circular pela ilha, acabam parando por lá.

Um homem recordou das noites em casa com sua tia e o marido surdo dela. “Quando éramos mais velhos, eu costumava ir lá, uma noite ou outra com meus amigos. E todos ficavam conversando e contando piadas e tal, e minha tia contava casos e o marido ria. Ele, meu tio, adorava”. Outra recordou com carinho de seu vizinho, que morreu há anos. “Eles costumavam morar bem ao lado de onde meu pai viveu. Eu costumava ir para lá, e ela também vinha a minha casa um pouco para conversarmos. Sinalizar... visitas de vizinhos mesmo.”

A maior parte das memórias das pessoas, no que diz respeito aos surdos, se detém nos eventos em que a inabilidade de ouvir fazia pouca ou nenhuma diferença. “Quando éramos jovens, decidi, certo dia, ir até o mercado à beira da estrada... e junto veio o sr. Jeremiah North com seu cavalo e carroça. Ele parou e pegamos carona, era um senhor gentil. Acredito, sim, certamente, que ele era surdo também.”

Um ilhéu lembrou de um surdo em Chilmark envolvido com a consagrada prática ianque de vender cavalos:

Certa vez tentamos vender um cavalo para o Eben, que morava perto do casarão do Zeke Mayhew na direção de Gay Head e, enquanto ele conversava sobre o cavalo, também o examinava. Esses especialistas entendem de cavalos. Com isso, ele olhou para o espaço entre o osso do quadril e gesticulou esticando as mãos para frete do corpo, indicando uma grande largura e fazendo um intenso movimento de mastigação, significando que cavalo come muito. E era verdade, não era o que se esperava de um cavalo, aquele estava sempre magro.

Um homem, agora com quase 90 anos, lembrou-se do que mais o impressionou a respeito de Obed Parker, um surdo idoso que morreu logo após a virada do século. Trata-se da coisa que certamente

impressionaria qualquer garoto ilhéu da sua idade, o barco.

Quando eu tinha cerca de 14 anos, o senhor Parker tinha um barco em Nomans, Land, um belo barco. Ele o pintou todo e instalou um motor nele. Eu fui até o galpão lá embaixo, que naquela ocasião ficava no lado leste do córrego de Menemsha. Era lá que ele guardava o barco e o estava pintando, a faixa vermelha, o casco branco com fundo verde ou vermelho, e eu o perguntei se colocaria um mastro nele. Apontei o lugar - faz um gesto desenhando uma linha, e ele disse que não, que colocaria um motor (faz o sinal de MOTOR, um movimento circular sentido horário, sugerindo um motor dando partida).

Ele saía naquela coisa, tinha um amigo pelas bandas de Lambert's Cove, eu não sei quem é, mas ele costumava ir lá visitar. Ia lá visitar o amigo com este barco e voltava. Caso o motor falhasse, ele se orientava pelas vibrações e identificava rapidamente se estava acabando o combustível ou algo assim, e logo consertava. Era interessante de ver, ele era um bom barqueiro, mas não era mais habilidoso que qualquer outro.

Outro homem, nos seus vintes anos na virada do século, lembrou-se da habilidade de contar história do mesmo Parker. “Era um grande contador de histórias, apesar de não oralizar, ele contava histórias em surdo-mudo, e as histórias eram lembradas por todos que o conheciam.”

Sobre Eben Brewer, uma pessoa relatou: “eu costumava gostar de falar com ele. Ele me contava sobre suas saídas para o jardim, capinando e das novidades. Sim, ele plantava bastante.” Uma mulher lembrou que, quando noivou e veio para a ilha, ela se prontificou a aprender a língua de sinais. Uma das primeiras oportunidades que teve para praticar foi com o velho senhor North:

Certa vez meu marido saiu de dóri para pescar em Squibnocket e pegou alguns bacalhau. Eu estava de saída, indo procurar flores de maio, e ele me disse que, caso eu encontrasse o senhor Joshua North, deveria me certificar de avisá-lo que meu marido guardou no estaleiro um grande bacalhau. O senhor North, de fato, apareceu enquanto eu procurava as flores, daí, eu me aproximei e disse “oi”, e contei sobre o bacalhau no nosso estaleiro. Ele disse “Obrigado, estou sabendo disso”.

Um homem se lembrou que sua vizinha, uma idosa surda, gostava de um “goró” de vez em quando: “Ela gostava de seus pequenos prazeres, e diversas vezes, enquanto meu primo e eu nos preparávamos sábado a noite para sair para compras coisas no Vineyard Haven, vinham umas batidas na porta e a Abigail nos dava uma nota de cinco dólares e uma encomenda de uma dose favorita do seu gin.”

Eventos comunitários

Os ilhéus faziam rodadas sazonais de eventos sociais e os membros surdos da comunidade estavam completamente integrados nessas feiras. Uma mulher disse: “Se tivéssemos qualquer coisa, todos iam, com certeza”. Outro homem foi enfático em relação a isso: “É mesmo, verdade, sim! Se tivesse alguma social ou qualquer coisa, eles sempre iam e, às vezes, eles organizavam jantares, sabe, com sopa de frango ou mariscos ou qualquer coisa. Eles sempre iam... Tudo isso acontecia no salão municipal. Aquele lá em cima, onde agora é a delegacia. É lá que eram feitos todos os eventos sociais.”

Sempre rolava jogos de carta ou dama no armazém:

Ah, você encontrava surdos de toda a cidade. Agora, o Eben Brewer, ele amava jogar cartas. Ele era mais ou menos fazendeiro, mas amava jogar cartas, dama e jogos. Ele era muito bom em jogos... ótimo jogador de cartas. Mas claro, haviam sinais usados enquanto jogavam cartas, para cada conjunto... Sim, era o que costumávamos fazer, porque eu jogava cartas, boas partidas com eles perto da fonte, no armazém de Chilmark.

Muitos ilhéus, ouvintes e surdos, era jogadores de cartas empolgados.

Eu costumava jogar uíste⁹, é de cartas, sabe. Daí eles tinham

⁹ Trata-se de um jogo de cartas tradicional na Inglaterra nos séculos XVIII e XIX, considerado um ancestral do bridge e muito semelhante a copas. Normalmente joga-se em duplas, com parceiros frente a frente. O objetivo é vencer pontuando com a maioria de trezes vazas em uma mão (NT).

uma grande festa de cartas e todos iam. Então, o Eben Brewer e sua tia Abigail... eram parceiros, sabe – e eles sentaram na minha mesa com mãos a postos. E eu me preparei, eu era o oponente, entende. Bem, eu entendia o suficiente para saber que eles estavam conversando entre si sobre quais cartas tinham (risos). Eu me divertia mais, eles sabiam todos os truques, eu apenas torcia para que eles ganhassem o prêmio principal, porque era é cômico. Ah, eu os entendia. Ah sim, eles me conheciam, claro. Ele piscava para mim, mas meu parceiro era turista de veraneio. Lembro como se fosse hoje, seus rostos iluminados. Eles ficaram extremamente satisfeitos.

Festas para os mais jovens eram frequentemente dadas depois dos encontros de oração e as festas de mingau de ameixa eram bastantes populares. Uma mulher, cuja família de Nova Jérsei era uma das primeiras a passar os verões na ilha, lembrou a primeira vez que encontrou um dos ilhéus surdos na festa Tucker¹⁰.

Eu fui para uma festa Tucker. Eram comuns. Os metodistas não são favoráveis à dança, sabe, daí demos a volta e trocamos de parceiros e nos encarávamos e íamos para direita e esquerda e da esquerda para direita, enfim, coisas assim... Eram normalmente festas beneficentes, para a biblioteca ou igreja, ou outra coisa...

E então eu estava conversando com esse velhinho – ele não era assim tão velho, mas muito mais velho do que eu era – eu estava na adolescência. Ele acenava e ria e sorria, mas não disse nada. Andamos juntos, e ele percebia a partir das reações dos outros o que devíamos fazer, sabe, trocar. Demos a volta, de mãos dadas assim, à medida que circulávamos seguindo o fluxo encarando nossos parceiros... alguém chamava – parecia uma quadrilha. E o Jonathan, ele acertou todos os passos, estava indo bem. Enquanto andávamos lado a lado eu falava várias coisas para ele e ele não respondia. Depois da dança eu disse: “Quem era aquele homem? Ele não conversava comigo.” E alguém respondeu: “Claro que não,

10 Os metodistas não são favoráveis à dança, sendo particularmente preocupados com a música e o contato corporal entre os sexos. Nas festas Tucker, os homens seguravam as meninas pelas mãos ao invés da cintura, e a música ficava a restrita a instrumentos respeitosos como o piano, e não os barulhentos e pecaminosos conjuntos com violino. (Os mais devotos ficavam sem instrumento algum). Um exemplo de uma brincadeira comum em festas Tucker é a “Entra e sai da janela”, a qual as crianças ainda brincam. No final do século XIX, as festas Tucker metodistas pareciam festas ilhoas ou “danças de cozinha”.

ele é o Jonathan North, ele é surdo-mudo.”

Uma mulher da parte baixa da ilha lembra-se de ver os surdos da parte alta da ilha uma vez por ano, na feira do condado em West Tisbury. “Eu não os via com frequência, só quando eles vinham para a feira, sabe. Era quando todos os velhos amigos se encontravam, na feira a cada ano.” E outra pessoa de Edgartown narrou, “Eu me lembro de ver pessoas sentadas na varanda do Salão Agrícola, encontrando outras pessoas e apenas balançando as mãos sem dizer nada.”

Os membros da comunidade não eram de forma alguma isentos das tradições de pregar peças na ilha:

Eu me recordo de quando eles costumavam rebocar os barcos de noite em Nomans Land. Bem, o Ezra Brewer, que como você sabe era surdo, passou por uma pegadinha, certo dia, que fizeram só pra avacalhar. Ele costumava prender os barcos em um mecanismo na rampa, amarrar nos bois e puxar, sem nunca olhar para trás. Então eles o fizeram ir, um dia, mas tiraram o pino do grampo no barco e o prenderem em uma tora ou algo assim. Quando ele olhou para trás, ele não tinha puxado barco algum. E rapaz, ele ficou furioso! Eu lembro disso claramente.

Um dos surdos era lembrado como sempre “brincalhão”:

Tio Nathanael tinha um... ótimo senso de humor, e no verão, costumávamos ir para o lago lá nos banhar. Eles pegavam um cavalo e uma carroça e iam para o lago. Ao voltarmos... nos trocávamos, vestíamos roupas secas e eu ia para a relva me deitar no sol e secar. Eu estava de boa deitada lá e raramente sabia quando ele estava por perto. Ele bombeou e pegou um balde de água, gelada, do velho poço para levar para casa. Ao me ver deitada lá, ele se aproximou de derramou um pouco em mim. Que pegadinha ele fez!

Toda pequena comunidade tem seus problemas, assim como os prazeres, e as comunidades da parte superior da ilha não eram exceção:

Havia essa mulher surda, e ah, ela era bem mesquinha! Certa vez eu ia trocar um cavalo com o marido dela, eu fui até a casa e

falei com ele. Ela não queria que o cavalo fosse trocado, e rapaz, ela gritava comigo em sinais. A vizinhança toda se lembra da briga que ela teve com a cunhada aqui embaixo na estrada. A irmã dela ouvia bem, mas certamente dava conta também de brigar em sinais, te digo...

Outro informante relatou que essa mesma mulher invadiu a cozinha dele e acusou um dos membros da família dele de roubar as galinhas dela. O parente era inocente, mas o argumento seguiu: “Ela gritou comigo, e eu falei poucas e boas com ela! Pensando bem, acho que nós dois discutimos em sinais.”

Assim como nos outros aspectos da vida na ilha, não havia qualquer distinção na socialização entre pessoas surdas e ouvintes. Não havia exemplos de atividades cotidianas das quais apenas surdos participavam. Ao contrário do continente, onde diversas associações de surdos e atividades centralizavam a interação social para muitos surdos, em Vineyard frequentavam as atividades ambos, surdos e ouvintes. Não se tratava apenas de os ilhéus ouvintes serem receptivos aos surdos em seu meio; os ilhéus surdos, aparentemente, não faziam qualquer tentativa de estabelecer atividades isolados de suas famílias ouvintes, amigos e vizinhos. Caso quisessem algum entretenimento voltado apenas para os surdos, provavelmente acabariam excluindo cônjuges, irmãos, filhos, melhores amigos, ou vizinhos próximos, os quais se magoariam.

Havia amizades estreitas entre ilhéus surdos, mas nenhum deles era amigo exclusivamente ou prioritariamente de outros surdos. As amizades mais próximas eram baseadas naqueles com quem cresceram ou moravam próximos. Não parece, também, que os ilhéus surdos mantinham laços com os surdos continentais conhecidos de Hartford. Eles também não participavam de organizações surdas estatais ou nacionais, que são vínculos sociais importantes para muitos surdos e surdas no continente. Até onde se sabe, os ilhéus surdos não se percebiam como grupo social distinto.

Os últimos ilhéus surdos

Inicialmente, em 1952, um pequeno obituário publicado na Vineyard Gazette noticiou o falecimento da senhora Abigail Brewer: “Esposa e mãe devota, ativa na igreja local... deixa saudades para todos que a conheceram.” O artigo negligenciou mencionar, sem dúvidas porque todos já o sabiam, que ela era a última da população surda da parte superior da ilha. Aliás, a era da surdez em Vineyard havia começado a desaparecer duas gerações antes dela.

Após a virada do século, muitos aspectos da vida na ilha mudaram. Conveniências modernas, comunicação em massa e a chegada de veranistas perturbaram muitos dos padrões sociais em Martha’s Vineyard. Um ilhéu idoso lembrou que, “nos velhos tempos”, a sociedade em Vineyard era de certa forma estratificada: famílias que lucraram com a pesca baleeira, ministro, médico local e outros profissionais estavam de um lado da balança; pequenos pescadores, agricultores e operários estavam do outro lado. “Quando os veranistas vieram”, – ele disse – “ah, agora somos todos nativos.”

Os veranistas trouxeram, também, comportamentos em relação a surdez diferentes dos valores tão evidenciados na ilha. Para eles, a surdez era um estigma, algo do qual se deve ter vergonha. No final do século XIX e início do século XX, a surdez em Vineyard, sobretudo na parte superior da ilha, era citada, ocasionalmente, tanto no popular quanto nas publicações científicas de eugenistas, como exemplos dos males da endogamia. A maioria desses artigos insultava os ilhéus, retratando-os como retrógados, “primitivos” incestuosos. Em 1895 um artigo intitulado “A Ascensão do Homem”, na revista *The Arena*, declarava:

Há uma aldeia isolada, chamada Childmarth, na ilha de Martha’s Vineyard. Essa comunidade, isolada do mundo externo, maior e pulsante, não somente manteve seus costumes e maneiras primitivos, como também a mácula da linhagem original que produziu uma colheita abundante de aflições.

Em Childmarth, o progresso físico e mental é descendente, e continuará assim até que alguma legislação sanitária estadual conduza os habitantes homens a uma versão moderna do “Rapto das Sabinas.”¹¹

O autor conclui:

Eis o caso de um povo primitivo, contaminado desde o princípio, que casam entre si, sem fazer qualquer esforço de introduzir sangue puro e revivificante. Qual é o resultado inevitável? A raça se torna cada vez mais imperfeita. O polvo da aflição estende seus tentáculos macilentos e pegajosos para todo lado e envolve um exército de moléstia e cretinismo...

O que a humanidade precisa, em muitos aspectos, é a prevenção. Precisam ser impedidos de chegar a condição em que o tratamento seja necessário. A prevenção está na esfera e jurisdição do governo e da lei. (Miller, 1895)

Ilhéus com surdos em suas famílias se viram na condição de objetos de uma investigação “científica” para os veranistas. Uma mulher, agora em seus 80 anos, lembrou:

Quando um dos meus filhos era criança, alguém veio de fora da ilha, e queria vir ver minha filha para verificar se ela era surda-muda e retardada, e perguntaram a minha mãe se podiam. Eu disse não “Vá para o inferno! Você não pode vir” ... era alguém de longe. Eu não sei quem era, não lembro, foi há muitos e muitos anos, mas eu fiquei furiosa!

Pela primeira vez, os surdos de Vineyard tiveram que lidar com alguns problemas enfrentados por seus pares surdos continentais. Certa vez, um morador de temporada se levantou em uma reunião da cidade para perguntar se os surdos tinham direito de votar nas pautas e eleições. O prefeito ficou aborrecido – ele nunca nem havia pensado nessa questão antes. Ele escreveu para o procurador geral do estado,

¹¹ O Rapto das Sabinas, tema de diversas obras renascentistas e pós-renascentistas, é o nome do famoso episódio da história de Roma. Na narrativa, a primeira geração de homens romanos teria raptado as filhas das famílias sabinas vizinhas e as tomado como esposas. O termo no artigo aqui mencionado, alude à ideia de que os habitantes homens da ilha deviam procurar esposas fora dela (NT).

que respondeu: “Consulte as suas leis”. Como não havia, em nenhuma das cidades, leis a respeito dos surdos, a resposta foi considerada um endosso inequívoco do direito dos surdos ilhéus de votar. Meio século depois, o ilhéu que recontava essa história ainda se aborrecia pelo fato desse questionamento ter sido levantado. A reação pública deve ter sido bem calorosa, pois o novo habitante nunca mais tocou novamente no assunto, ou qualquer outro, nas reuniões da cidade.

A percepção dos ilhéus sobre os veranistas decaiu ainda mais quando alguns deles mostraram-se abertamente contrários a presença dos membros surdos da comunidade. Dois ilhéus recobram a situação no final dos anos 1920:

Mr. O.: Alguns dos recém-chegados não entendem bem a língua de sinais. Eu me lembro daquele R. W., que trabalhou por um tempo como carteiro em Chilmark... eles zombaram deles! Nunca sequer tentaram entender qualquer coisa na língua de sinais.

Sr. J.: Bem, eu sei que isso é verdade. E havia outros que vieram – alguns dos que construíram a latifúndio Windy Gates, vieram de Nova York, sabe, daquelas bandas. E disseram: “Não podem permitir que essas pessoas casem e tenham filhos”. Da para imaginar isso!

Alguns dos novos habitantes não tinham nenhum preconceito específico contra os surdos. Um dos veranistas mais antigos da ilha, agora com seus 90 anos, respondeu à minha pergunta escrevendo:

Eu passei apenas o verão lá, em Chilmark, mas tínhamos negócios com os Brewers, que eram surdos, e outros agricultores. A língua de sinais era nossa única comunicação, mas observei os surdos usarem seus próprios sinais. Havia poucas famílias, quatro ou cinco... aceitas por todos pela prestação de serviços como fazendeiros – ovos e leite não fazem distinção. A aceitação casual dessas poucas famílias não me surpreendeu, e eu ouvi, com pouca frequência, relatos sobre eles dos seus vizinhos e moradores da cidade.

Nem todos os continentais eram condescendentes com os surdos. Muitos aprendiam alguns sinais para se comunicar com eles. O famoso

pintor, Thomas Hart Benton, que foi a ilha por veraneio por muitos anos (e era bem querido pelos ilhéus) esforçou-se para aprender a língua de sinais e até pintou diversos quadros de ilhéus de surdos.

As famílias antigas da ilha nunca adotaram a atitude dos veranistas em relação aos surdos. Se eles o fariam, eventualmente, não há como saber, porque o número de ilhéus surdos estava diminuindo bem rapidamente.

A participação dos ilhéus surdos no cotidiano da comunidade começou a reduzir no início dos anos de 1920. À medida em que envelheciam, eles frequentavam menos a cidade e se tornaram um fator menos relevante e visível na comunidade. Os antigos habitantes mantiveram o contato, mas muitos dos mais jovens, ansiosos em sair de casa pelas maravilhas do continente, davam pouca importância a eles. Poucos perguntavam sobre eles, e menos ainda se prestavam a aprender a língua deles. Os veranistas mais novos, muitas vezes, nem sequer sabiam da existência dos surdos.

O mundo estava mudando rapidamente. O surdo Ben Brewer teve que ser especialmente cuidadoso ao levar os cavalos para o campo.

Na rodovia, os carros passam a cada um ou outro minuto, o senhor B. é cauteloso se mantendo do lado correto da estrada, de modo que os carros e veículos ao se aproximarem pela frente têm espaço suficiente para passar. Mas ele sempre sabe quando um veículo se aproxima por trás. Ao som do motor, o cavalo sempre faz um movimento leve com as orelhas, o que o senhor B. aprendeu a observar pela vasta experiência, e ele sai da rua, se necessário. (Vineyard Gazette, 1931)

Em 1923 a ilha de Nomans Land foi vendida para uma família veranista, e Ezra Brewer, surdo, idoso, e confuso, teve que ser retirado a força da ilha onde nasceu. Ele morreu em dois anos. Afinal, a Marinha tomou posse da ilha e, em sua infinita sabedoria, transformou-a em uma combinação de santuário de pássaros e área de bombardeio.

Ocasionalmente, alguns dos surdos idosos eram vistos pela cidade, no mercado ou na igreja. Jeremiah North ainda se sentava próximo à loja Menemsha, e a esposa de Nathaniel Mann continuou a traduzir o sermão aos domingos. Uma mulher narrou:

Ah, essa é uma história famosa na minha família... ela ia, é claro, naquela época, ela estava ficando cega e ele era surdo-mudo, e ela ouvia a celebração. Eles se sentavam de mãos dadas e ela falava em sinais para ele, repetia todo o sermão enquanto estavam sentados na igreja, porque ela podia ouvir. Assim, era como se eles fossem os olhos e os ouvidos um do outro, sabe, até o fim de suas vidas.

Quando os ilhéus mais velhos faleceram, suas memórias também se foram. Hoje, a sociedade de Martha's Vineyard ainda é distinta em comparação com a do continente e das pessoas que se aglomeram na ilha no verão, mas a importância da ilha enquanto modelo permanece irreduzível.

Referências

AMERICAN Asylum, 1837, Twenty-First Annual Report of The Directors of the American Asylum at Hartford for the Education and Instruction of the Deaf and Dumb. Hartford, Conn.: Hudson and Skinner.

_____, 1861, The Fourty-Fifth Annual Report of The Directors of the American Asylum at Hartford for the Education and Instruction of the Deaf and Dumb. Hartford, Conn.: Case, Lockwood.

BANKS, Charles. [1913] 1966. The History of Martha's Vineyard, 2d. ed., vols. 1-3. Edgartown, Mass.: Dukes County Historical Society.

BELL, Alexandre Graham. 1892. "Testimony of Alexander Graham Bell." In Education of the Deaf Children, ed. Joseph C. Gordon. Washington, D.C.: Volta Bureau.

BOSTON Sunday Herald. 1895. "Mark of Chilmark, Deaf and Dumb in the Village of Squibnocket." Jan. 20.

COTTAGE City Star (Oak Bluffs, Mass.: 1881. "Drowning Accident."

FAY, Edward A. 1898. Marriages of the Deaf in America. Washington, D.C.: Volta Bureau.

GALLAUDET, Edward M. 1892. "The Testimony of Edward Minor Gallaudet." In the Education of Deaf Children, ed. J. C. Gordon. Washington, D.C.: Volta Bureau.

GORDON, Joseph C. 1892. Education of Deaf Children: Evidence of Edward Minor Gallaudet and Alexander Graham Bell presented at the Royal Commission of The United Kingdom on the Condition of the Blind, the Deaf and the Dumb, etc. Washington, D.C.: Volta Bureau.

HARPER'S New Monthly Magazine. 1874. "The Defective Class." 68:735-739.

JENKINS, William G. 1890b. "Professor A. Graham Bell's Studies on the Deaf." *Science* 16 (395): 117-119.

MEADOWN, Kathryn P. 1968. "Early Manual Communicator in Relation to the Deaf's Child Intellectual, Social and Communicative Functioning." *American Annals of the Deaf* 113 (1): 29-41.

MAYHEW, Eleanor Ransom, ed. 1956. *Martha's Vineyard: A Short History*. Edgartown, Mass.: Dukes County Historical Society

MILLER, S. Millington. 1895. "The Ascent of Man." *The Arena* 12: 130-135.

NASH, Jeffrey E., and Anedith Nash. 1981. *Deafness in Society*. Lexington, Mass.: D. C. Heath.

NEISSER, Arden. 1983. *The Other Side of Silence*. New York: Alfred A. Knopf.

NOYES, J. L. 1870. "Compulsory Education as Applied to Deaf-Mutes." *American Annals of the Deaf and Dumb* 15 (4): 216-223.

SCHEIN, Jerome, and M. Delk. 1974. *The Deaf Population of The United States*. Silver Spring, MD.: National Association of The Deaf.

SCHLESINGER, Hilde S., and Kathryn P. Meadown. 1972. *Sound and Sign: Childhood Deafness and Mental Health*. Berkeley: University of California Press.

TRYBUST, Raymond J., and Michael A. Karchman. 1977. "School Achievement Scores of Hearing-Impaired Children: National Data on Achievement Status on Growth Patterns." *American Annals of the Deaf* 122: 62-69.

VINEYARD Gazette. 1931. Interesting Vineyarders. Feb. 6.

LÍNGUA E FRONTEIRAS ÉTNICAS NA COMUNIDADE SURDA¹

James Woodward e Harry Markowicz

Neste artigo² tentaremos apresentar, primeiro, uma definição da comunidade Surda³ e, em segundo lugar, uma demonstração da importância da língua na manutenção da integridade dessa organização social.

A extensa literatura sobre a surdez consiste em sua maior parte de estudos psicológicos de indivíduos surdos. Usualmente, o propósito dessas investigações é comparar a inteligência e a performance de pessoas surdas com as de ouvintes. Os resultados obtidos por esse tipo de pesquisa têm sido contraditórios. Alguns estudos concluem que os Surdos são inferiores aos Ouvintes em certos aspectos da inteligência e performance (Myklebust, 1960), enquanto outros encontram tipos similares de frequência desses aspectos nos dois grupos (Furth, 1966).

A questão importante a se notar desses estudos é que não há

1 WOODWARD, James; MARKOWICZ, Harry. "Language and the Maintenance of Ethnic Boundaries in the Deaf Community". *Language and the maintenance of ethnic boundaries in the deaf community. Communication and cognition*, 11: 29-38, 1978. O artigo também foi publicado em: Woodward, J. (org). *How you gonna get to heaven if you can't talk with Jesus: on depathologizing deafness*. Silver Spring: T.J. Publishers, 1982. Traduzido por Gil Felix. Revisado por Gil Felix e Aline Lage.

2 Partes deste artigo foram apresentadas na Conferência on Culture and Communication realizada na Temple University, 13-15 de março de 1975. Sua produção foi apoiada em parte pela NSF Research Grant SOC7414724 e NEH Research Grant RO2141875196. As conclusões apresentadas no artigo não necessariamente representam as opiniões das agências de apoio.

3 Ao longo desse artigo, nós usamos a convenção da palavra "Surdo/a" em maiúsculo quando se refere a aspectos da comunidade Surda e de seus membros. A palavra "surdo" em minúsculo se refere às condições audiológicas da surdez.

reconhecimento dos efeitos da experiência Surda e da subcultura Surda na situação investigada (Lunde, 1960). A suposição feita pelos investigadores é a de que a única diferença entre os dois grupos é a habilidade de ouvir de um, enquanto o outro não tem. Ou seja, os Surdos são vistos como Ouvintes, com a exceção de que eles não podem ouvir.

Alguns profissionais que trabalham com pessoas Surdas começaram recentemente a reconhecer a existência de uma minoria Surda, com uma estrutura social hierárquica, sua própria cultura e língua (Lunde, 1960; Vernon e Makowsky, 1969; Meadow, 1972). Os membros da comunidade Surda incluem os profundamente surdos, os que têm dificuldades auditivas⁴, os surdos pré e pós-linguísticos, aqueles que têm fala inteligível, assim como aqueles que não têm. O grau particular de perda auditiva não parece ser um critério para a adesão. Casos raros de membros ouvintes são relatados na literatura também, como os de algumas crianças com pais Surdos (Schlesinger, 1972; Furth, 1973). Essas atribuições, entretanto, podem ser questionáveis, já que foram feitas por pesquisadores Ouvintes não participantes da comunidade.

Por outro lado, há também surdos e deficientes auditivos que não têm contato com a subcultura Surda. Eles não se identificam com essa minoria e os membros não os aceitam dentro da comunidade. Um estudo (Padden e Markowitz, 1976) foi realizado em Gallaudet College, uma faculdade para estudantes deficientes auditivos, envolvendo a pequena minoria de novos estudantes que tinham sido culturalmente formados na comunidade Ouvinte. Antes de entrar na faculdade de Gallaudet, esse grupo de estudantes não interagiu com outros surdos e eles não conheciam língua de sinais. O objetivo básico desse estudo foi acompanhar o processo de aculturação dos estudantes e notar

4 No original, os autores utilizaram a expressão “*hard of hearing*”, expressão da Língua Inglesa pela qual se designam aqueles que têm graus variados de perda auditiva, que têm certo resíduo auditivo. Aqui foi feita a opção pelas traduções “aquele que tem dificuldade de audição” ou “deficiente auditivo”, ainda que essa última expressão não seja a mais adequada, já que, às vezes, também é usada para designar todos os surdos, e não apenas os que têm certo resíduo auditivo, ou “ensurdecidos”, como parece ser o significado mais próximo do termo da Língua Inglesa (NT).

os tipos de conflitos culturais que eles encontraram. Depois de seis meses de imersão na subcultura Surda, houve evidência de que esses estudantes ainda estavam excluídos da interação social normal com seus colegas integrantes da comunidade Surda.

A barreira mais óbvia para a participação na comunidade Surda é a linguística. Gumperz (1975) expressa a relação íntima que há entre uma comunidade, sua cultura e sua língua: “A língua é, simultaneamente, um estoque ou um repositório de conhecimento cultural, um símbolo de identidade social e um meio de interação”. A língua primária da comunidade Surda é a Língua de Sinais dos EUA (ASL). Além de ser sua língua vernacular, ela serve também como a principal característica de identificação de seus membros (Stokoe, 1970; Woodward, 1973a; Padden e Markowitz, 1976).

A situação linguística da comunidade Surda pode ser mais bem descrita como um continuum bilíngue-diglóstico entre a ASL e o inglês (Stokoe, 1970; Woodward, 1973a)⁵. Embora a comunidade seja bilíngue, a maioria de seus membros não tem competência nativa em inglês. Uma pequena minoria – alguns dos surdos pré-linguísticos altamente educados, os que têm dificuldade de audição e os surdos pós-linguísticos – é proficiente em inglês. Usando testes de leitura como um instrumento de mensuração, Furth (1966) concluiu que apenas 12% da população surda demonstra proficiência em inglês semelhante à de um nativo.

Para a maior parte, surdos pré-linguísticos são muito limitados em sua habilidade para se comunicar oralmente. Sua fala adquirida mecanicamente é geralmente ininteligível para a maioria das pessoas. Eles não podem simplesmente depender da leitura labial, já que essa habilidade é difícil e pressupõe um conhecimento da língua falada. A escrita também implica no conhecimento do inglês e, como hábito, é

5 Continuum: um todo coerente caracterizado como uma coleção, sequência ou progressão de valores ou elementos variados em graus mínimos (Merriam-Webster Dictionary). Fizemos a opção de manter o termo em latim, conforme utilizado na Língua Inglesa. Em português, geralmente se utiliza também da mesma forma do latim ou, às vezes, traduzido como “contínuo” (NT).

um modo de comunicação tedioso e lento. Por necessidade, a interação com os Ouvintes é limitada.

Na interação intercultural “a cultura majoritária espera ser atendida na sua própria língua” (Weinreich, 1968). Porém, profissionais que trabalham com pessoas Surdas normalmente se comunicam através de um sistema de inglês codificado em um canal manual-visual, sequenciando palavras-sinais específicas dentro da ordem de palavras da Língua Inglesa. O uso desse sistema, denominado Inglês Manual ou Inglês Sinalizado⁶, depende do conhecimento de inglês. Considerando que a maioria dos Surdos não tem domínio completo dessa língua, um continuum de variedades linguísticas desenvolveu-se entre a ASL e o inglês. Essas variedades intermediárias têm demonstrado características semelhantes ao pidgin (Woodward, 1973a, Woodward e Markowitz, 1975). A variação ao longo do continuum ASL-inglês é regular, estabelecida por regras e correlata a uma hierarquia de claras variáveis sociais. Por exemplo, pessoas que são Surdas, pessoas que têm pais Surdos e pessoas que aprenderam sinais antes de seis anos de idade tendem a usar variedades linguísticas que são mais próximas da ASL “pura”, enquanto Ouvintes, pessoas que têm pais Ouvintes e pessoas que aprenderam sinais depois dos seis anos de idade tendem a usar variedades linguísticas menos parecidas com a ASL “pura” (Woodward, 1973a).

A diglossia⁷ é outro aspecto importante da subcultura Surda. A sinalização que se aproxima do inglês no continuum serve como a forma “A” e tende a ser usada na interação formal, tal como na igreja,

6 Manual English; Sign English (NT).

7 “Diglossia (do grego διγλωσσία, transl. diglossia, onde di- significa “duas vezes” e glossa ou, em ático glotta, “língua”) é um termo cunhada pelo linguista grego Ioannis Psycharis, primeiramente em francês (diglossie), para designar a situação linguística em que, em uma sociedade, duas línguas ou registros linguísticos funcionalmente diferenciados coexistem, sendo que o uso de um ou de outro depende da situação comunicativa. (...) As diglossias podem ocorrer entre duas formas diferentes de uma mesma língua, ou entre duas línguas diferentes faladas em um mesmo país (...): Forma “A” (Alta) - Língua de maior prestígio, da elite intelectual, econômica, língua literária, geralmente oficial, forma escrita; Forma “B” (Baixa) - Língua menos prestigiada, mais popular, coloquial, forma falada, das classes menos cultas, mais pobres.” (Wikipedia) (NT).

na sala de aula, palestras e conversas com estranhos. A sinalização que se aproxima da ASL é mais parecida com a forma “B”, que é usada em situações menos formais, tal como nas conversas íntimas. O inglês é normalmente considerado superior à ASL, enquanto a ASL é frequentemente considerada como inexistente ou agramatical. A diglossia da língua de sinais parece ser tão estável quanto outras situações diglósicas.

Embora possa ocorrer uma ampla interação entre membros e outsiders⁸, alguns setores de atividade não são normalmente incluídos nas relações transculturais. A comunicação ampliada envolvendo um outsider não ocorre no pólo ASL do continuum. Se uma pessoa Ouvinte se junta aos Surdos em uma conversa, a consequência imediata é a troca do código para a sinalização semelhante ao inglês. Neste sentido, os Ouvintes são prevenidos do aprendizado da ASL e, conseqüentemente, certas áreas da subcultura Surda permanecem inacessíveis a não-membros.

Os padrões matrimoniais dos Surdos podem ser citados para ilustrar essa questão. Fay (1898) registra uma taxa de 85% de casamentos endogâmicos. Rainer et al. (1963), em uma pesquisa em Nova Iorque, concluiu que 95% dos casamentos das mulheres nascidas surdas e 91% dos casamentos das mulheres que ficaram surdas cedo eram endogâmicos. Como a taxa de surdez pós-linguística era muito mais alta no passado devido a doenças, pode-se supor que os padrões matrimoniais tenham mudado muito pouco desde a virada do século e provavelmente antes disso na comunidade Surda norte-americana. Dado que nem todas as mulheres no estudo de Rainer et al. (id.) eram necessariamente membros da comunidade Surda, Woodward e Markowitz (1975) também apontam que a porcentagem de casamentos fora de limites étnicos é possivelmente ainda mais reduzida (Woodward, 1975a).

A surdez social parece variar do comportamento, então denominado, “Surdo-Surdo” a um comportamento que é característico de Ouvintes.

8 Outsider: uma pessoa que não pertence a um determinado grupo (Merriam-Webster Dictionary) (NT).

Valores culturais manifestados em diferentes graus de comportamento Surdo podem ser colocados em um continuum similar ao continuum linguístico descrito acima.

Enquanto os valores culturais Surdos e o comportamento observado parecem ranquear objetivamente sobre um continuum, os membros da comunidade Surda dicotomizam os outros como membros ou não-membros. Essas escolhas categóricas são feitas por meios de padrões de determinadas características socialmente significantes⁹. Assim, uma fronteira é desenhada em torno da comunidade Surda, que pode ser vista como um grupo étnico com o qual os membros se identificam com base em uma identidade básica (Barth, 1969). As atribuições do grupo minoritário Surdo parecem estar baseadas principalmente em dois critérios: (1) presença em uma escola residencial para Surdos e (2) competência comunicativa em ASL (Stokoe, 1965).

Os fatos demográficos a seguir ajudam a explicar por que a socialização das crianças surdas tem padrões diferentes. Menos de dez por cento das crianças surdas têm pais Surdos. Sua formação cultural naturalmente ocorre em casa. Para os mais de 90% de crianças surdas que têm pais Ouvintes, a socialização depende amplamente das escolas que eles frequentam. Quase a metade desse grupo frequenta escolas residenciais para Surdos, onde eles são socializados dentro da comunidade Surda por crianças Surdas mais velhas e por seus pares Surdos que têm pais Surdos (Meadow, 1972). A maioria das crianças surdas não tem qualquer contato com adultos Surdos.

A outra metade dos filhos surdos de pais Ouvintes frequenta escolas diárias especiais para surdos ou então são integrados em escolas regulares. Geralmente, crianças surdas que não têm pais Surdos e que não frequentam escolas residenciais se identificam com a sociedade Ouvinte, na qual elas operam com graus variados de sucesso. Elas normalmente não interagem com os membros da comunidade Surda.

⁹ Embora nós ainda não tenhamos desenvolvido um modelo teórico específico para lidar com esses dados, nós achamos que o modelo de Bailey (1973), com algumas modificações, pode explicar a situação.

Porém, como observado anteriormente na referência ao estudo de Gallaudet (Padden e Markowitz, id.), alguns indivíduos são aculturados dentro da comunidade Surda depois. Presumivelmente, sua nova identidade social na comunidade Surda é mais satisfatória do que o papel social que ele representou previamente na comunidade Ouvinte.

As crianças Surdas diferem de suas afins em outros grupos étnicos de duas maneiras importantes. Primeiro, como constatado acima, a formação dentro da subcultura Surda geralmente não ocorre em casa. Crianças surdas de pais Ouvintes frequentemente se sentem estranhas em suas famílias. O contato com adultos Surdos é extremamente limitado e não é raro as crianças Surdas mais novas imaginarem que crescerão e serão adultos Ouvintes. Isso justifica o importante papel desempenhado por crianças Surdas de pais Surdos e crianças Surdas mais velhas no processo de formação cultural das crianças Surdas mais jovens.

A segunda diferença para as crianças de outros grupos étnicos deve-se ao fato de que os indivíduos com perdas de audição são vistos pelos Ouvintes como demandantes da assistência de vários especialistas no campo da surdez, por exemplo, fonoaudiólogos, terapeutas de fala, professores de surdos e tutores. Surdos normalmente se encontram no papel de pupilos, clientes, pacientes, empregados, enquanto os indivíduos que desempenham os papéis dominantes de professor, doutor, terapeuta de fala, fonoaudiólogo, tutor e empregador são usualmente Ouvintes. Nessas interações assimétricas, Surdos são frequentemente tratados como Ouvintes defeituosos, enquanto sua participação em uma subcultura é ignorada ou maculada. Tais conflitos podem ter contribuído para a formação de uma cultura “conquista” (Aceves, 1974). Como alguns outros grupos minoritários, a comunidade Surda geralmente não participa no controle de suas próprias instituições (Vernon e Markowitz, 1969). Nos termos de suas relações sociais, políticas e econômicas com a sociedade Ouvinte, a minoria Surda pode ser vista como uma colônia.

As variedades linguísticas servem para delimitar a interação dentro e entre as comunidades Surdas e Ouvintes. A sinalização que se aproxima da ASL é principalmente usada dentro da comunidade Surda para interações íntimas dos membros. Assim, o uso da ASL ou de sinalização próxima à ASL serve para integrar pessoas Surdas dentro da comunidade e para lhes atribuir funções sociais, ao mesmo tempo em que exclui os outsiders das interações íntimas com seus membros.

O Inglês Sinalizado Pidgin (PSE)¹⁰ serve como uma barreira de proteção linguística e cultural que permite apenas uma interação mínima entre as comunidades Ouvinte e Surda e, então, serve apenas para um grupo limitado de mediadores Ouvintes e Surdos (Woodward e Markowitz, 1975). Esse grupo inclui principalmente os indivíduos Surdos universitários – cerca de 1-2% da população Surda – e profissionais Ouvintes. O PSE permite a transmissão de informação em um código que não é nativo nem para indivíduos Surdos e nem para Ouvintes, mas em um canal para o qual a pessoa Surda é claramente mais sintonizada. A informação útil para a comunidade e seus membros pode ser obtida sem sacrificar a integridade cultural e a solidariedade grupal. Há menos chance de que Ouvintes possam introduzir ativamente ideologias novas e contraditórias dentro da comunidade em uma outra língua que não seja a ASL.

A ASL serve como o critério principal para a identificação de si e de outros como membros da subcultura Surda e para a promoção de solidariedade dentro do grupo. Essa função social é tão importante para o grupo que alguns membros da comunidade podem, de vez em quando, identificar equivocadamente como Surdo, um sinalizante Ouvinte hábil cuja sinalização se aproxima da ASL, especialmente no uso amplo de construções como a direcionalidade em três dimensões espaciais para representar relações agente-benefactivo (Woodward, 1975b). Essa é uma situação extremamente rara, visto que a maioria dos sinalizantes Ouvintes é frustrada no aprendizado de ASL pela pressão diglósica que garante que os sinalizantes Surdos irão tentar se aproximar do

10 Pidgin Sign English (PDE) (NT).

inglês, frente a um outsider. A identificação equivocada é mais provável de ocorrer em localidades nas quais é raro que Ouvintes sinalizem de qualquer modo, e muito menos que o façam de maneira próxima das variedades linguísticas que a comunidade Surda se identifica. Alguns indivíduos Surdos estrangeiros, até mesmo aqueles de pais Surdos (Battison, comunicação pessoal), e alguns membros da comunidade Surda que adquiriram a língua de sinais tardiamente também são identificados de forma equivocada como pessoas Ouvintes.

Nas raras situações nas quais indivíduos Ouvintes conseguem frustrar a pressão diglössica, surgirão conflitos quanto a que papel social essa pessoa deve ter em relação à comunidade Surda, uma vez que Ouvintes não deveriam sinalizar como Surdos. Parece haver duas soluções possíveis para esse conflito: uma mudança nos padrões de interação ou uma continuação da interação no mesmo nível (interpessoal). O meio mais comum de tratamento desse conflito é reforçar a situação diglössica pela comutação do código para a sinalização próxima do inglês¹¹. Isso pode ser observado como uma sanção pela violação de valores culturais e normas linguísticas esperadas. Esse reforço diglössico exclui efetivamente o Ouvinte de uma profunda integração ou interação interpessoal, já que a ASL, e não o inglês, é usada pela maioria dos Surdos com essas funções. Essa reconstrução de fronteiras linguístico-culturais deve ser vista como parte da identificação étnica

11 A comutação pode ser facilmente observada. A pressão para se mudar para o inglês com um ouvinte é extremamente forte. Woodward (1976: 216) relata o exemplo a seguir de consultores em linguística que, conscientemente, estavam tentando lhe dar dados da ASL: “Como pesquisadores ouvintes Brancos, nós tivemos alguns problemas para penetrar efetivamente nas comunidades surdas Negras sulistas. Em larga medida, há ainda uma compreensível desconfiança que dificultou um estudo interno realmente aprofundado das comunidades. Tal como mencionado anteriormente, é difícil registrar sinais Negros porque os sinalizadores mudam para os sinais do inglês branco conosco. Nós temos um belo exemplo em vídeo de dois supostamente sinalizadores surdos Negros ‘pouco fluentes’ (a melhor tradução do que é não-inglês). Hesitantes, ambos hiper-corrigeram seu inglês sinalizado pidgin (Woodward, 1973b; Woodward e Markowitz, 1975) sinalizando MEU SER NOME SER... e, laboriosamente, começaram a soletrar os seus nomes. Eu imediatamente cortei a câmera e sinalizei para não usar ‘sinais do inglês correto’, mas só para ‘conversar’. Tão logo eu liguei a câmera, eles começaram uma das mais animadas cenas de 20 minutos de contação de histórias que eu já vi. O problema, porém, é até que ponto os sinais deles eram realmente a forma como eles conversariam normalmente entre eles? Todas as outras pessoas na sala eram brancas e tinha um supervisor surdo Branco os entrevistando”.

de integrantes e outsiders na comunidade Surda. Através da comutação para o PSE, o membro da comunidade Surda remarcou corretamente o Ouvinte como um outsider. Portanto, o Ouvinte é excluído de uma interação pessoal íntima com a comunidade Surda, sendo mantida, assim, a autonomia e a integridade desta comunidade.

O outro meio de tratamento do conflito de identificação é continuar interagindo em ASL. Isso implica a possibilidade de interações íntimas futuras. O uso de ASL significa que o Ouvinte não é rejeitado como um outsider, mas que é incorporado dentro da estrutura da comunidade. Essa incorporação, todavia, não requer uma adesão como membro à comunidade, mas sim como algo semelhante a um status de amigo para a comunidade. Alguns sinalizadores Ouvintes hábeis que conseguem se aproximar da ASL podem continuar no papel de amigo especial por um tempo indefinido.

A definição de comunidade Surda proposta neste artigo parece contar tanto para o suposto continuum cultural entre a subcultura Surda e a cultura majoritária, quanto para o fato de que existe, cognitivamente, uma dicotomia por meio de limites étnicos. Exemplos de comportamento linguístico na comunidade Surda reafirmam a alegação de que sua situação linguística desempenha um papel importante na manutenção de fronteiras étnicas. Assim, ela contribui para a manutenção de identidades sociais positivas e para a satisfação das interações entre os seus membros.

Referências

- ACEVES, J.B. 1974. Identity, survival, and change: exploring social/cultural anthropology. Morrisontown: General Learning Press.
- BAILEY, C.J. 1973. Variation and Language theory. Washington D.C.: Center for Applied Linguistics.
- BARTH, F. (ed.). 1969. Ethnic groups and boundaries. Oslo: Johansen and Nieslen Boktrykkeri.
- FAY, E.A. 1898. Marriages of the deaf in America. Washington: Volta Bureau, Quoted in Lunde, 1960.
- FURTH, H. 1966. Thinking without language. New York: The Free Press.
- FURTH, H. 1973. Deafness and learning. Belmont: Wadsworth Publishing Co.
- GUMPERZ, J. 1974. Linguistic Anthropology in Society. American Anthropology, 76, 785-798.
- LUNDE, A. 1960. The sociology of the deaf. In: Sign Language Structure: an outline of the visual communication systems of the American deaf. William Stokoe, Univ. of Buffalo, Occasional Paper, 8.
- MEADOW, K. 1972. Sociolinguistics, sign language, and the deaf subculture. In: O'ROURKE, T.J. (ed.). Psycholinguistics and total communication: the state of the art. Washington: American Annals of the Deaf.
- MYKLEBUST, H.R. 1960. The psychology of deafness. New York: Grune & Stratton, Inc.
- PADDEN, C.; MARKOWITZ, H. 1976. Cultural conflicts between hearing and deaf communities. In: F.B. & A.B. Crammatte (eds.). Proceedings of the VII World Congress of the World Federation of the Deaf. Washington: National Association of the Deaf.
- RAINER, J.D.; ALTSHULER, K. Z.; KALLMANN (eds.). 1972. Family and mental health problems in a deaf population. New York: State Psychiatric Institute, Columbia.
- SCHLESINGER, H. 1972. Meaning and enjoyment: language acquisition in deaf children. In: O'Rourke, T.J. (ed.). Psycholinguistics and total communication: the state of the art. Washington: American Annals of the Deaf.
- STOKOE, W. 1970. Sign language diglossia. Studies in Linguistics, 21, 27-41.
- STOKOE, W.; CASTERLINE, D.; CRONEBERG, C. 1965. A dictionary of American Sign Language. Washington: Gallaudet Press.
- VERNON, M.; MAKOWSKY, B. 1969. Deafness and minority group dynamics. The Deaf American, 21, 3-6.
- WEINREICH, U. 1968. Languages in contact. The Hague: Mouton.
- WOODWARD, J. 1973a. Some observations on sociolinguistic variation and American Sign Language. Kansas Journal of Sociology, 9, 191-199.
- WOODWARD, J. 1973b. Some characteristics of Pidgin Sign English. Sign Language Studies, 3, 39-46.

WOODWARD, J. 1975a (1982). How you gonna get to heaven if you can't talk with Jesus: the educational establishment vs. the deaf community. Presented at the annual meeting of the Society for Applied Anthropology, Amsterdam, March 1975. Published in: Woodward, J. (ed.). How you gonna get to heaven if you can't talk with Jesus. Silver Spring: T.J. Publishers.

WOODWARD, J. 1975b. Variation in American Sign Language syntax: agent-beneficiary directionality. In: Fasold, R.; Shuy, R. (eds.). Analyzing variation in language. Washington: Georgetown Univ. Press.

WOODWARD, J. 1976. Black Southern Signing. *Language in Society*, 5, 211-218.

WOODWARD, J.; MARKOWITZ, H. (1980). Some handy new ideas on pidgins and creoles: Pidgin Sign Languages. Presented at the International Conference on Pidgin and Creole Languages: Honolulu, Hawaii, January 1975. Published in Stokoe, W. (ed.). *Sign and Culture*. Silver Spring, Maryland: Linstok Press.

A LÍNGUA DE SINAIS E A CONCEPÇÃO DE SURDEZ EM UMA ALDEIA MAYA YUCATEC TRADICIONAL¹

Robert Johnson

Foi observado por cerca de um século e meio que a surdez cria identidades e agrupações sociais específicas. Autores surdos (Flournoy, 1856; Veditz, 1913; Jacobs, 1974) e pesquisadores (Becker, 1986; Carmel, 1976; Erting, 1978; Croneberg, 1976; Groce, 1980; Higgins, 1980; Johnson and Erting, 1989; Lane, 1984; Lou, 1988; Markowitz and Woodward, 1978; Meadow, 1972; Padden and Markowitz, 1975, Padden and Humphries, 1988; Padden, 1980; Schein, 1968; Stokoe, 1970; Vernon and Makowsky, 1969) têm demonstrado que pessoas surdas criam comunidades baseadas no fato da surdez, nos modos de comunicação e na necessidade de alcançar acesso aos benefícios econômicos da sociedade mais ampla.

Estas observações conduziram às três demandas principais das comunidades surdas, demandas estas que se relacionam à comunicação, identidade étnica e solidariedade.

1 JOHNSON, Robert. "Sign language and the concept of deafness in a traditional Yucatec Mayan village". In: Erting et al. (eds.). *The deaf way*. Washington: Gallaudet Univ. Press, 1994. Traduzido por Gil Felix. Revisado por Gil Felix e Aline Lage. Esse artigo, publicado nos *Anais da Conferência The Deaf Way*, foi publicado anteriormente em *Sign Language Studies*, vol. 73, 1991: 461-474, com o título "Sign Language, Culture & Community in a Traditional Yucatec". Os artigos são fundamentalmente os mesmos, com a exceção da troca de lugar no texto do parágrafo "A situação na aldeia, entretanto, não se parece (...) quanto a politização da surdez são desnecessárias", que no periódico estava situado na conclusão, e de dois parágrafos finais em que o autor fazia menção a outras pesquisas em curso em aldeias na África por N. Frishberg, por Pietrosemoli na Venezuela e por S. Suppala entre os Navaho nos EUA, além de relatos possivelmente semelhantes ao que ele mesmo encontrara em outras localidades do México e da Guatemala.

Comunidades de comunicação

A especificidade dos modos de comunicação das pessoas surdas e a dificuldade generalizada que elas encontram na comunicação com pessoas ouvintes levaram à construção de comunidades de interação baseadas no uso da língua. As escolhas de interação entre pessoas surdas tendem a ser feitas com base no modo e tipo de língua que elas preferem. Assim, grande parte da interação das pessoas surdas que sinalizam é com outras pessoas surdas que sinalizam.

Além disso, nos Estados Unidos a interação pode ser estruturada pela preferência da Língua de Sinais dos EUA (ASL) em oposição ao inglês sinalizado. Semelhantemente, em algumas sociedades, a interação preferida de pessoas surdas oralizadas é com outras pessoas surdas oralizadas.

É comum que estas comunidades de interação informal se reflitam na composição de associações surdas, que são geralmente estruturadas em torno de formas de escolha da língua. A interação que ultrapassa os limites destes grupos formais e informais tende a ser comparativamente menos frequente do que a interação dentro dos grupos e tende a ocorrer em situações que envolvem acesso aos benefícios da sociedade envolvente.

Identidade étnica

Dentro de muitas destas comunidades, desenvolveram-se padrões de comportamento e identidade que podem ser bem descritos como “etnicidade” (Markowitz and Woodward, 1978; Erting, 1978; Padden, 1980; Johnson and Erting, 1989). A identidade étnica envolve duas características principais. A primeira, denominada paternidade, define os membros dos grupos em termos biológicos. Para a etnicidade surda,

o traço biológico essencial é ter algum grau de perda auditiva. Alguns indivíduos surdos têm a característica a mais de terem nascido em uma família surda. Surdez em si, e não graus de surdez, portanto, tornou-se a característica definidora para os membros de grupos étnicos surdos.

A segunda característica da etnicidade, denominada patrimônio, reconhece o fato de que, dentro dos grupos criados por pessoas surdas, desenvolvem-se padrões costumeiros de comportamento e conjuntos compartilhados de valores. Como regra, para ser considerado um membro do grupo étnico surdo, além de se deparar com a requisição de ter perda auditiva, uma pessoa deve também aceitar em até certo ponto os valores da comunidade e agir de acordo com as normas de comportamento do grupo.

Entre os itens do patrimônio do grupo étnico surdo norte-americano estão: a identificação de si mesmo como surdo, indiferentemente do grau de perda auditiva; o uso apropriado da língua de sinais em situações apropriadas; e uma identificação efetiva com os valores e comportamentos do grupo – isto é, com a “cultura” do grupo. Entre esses valores está a noção de que a surdez em si mesma não é necessariamente vista como um traço negativo. Pelo contrário, esse é o traço que define a aceitabilidade das pessoas ao grupo e, de fato, é o traço que define o grupo.

Assim, etnicidade é uma força social, criada a partir de dentro da comunidade, que resulta da e em interação e identidade com o grupo. Nesse sentido, é possível falar de uma “fronteira” em torno do grupo étnico surdo – uma fronteira criada e reforçada por atitudes, valores e interações que ocorrem dentro do grupo.

É claro, sendo os grupos étnicos surdos inseridos no interior de amplas sociedades envolventes, muitos dos valores e padrões de comportamento da maioria são incorporados na cultura do grupo étnico surdo. Assim, o grupo étnico surdo nos EUA compartilha vários aspectos fundamentais da sua cultura com outros grupos étnicos e com a maioria dos americanos. Entre esses estão valores

como a religião, ética de trabalho, valores econômicos, atitudes a respeito da estrutura familiar e princípios éticos. Entretanto, deve ser reconhecido o fato de que os norte-americanos surdos se diferem dos outros norte-americanos na sua identificação fundamental com a surdez e nas comunidades que emergem em torno da surdez.

Comunidades de solidariedade

Atitudes comuns tendem a associar a surdez a valores negativos. Dessa perspectiva da sociedade mais ampla, a surdez é vista como uma falta de algo e não como a presença de algo. Desse ponto de vista, a gradação de perda auditiva torna-se importante porque quanto menos uma pessoa ouve – e, portanto, quanto menos ele ou ela consegue se comunicar efetivamente com pessoas ouvintes – mais difícil será para essa pessoa preencher a gama de papéis sociais, educacionais e econômicos esperados dos cidadãos em uma sociedade industrial. Por essa razão, pessoas surdas em geral, e aquelas com a menor audição em particular, experimentam dificuldades para ter acesso aos benefícios econômicos e sociais da sociedade envolvente.

Essas atitudes e práticas levam os indivíduos surdos a terem experiências similares na sociedade na tentativa de alcançar acesso aos benefícios sociais e econômicos e a organizar atividades que aumentem esse acesso com base na surdez. Assim, ainda que essas atitudes tenham sua fonte fora do grupo étnico surdo, elas servem para reforçar as fronteiras do grupo.

Dessa perspectiva, a fronteira social entre pessoas surdas e ouvintes é mantida por uma tensão dinâmica entre as forças sociais internas do grupo e as externas ao grupo. Nesse sentido, então, a surdez também se torna uma força política.

O acesso econômico e social restrito cria “solidariedade” entre os membros do grupo. Solidariedade refere-se a um ganho de identificação entre as pessoas surdas, que compartilham experiências similares nas suas tentativas de alcançar sucesso, tal como definido pelos valores difundidos das suas sociedades mais amplas. Sendo assim, frequentemente, pessoas surdas se identificam mais e de maneira mais próxima com outras pessoas surdas do que com pessoas de fora do grupo.

Esses padrões parecem ser relativamente consistentes entre pessoas surdas em sociedades industrializadas. Além disso, a solidariedade entre pessoas surdas frequentemente se mantém através das fronteiras nacionais. Pessoas surdas de diferentes países frequentemente se veem como mais parecidas entre si e tendo mais em comum umas com as outras do que com os membros ouvintes de suas sociedades. A Deaf Way² e outros eventos surdos internacionais são testemunhos deste padrão.

Depois de experimentar esse fenômeno repetidas vezes em interações pessoais em muitos países e depois de ver isso em ação nas conferências internacionais, é tentador assumir que é uma característica universal da sociedade surda. Contudo, esse modelo de sociedade surda é construído quase sempre a partir de observações nas sociedades industriais. É verificável apenas observando as vidas de pessoas surdas em diferentes situações dessas sociedades. Examinando as comunidades que pessoas surdas criaram sob condições diferentes, nós podemos determinar se os padrões de interação, etnicidade e solidariedade são verdadeiramente criados nas razões que propomos – e são, portanto, uma condição universal das comunidades surdas – ou se, quando as condições sociais e econômicas são diferentes, os padrões de interação e identificação também diferem.

2 Conferência Mundial realizada em Gallaudet, EUA, em 1989 (NT).

Uma comunidade surda Maia Yucatec

Com isso em mente, nós estudamos uma pequena comunidade surda em uma aldeia Maia Yucatec tradicional no estado de Yucatan no México. As primeiras observações foram feitas por Hubert Smith, que esteve alguns anos na aldeia fazendo filmes etnográficos a respeito das adaptações às mudanças econômicas e sociais da sociedade mexicana. Ele descobriu, muito acidentalmente, que na aldeia de cerca de 400 habitantes, havia doze (agora treze com um nascimento recente) pessoas surdas, uma proporção muito alta, devido a padrões de casamento.

Em 1987, Smith, Carol Erting e eu fizemos uma breve visita à aldeia e, em 1988, nós retornamos com Jane Norman por uma semana. Eu permaneci por um mês e tentei aprender alguma coisa da língua de sinais e observar a vida das pessoas surdas e ouvintes que vivem lá.

Padrões de vida na sociedade Yucatec tradicional

Para compreender as vidas das pessoas surdas, é necessário compreender o contexto social no qual elas vivem. A aldeia é localizada na parte central norte da península de Yucatan, no México oriental.

A terra que cerca a aldeia é montanhosa, rochosa e seca, densamente coberta pela floresta de arbusto subtropical. É dividida em divisões políticas, cada uma pertencendo a uma pequena aldeia. Essas áreas são disponíveis para os moradores da aldeia para uso agrícola. A aldeia é composta por instalações familiares cercadas por paredes de pedra. No interior destas instalações estão várias habitações de um quarto, construídas com barro e palha, pequenos postes e varais.

Cada casa tende a ser ocupada por uma das famílias nucleares que compõem a família extensa da instalação. Em geral, os membros da

família extensa compartilham uma cozinha, na qual os alimentos são preparados e consumidos. Muitos casamentos acontecem entre os moradores da aldeia; quando ocorrem casamentos entre pessoas de aldeias diferentes, é comum – ainda que não seja universal – que a esposa se desloque para a aldeia do marido.

Os homens de uma família extensa tendem a trabalhar juntos na produção de alimentos através da agricultura de corte e queima; um processo que envolve o corte de todas as árvores de uma larga área de floresta (uma “milpa”), queimando e plantando milho, feijão e abóbora nas cinzas. Cada milpa criada dessa maneira é plantada no mesmo ano em que é queimada e daí deixada em pousio por vinte anos antes de ser cortada, queimada e plantada novamente.

A maioria dos vegetais da aldeia é produzida nas milpas, ainda que cada instalação familiar também tenha árvores frutíferas e, dependendo do sucesso das colheitas, certos alimentos e estoque devem ser obtidos através da economia mexicana principal. Além disso, roupas, produtos domésticos, medicamentos e fertilizantes devem ser adquiridos através da economia principal em um mercado urbano próximo.

Quase todos os homens são agricultores, ainda que a maioria complementa suas rendas através de outras ocupações, tal como na manufatura caseira, pequenas lojas ou como diarista nas cidades.

As mulheres também têm papéis econômicos relativamente restritos, envolvendo preparação da alimentação, criação de animais domésticos e educação de crianças. Muitas mulheres complementam a renda familiar nas manufaturas caseiras com bordado, tecelagem de redes e trabalhos de costura.

Na aldeia há poucos produtos industrializados, não têm carros e possivelmente três televisões (usadas principalmente para assistir baseball e boxe). Ainda que cada uma destas instalações tenha eletricidade, ela é usada sobretudo para iluminação e bombeamento de água. Assim, para a maior parte, a sociedade permanece bastante

tradicional, aceitando apenas o que precisa para manter sua vida, em vez de adotar cegamente todas as inovações tecnológicas.

Os valores dos maias parecem ter se mantido razoavelmente tradicionais, priorizando a manutenção da família e a independência da aldeia.

Relações com o mundo exterior

A vida na aldeia contrasta com a das cidades da região, que adotaram completamente o estilo de vida urbano, industrial, do México central. A interação com as cidades é principalmente econômica, envolvendo visitas periódicas aos mercados para comprar e vender mercadorias e para obter acesso a serviços médicos e sociais. A interação que os homens têm com a cidade é principalmente na forma de trabalhos por diárias, que vão durante uma semana em alguns períodos para ganhar um dinheiro adicional, particularmente nos anos quando as colheitas não são boas.

Em geral, a interação com outras aldeias acontece através de competições esportivas, especialmente baseball, e em eventos sociais tais como danças e festas. Ainda que essa interação externa não seja incomum para homens e mulheres, o foco primordial permanece na própria aldeia e na família. Os aldeões maias não se identificam muito com a vida de fora da aldeia.

Os aldeões surdos Língua de Sinais Maia

No contexto deste padrão de vida, os treze surdos interagem e se comunicam exclusivamente em língua de sinais. Após investigação, a língua de sinais revelou-se como uma verdadeira língua de sinais que, mesmo um pouco menos elaborada do que outras línguas de sinais de

sociedades industrializadas, compartilha características estruturais presentes em todas as línguas de sinais.

Assim como todas as línguas de sinais naturais, a Língua de Sinais Maia não é uma representação manual de quaisquer das línguas faladas da aldeia – espanhol e Maia Yucatec. Ela é independente em sua estrutura, ainda que, como sempre, o aspecto lexical reflita os interesses e necessidades da sociedade na qual a comunidade surda faz parte.

A língua tem a maioria das características estruturais que nós esperamos em uma língua de sinais natural. Tem organização sintática, verbos de ação com configurações de mãos classificadoras, verbos que mostram concordância com sujeito e objeto, classificações numerais, morfemas não-manuais com funções adverbiais e sintáticas e inflexões de aspecto temporal e distribucional nos predicados.

Ainda que a língua de sinais da aldeia tenha inicialmente sido dada como isolada – o gene da surdez foi pensado como isolado na aldeia – nós achamos evidências de um uso da Língua de Sinais Maia difundido através de Yucatan, alcançando possivelmente populações maia da Guatemala. Nós achamos pequenas populações de surdos na maioria das aldeias e contamos pelo menos mais uma aldeia a 100 quilômetros de distância com uma proporção igualmente grande de habitantes surdos – alguns deles eram primos das famílias da aldeia onde nós estivemos.

Por meio de visitas, descobrimos que a língua de sinais da aldeia era mutuamente inteligível com a língua de sinais dos surdos maias de outras aldeias, ainda que seja diferente e mutuamente ininteligível em relação à língua de sinais das cidades – a Língua de Sinais Mexicana, associada com as instituições educacionais do país.

A Língua de Sinais Maia parece ter sido mantida através de interações infrequentes entre pessoas surdas de aldeias diferentes. Por exemplo, o homem mais velho da aldeia foi recrutado pelo exército quando

tinha uns vinte anos. Um certo número de surdos também foi e todos foram colocados em uma mesma unidade por vários meses até serem dispensados. Além disso, surdos se viam ocasionalmente em eventos sociais nas aldeias. Essa interação, mesmo limitada, parece ter mantido uma língua de sinais central na área, de uma maneira possivelmente bastante similar àquela que foi dita como tendo ocorrido na França e nos EUA antes do estabelecimento das instituições educacionais para surdos (Lane, 1984; Woodward, 1978).

A situação na aldeia, entretanto, não se parece com qualquer outra que conhecemos, com a exceção da situação da histórica Martha's Vineyard reportada por Groce (1980). Todos os adultos ouvintes que nós conhecemos podiam sinalizar bem e alguns sinalizavam muito bem. Parecia que todas as pessoas da aldeia, tanto ouvintes quanto surdos, adquiriram naturalmente a língua de sinais, por meio da interação. Só esse fato cria uma condição na qual os benefícios sociais e econômicos são mais imediatamente acessíveis para os surdos e na qual tanto a formação de um grupo étnico forte quanto a politização da surdez são desnecessárias.

A Comunidade Surda

Alguns dos padrões que nós observamos lembram os de outras comunidades surdas, outros são bastante diferentes. Como na maioria das comunidades surdas, a língua cria uma comunidade de comunicação entre os habitantes surdos da aldeia. Conversar à noite é um passatempo comum para todos os homens da aldeia. Os surdos procuram uns aos outros para conversas e, mesmo que os grupos de conversa sejam tipicamente formados em uma mistura de surdos e ouvintes, se há um surdo presente, geralmente também estarão muitos outros. A facilidade de comunicação parece juntá-los.

Surdas também parecem interagir umas com as outras frequentemente, assim como com seus parentes surdos homens. Ainda que as mulheres saiam com menos frequência do que os homens das suas habitações, as surdas parecem preferir interagir umas com as outras nos eventos públicos.

Porém, mesmo com a existência desse padrão, nós não observamos qualquer atividade que pudesse ser denominada como exclusivamente, ou mesmo parcialmente, “surda”. Perto do final da nossa visita, nós demos um almoço para todos os surdos e suas famílias extensas. Do nosso conhecimento, esse foi o primeiro evento na aldeia que foi definido somente com base na surdez.

Além disso, nós surpreendentemente observamos pouca solidariedade para com os surdos de fora da aldeia. Descobrimos que na história recente tinham sete moradores surdos na aldeia vizinha, a sete quilômetros de distância e pela qual os aldeões surdos passam frequentemente, quase sempre à pé, no seu caminho para o mercado na cidade. Dois dos surdos ainda vivos moram quase ao lado da estrada e, mesmo assim, quando nós os visitamos junto a vários surdos da aldeia, descobrimos que há muitos anos eles não se viam.

Esses surdos da aldeia vizinha e os surdos que moram nas outras aldeias não foram mencionados para Hubert Smith ao longo dos seus doze anos de visitas à aldeia, embora, quando questionados, foi visto que eles sabiam da sua existência. A partir destas observações, é claro que os aldeões surdos não procuram outros surdos nesses lugares com o mesmo vigor que observamos nas sociedades industriais.

Semelhantemente, a surda da nossa equipe foi bem recebida e tratada cordialmente, mas não com o mesmo grau de solidariedade e comunalidade que ela experimentou nas suas visitas às comunidades surdas de sociedades industriais.

Parece, portanto, que a identidade para os surdos da aldeia é primeiro com a família e com a aldeia, nesse caso, a sociedade maia. Assim,

ainda que todos eles se reconheçam como surdos e frequentemente prefiram interagir entre si, a surdez por si só não parece ter concebido um grupo étnico forte no interior da sociedade da aldeia e nem ter se tornado politizada sob a forma de solidariedade.

Diferenças entre a sociedade maia surda e sociedades surdas industriais

Parece que essas diferenças se originam em parte das diferenças nos valores principais da sociedade maia à qual os aldeões pertencem e em parte de uma diferença notável nas circunstâncias sociais e econômicas que eles experimentam nas suas vidas. Já indicamos que os surdos geralmente refletem os valores centrais da sociedade mais ampla. Na sociedade maia os ouvintes também tendem a se identificar com a família e a aldeia e, em comparação com muitos outros grupos tradicionais de nações como o México, os maias tendem a ser resistentes e relativamente desinteressados frente às influências externas.

Sua sociedade é notoriamente autossuficiente. Não tem ocorrido migração intensa da aldeia para as cidades, apesar dos padrões de trabalho por diárias, em que homens surdos e ouvintes costumam retornar do seu trabalho aos finais de semana (uma exceção notável é de uma surda que é doméstica na cidade e só retorna raramente). Dado esse contexto, não é de se surpreender que a identidade dos aldeões surdos é também focada na aldeia. Esse é o jeito apropriado de estar na sociedade.

Provavelmente de igual importância é o fato de que os surdos da aldeia têm pleno acesso aos benefícios econômicos da sociedade. Os homens desempenham os mesmos papéis que os homens ouvintes. Todos os surdos são agricultores e se destacam como tal. Todos os surdos e surdas participam nas indústrias caseiras com sucesso equiparável aos ouvintes. É verdade que as crianças surdas não vão para a escola

como as ouvintes, mas a escola preenche apenas algumas horas por dia e a educação não é essencial para ser bem sucedido na sociedade, sendo assim, não é tão valorizada ou tão crucial como nas sociedades industriais. Assim, ser surdo na sociedade maia não limita o acesso ao sucesso econômico comum e, portanto, não se torna uma questão de solidariedade política.

A diferença mais crucial, na nossa visão, é o fato de que os surdos da aldeia têm quase pleno acesso à comunidade social. Eles são membros plenamente participativos das famílias, em torno dos quais as mais importantes atividades são centradas. O acesso à vida familiar é governado pelo acesso à comunicação.

É claro, todavia, que os surdos permanecem diferentes dos ouvintes. Os surdos da aldeia têm uma taxa de casamento menor do que a população em geral, entre os quais quase todos se casam. Apenas três dos sete homens aptos estão casados, todos com mulheres ouvintes e todos tiveram apenas crianças ouvintes, um fato que reforça a crença de que surdez é transmitida pelas mulheres. É difícil para um surdo encontrar uma esposa. Nenhuma das surdas é casada e todas elas dizem que seria impossível encontrar um marido.

Além disso, ainda que todos possam sinalizar, os surdos não têm acesso à maioria do discurso, que é realizado em maia. Isso provavelmente conta para a presença da sua comunidade de comunicação.

Conclusão

A comparação da surdez nessa sociedade tradicional serve para verificar nossas noções a respeito da estrutura das comunidades surdas nas sociedades industriais.

Primeiro, a influência de fatores linguísticos tais como facilidade de comunicação na criação de escolhas de interação está claramente presente: os aldeões surdos costumam escolher interagir entre si. Entretanto, a presença de uma ampla população de ouvintes que também sinalizam modera essa comunidade de comunicação de maneira que ela não é tão evidente como aquelas das sociedades industriais.

Segundo, a comparação verifica a noção da influência do acesso econômico e social na emergência da surdez política em forma de solidariedade. No caso dos aldeões maias surdos, em que o acesso social é extenso e no qual o acesso econômico é completo para as pessoas surdas, a surdez como um fenômeno político está aparentemente em falta.

Referências

BECKER, Gaylene; ARNOLD, Regina. 1986. Stigma as a social and cultural construct. In: *The dilemma of difference: a multidisciplinary view of Stigma*, ed. Stephen Ainlay, Gaylene Becker and Lerita Coleman. New York: Plenum. pp. 39-57.

CARMEL, Simon. 1976. Ethnic identity and solidarity in the deaf community in the United States. Unpublished manuscript.

CRONENBERG, Carl. The linguistic community. In: *A dictionary of American Sign Language on Linguistic Principles. (New Edition)*, ed. W.C. Stokoe, D. Casterline and C. Cronenberg. Silver Spring, MD: Linstok Press. p. 297-311.

ERTING, Carol. 1978. Language policy and deaf ethnicity in the United States. *Sign Language Studies*. 19: 139-152.

FLOURNOY, J. A. 1856. A deaf mute Commonwealth. *American Annals of the Deaf*, 8: 120-125.

GROCE, Nora Ellen. 1980. Everyone here spoke sign language. *Natural history*, 89: 10-16.

HIGGINS, Paul C. 1980. *Outsiders in a hearing world: a sociology of deafness*. Beverly Hills, CA: Sage.

JACOBS, Leo. 1974. *A deaf adult speaks out*. Washington, DC: Gallaudet College Press.

JOHNSON, Robert E.; EARTING, Carol. 1989. Ethnicity and socialization in a classroom for deaf children. In: *The sociolinguistics of the deaf community*, ed.

Ceil Lucas. San Diego, CA. Academic Press. p. 41-83.

LANE, Harlan. 1984. *When the mind hears: a history of the deaf*. New York: Random House.

LOU, Mimi Wheiping. 1988. The history of the education of the deaf in the United States. In: *Language learning and deafness*, ed. Michael Strong. New York: Cambridge Univ. Press.

MARKOWITZ, Harry; WOODWARD, James C. 1978. Language and the maintenance of ethnic boundaries in the deaf community. *Communication and cognition*, 11: 29-38.

MEADOW, Kathryn P. Sociolinguistics, Sign Language and the deaf sub-culture. In: *Psycholinguistics and total communication: the state of the art*, ed. T.J. O'Rourke. Washington, DC: American Annals of the Deaf. p. 19-33.

PADDEN, Carol. 1980. The deaf community and the culture of deaf people. In: *Sign Language and the deaf community*. ed. Charlotte Baker and Robbin Battison. Silver Spring, MD: National Association of the Deaf.

PADDEN, Carol; HUMPHRIES, Tom. 1988. *Deaf in America: voices from a culture*. Cambridge: Harvard Univ. Press.

PADDEN, Carol; MARKOWITZ, Harry. 1975. Cultural conflicts between hearing and deaf communities. In: *Proceedings of the Seventh World Congress of the World Federation of the Deaf*. Silver Spring, MD: National Association of the Deaf. p.407-411.

SCHEIN, Jerome D. 1968. *The deaf community: studies in the social psychology of deafness*. Washington, DC: Gallaudet College.

STOKOE JR., William C. 1970. Sign Language Diglossia. *Studies in Linguistics*, 21: 21-41.

VEDITZ, G. W. 1913. *The Preservation of the Sign Language* [film] Silver Spring, MD: National Association of the Deaf.

VERNON, Mckay; MAKOWSKY, K. 1969. Deafness and minority group dynamics. *The Deaf American*, 21: 3-6.

WOODWARD, James C. 1978. Historical Bases of American Sign Language. In: *Understanding Language Through Sign Language Research*, ed. Patricia Siple. New York: Academic Press. p. 333-348.

‘U-TURNS’, ‘DEAF SHOCK’, E OS ‘*HARD OF HEARING*’: IDENTIDADES SURDAS JAPONESAS NAS FRONTEIRAS¹

Karen Nakamura

Um número crescente de pesquisas antropológicas e sociolinguísticas (Lane, 1976, 1984; Kegl, 1994; Senghas e Kegl, 1994; Paransnis, 1996) tem confirmado o que os Surdos nos EUA já sabiam – as escolas para os surdos são o berço de comunidades Surdas, identidades Surdas e línguas sinalizadas. O Japão não é diferente a esse respeito, embora dois fatores acrescentem uma variação particular às identidades surdas de lá. O primeiro fator é a introdução relativamente tardia (para uma nação industrializada) de oportunidades educacionais generalizadas para os surdos. Ainda que a primeira escola para surdos seja de fins do século XIX, a educação obrigatória para estudantes surdos só foi introduzida após o fim da II Guerra Mundial. O segundo fator é a combinação de uma taxa de nascimentos em queda drástica, da melhoria da assistência médica e de uma tendência à inclusão escolar regular durante as três décadas passadas que levou à redução de alunos matriculados nas escolas para surdos.

Os dois principais momentos históricos nessa etnografia das comunidades surdas japonesas são 1948 e 1970: 1948 sendo a data da

1 NAKAMURA, Karen. U-turns, deaf shock, and the *hard of hearing*: Japanese deaf identities at the borderlands. In: Monaghan et al. (eds). *Many ways to be deaf: international variation in deaf communities*. Washington, Gaullaudet Univ. Press, 2003. pp. 211-229. Traduzido por Gil Felix. Revisado por Gil Felix e Aline Lage.

introdução da educação obrigatória para os surdos, após a II Guerra Mundial, e 1970 significando o começo do rápido crescimento da prática de inclusão das crianças surdas em escolas de ouvintes. Esses eventos segmentam as identidades surdas no Japão em categorias demarcadas geracionalmente porque a data de nascimento de uma pessoa surda vai influenciar de maneira profunda os tipos de oportunidades educacionais que ele ou ela teve, seus grupos de colegas, o tipo de língua sinalizada que ele ou ela usaram e as suas perspectivas culturais e políticas em geral. Este capítulo analisa como as histórias das comunidades surdas japonesas influenciaram a proliferação de identidades surdas no Japão contemporâneo.

Uma metáfora que vem sendo utilizada na antropologia das identidades é a das nações e da formação das nações, inspiradas principalmente no texto-chave de Benedict Anderson (1983), *Imagined communities: reflections on the origin and spread of nationalism*². Com essa referência, o capítulo discute a emergência de identidades surdas no Japão a partir de um ponto de vista antropológico, processual, isto é, os mesmos processos culturais e históricos que nós tipicamente atribuímos à formação das nações podem também ser usados para compreender como identidades e instituições se reúnem e se dispersam. Se uma pessoa identifica-se como “japonês”, ou “Surdo” ou “Norte-americano”, é baseado em processos de similaridades “imaginadas” com outras na mesma categoria e em diferenças com aquelas categorizadas como outro. Os processos que constroem nossa identificação como japoneses, Surdos ou norte-americanos também obscurecem a história, portanto tendemos a imaginar que essas identidades sempre existiram – o q é da natureza das identidades.

Na realidade, processos de identificação nunca são muito simples e se tornaram mais fragmentados nos últimos tempos. Não existem identidades naturais, seja como culturalmente Surdo ou como etnicamente japonês; todas as identificações em si mesmas resultam de processos de dinâmicas políticas e históricas de macro-escala e a partir

2 Publicado no Brasil: Anderson, B. *Comunidades imaginadas: reflexões sobre a origem e a difusão do nacionalismo*. São Paulo: Cia. das Letras, 2008. (NT).

de construções psicológicas ativas nos indivíduos³. O leitor deve ter notado que eu não usei o termo Surdo com “S maiúsculo” quando fiz referência aos surdos no Japão – uma prática comum nos estudos Surdos norte-americanos quando se refere à Surdez cultural, em uma posição situada em oposição à cultura ouvinte ou “audismo”⁴ (Wilcox, 1989; Lane, 1992). Em muitos aspectos, o objetivo deste capítulo é desafiar e desnaturalizar (a) a noção de uma cultura Surda singular, quer no Japão ou em outras culturas, e (b) as fronteiras rígidas, artificiais, entre culturas surdas e ouvintes.

Metodologia

Este capítulo é baseado em uma pesquisa de 16 meses de observação participante entre grupos surdos no Japão. A maior parte do tempo de pesquisa foi na área de Tóquio-Kanto, ainda que eu também tenha participado de muitos eventos surdos por todo o Japão, da ilha de Hokkaido, no norte, até a ilha de Kyushu, no sul. A principal base da minha pesquisa foi um período de oito meses como um pesquisador interno da Federação Japonesa dos Surdos (JFD), o maior e mais antigo dos grupos surdos no Japão. Minha responsabilidade básica de trabalho era traduzir os materiais de relações públicas da JFD e manter correspondência com a Federação Mundial dos Surdos (WFD) e as organizações membros da WFD. Eu também participei de muitos encontros da JFD em todos os níveis, como um observador, e, ocasionalmente, como um auxiliar de escritório. O complemento desta pesquisa etnográfica foi o trabalho de arquivo conduzido na JFD, na

3 Essa visão é, obviamente, uma perspectiva pós-modernista de identidade fortemente associada com os trabalhos de Michel Foucault (1973, 1979, 1990) e de Judith Butler (1990). Este artigo não lidará explicitamente com a noção de poder na criação das identidades surdas e ouvintes. Para um bom exemplo de como a raça (outra categoria que nós, com frequência, consideramos natural) foi construída na antropologia, no direito e no entendimento popular, ver Braman (1999).

4 O termo audism, cunhado por T. Humphries, H. Lane e outros, foi traduzido algumas vezes para o português como “ouvintismo” (NT).

Biblioteca Nacional, em Tóquio, e as entrevistas com líderes, ativistas e membros da JFD em Tóquio e em outros municípios.

Eu sou ouvinte e fluente em inglês e japonês nas suas formas faladas e escritas. Fiquei quase terços iguais da minha vida morando na Austrália, no Japão e nos EUA. Estudei a Língua de Sinais dos EUA (ASL) durante um verão na Universidade de Gallaudet e na Escola Americana de Surdos⁵ por um ano e meio antes do meu trabalho de campo no Japão. Eu aprendi a Língua de Sinais Japonesa (JSL) através de aulas particulares e por meio de um processo de imersão quando estava no Japão.

Durante o período de trabalho de campo, embora não fossem espetaculares, minhas habilidades de sinalização em JSL foram suficientes para conduzir entrevistas e conversações sem o uso de um intérprete, uma vez passada a questão inicial das diferenças dialetais nas formas da Língua de Sinais Japonesa. Na parte final da minha pesquisa, a maioria dos informantes surdos pensou que eu era surda ou, pelo menos, alguém com dificuldade de audição. Eles devem ter feito essa suposição por causa do “sotaque” da ASL na minha sinalização, realizado, por exemplo, no uso de formas gramaticais da ASL (tais como o uso de classificadores, marcadores gramaticais não-gestuais e faciais, a ausência de vocalização ou articulação das palavras com a boca, a ausência de um ordenamento sequenciado de acordo com o japonês falado, e assim por diante) e também por causa do meu papel anômalo como observador-participante, alguém que não é nem um intérprete e nem um membro de uma organização surda. Certamente, meu gênero influenciou para eu ser identificada como surda ou ensurdecida, assim como para ser vista como parcialmente norte-americana ou americanizada⁶.

5 American School for the Deaf (NT).

6 Meu nome, Karen, é tanto americano quanto japonês; fui alternadamente vista como japonesa e como americana. Meus informantes e eu, dependendo da situação, enfatizamos meu aspecto japonês assim como o americano e esse comportamento quase sempre me demandou um grande esforço para negociar minha identidade cultural.

Definindo surdez

No Japão não se encontra uma única ou hegemônica definição do que significa ser “Surdo”. Ainda nenhum grupo dominou de forma a ter controle do discurso a respeito da surdez ou dos níveis de perda auditiva. Vários fatores levaram a emergir e proliferar novas identidades surdas, principalmente ao longo de limites etários. Em particular, apesar dos grupos surdos de antes da II Guerra Mundial e do imediato pós-Guerra tendam a manter uma noção de surdez fechada e peculiar, que inclui todos aqueles com deficiências auditivas, ativistas surdos mais jovens fragmentaram essa noção face às linhas falhas da Surdez cultural e da assimilação dos *hard of hearing*⁷, criando assim novas identidades nas fronteiras. Tal como a reconstituição contemporânea da nacionalidade e da identidade nacional na região dos Bálcãs, novos grupos surdos no Japão estão recriando e sintetizando novos conceitos de surdez em linhas quase sempre radicais, enquanto os grupos mais antigos reformulam-se a si mesmos em um mundo mais fragmentado.

No Japão, os surdos diferenciam-se muito pelos tipos de língua sinalizada que eles usam e no que eles definem como “cultura Surda” (rou bunka/defu karucha) e “identidade” (aidentiti) surda. Podemos ver essas diferenças na proliferação de termos usados para identificar “surdo”. Por exemplo, no japonês falado e escrito existem pelo menos cinco maneiras principais de se identificar como surdo:

rou/roua/rouasha/rousha – Surdo/Surdo-mudo (do chinês clássico)

tsunbo – Surdo (derrogatório; arcaico; japonês clássico)

defu/D – Surdo (do inglês)

choukakushougai – deficiente auditivo (literal)

7 Ver definição da autora para este termo em inglês a seguir (NT).

nanchousha – *hard of hearing* (literal)

mimigakikoenai-hito – pessoa que o ouvido não ouve (literal)

Não bastassem essas formas verbais e escritas há também pelo menos seis maneiras de sinalizar “surdo”, “deficiente auditivo” ou “*hard of hearing*”. A vocalização e a articulação de palavras com a boca são importantes partes da Língua de Sinais Japonesa, logo, as opções de vocalização e desses movimentos adicionam ainda mais complexidade à questão (veja figuras 11.1, 11.2 e 11.3)⁸.

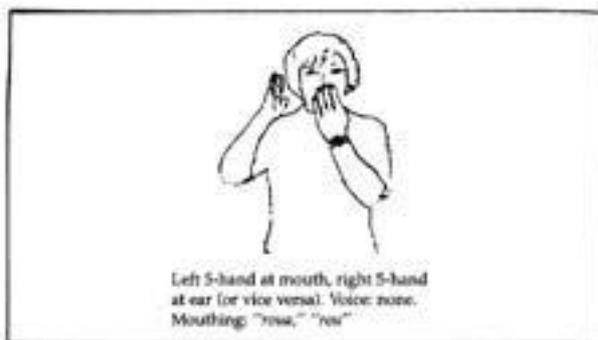


FIGURA 11.1 Classical Japanese sign for “deaf mute”



FIGURA 11.2 Another sign for “deaf”

8 O sinal 1-mão-orelha-para-boca é feito da mesma forma na ASL e em várias outras línguas de sinais europeias. Eu arriscaria o palpite de que esse sinal e sua variante, 5-mão-orelha-para-boca, são o resultado da adoção da ASL e de outras formas pela comunidade surda. Essa análise é reforçada pela observação de que os surdos japoneses velhos (mais de 70 anos) não usam a forma orelha-para-boca da ASL, mas sinalizam *roua* levando ambas as mãos para a orelha e para a boca simultaneamente (ver figura 11.1).

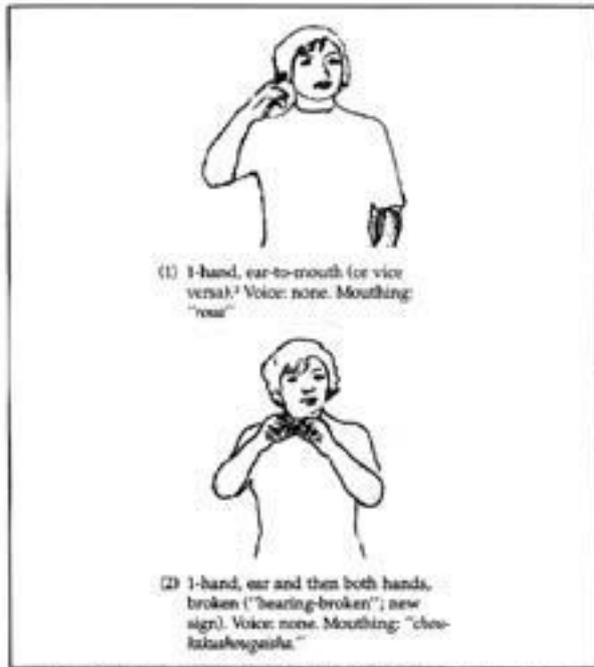


FIGURE 11.3 Two additional signs for "deaf" using one hand and mouthing.

Há uma tentação de se ver nessa lista de identidades as mesmas formas encontradas no discurso acadêmico dos EUA sobre surdez. Nós poderíamos facilmente definir *roua* para indicar Surdo com S maiúsculo e *nanchousha* para indicar *hard of hearing* (HOH; nos EUA, aqueles que têm algum grau de perda auditiva, mas que usam principalmente formas orais de comunicação tais como a fala e a leitura labial). Mas essa definição seria problemática, como veremos a seguir. Grupos surdos no Japão que têm o termo “deficiente auditivo” na sua denominação, por exemplo, o Tóquio Choukakushougai-sha Renmei (Associação dos Deficientes Auditivos de Tóquio), dão a impressão de anacronismo, caso se considere a perspectiva daqueles grupos que estão no campo dos Estudos Surdos dos EUA⁹. Esses últimos o combatem como se fossem dinossauros que vão inevitavelmente seguir rumo ao caminho da modernização retirando essa linguagem “discriminatória” de suas denominações. Nós temos a expectativa de

⁹ American Deaf Studies (NT).

que eles logo mudarão suas denominações. Os Estudos Surdos dos EUA evitam a discussão do aspecto físico da surdez e enfatizam os aspectos culturais e linguísticos. Essa abordagem segue a tendência geral da política de identidade americana de retirar a ênfase do material e físico, enquanto privilegia o cultural, por exemplo, na mudança de negro e black para Black ou African American e na mudança de homossexual ou homophile para Gay e Lesbian.

Porém, quando se tenta aplicar o modelo dos EUA no Japão, compreendendo-o como protomoderno nas suas construções de identidade, nós notamos fenômenos que não combinam com o caso americano. Considere, por exemplo, as três seguintes situações:

Durante o encontro nacional da Federação Japonesa de Surdos, a maioria do corpo de diretores – homens surdos de 45 anos ou mais – fez uso de vocalização simultânea enquanto sinalizava. A audiência era quase toda surda (exceto por mim), logo, a vocalização não era por causa dos ouvintes. Por que os líderes do maior e mais politicamente ativo grupo surdo no Japão estariam tão distantes do modelo cultural Surdo (isto é, apenas sinalização)?

Aparentemente, os jovens se identificam de maneira predominante como *hard of hearing* ou deficientes auditivos e raramente as pessoas de meia idade ou mais velhas usam esse termo. Muitos jovens “deficientes auditivos” no Japão parecem preferir as denominações HOH ou deficiente auditivo ao invés de “surdo” e não integram grupos surdos. A maioria das organizações locais e regionais de surdos no Japão tem tido muita dificuldade para recrutar membros mais jovens. Por que os surdos mais jovens estão evitando as organizações surdas tradicionais?

A Associação dos Deficientes Auditivos de Tóquio costumava ser chamada Associação dos Surdos de Tóquio (Tóquio *Roua* Renmei), mas eles mudaram sua denominação de “surdo” para “deficiente auditivo” na última década. Muitas associações locais de surdos também estão trocando seus nomes e a Federação Japonesa dos

Surdos também ponderou uma troca de denominação similar. Por que elas estariam mudando para um nome que enfatiza o aspecto de deficiência da surdez?

A discussão a seguir buscará compreender as dinâmicas por trás dessas tendências japonesas.

Demografia e identidade

Demograficamente, os surdos e *hard of hearing* no Japão constituem as mesmas categorias dos seus pares ouvintes. Isto é, eles compreendem (a) aqueles que nasceram antes da II Guerra Mundial, (b) aqueles que nasceram no rápido crescimento demográfico logo após a guerra (“baby boom”), e (c) aqueles que nasceram no período completamente modernizado depois dos anos 1960. Para os surdos, essa história é marcada pelos dois eventos fundamentais já citados: a introdução da educação obrigatória para os surdos em 1948 e o crescimento da prática de inclusão nos anos 1970. Esses dois eventos criaram três agrupamentos principais que delineiam os três grupos acima. Eles são o grupo da educação pré-obrigatória, o grupo da educação pós-obrigatória e pré-inclusiva e o grupo pós-inclusão.

Surdos Pré-Segunda Guerra Mundial, pré-educação obrigatória

Os surdos do período anterior à II Guerra Mundial, antes da educação obrigatória, nasceram entre os anos 1900-1930 e têm hoje entre 70 e 100 anos de idade. A maioria dos surdos nascidos antes da guerra não frequentou a escola porque a educação para os surdos não era obrigatória. A primeira escola para surdos (e cegos) abriu suas

portas em Kyoto em 1878 e uma escola similar abriu poucos anos depois em Tóquio. Esse desenvolvimento foi parte de uma orientação tomada pelo governo Meiji para se modernizar e ocidentalizar e esse governo compreendeu que a educação universal, especialmente para incapacitados, era a grande marca das principais nações europeias. Assim, a educação de surdos tornou-se uma parte concomitante do mesmo movimento político nacionalista que mais tarde iria adotar a colonização e lançar o Japão na II Guerra Mundial¹⁰.

Poucas crianças frequentaram esses primeiros anos das escolas para surdos, fundadas pela combinação de verbas estatais, municipais e privadas¹¹. Ainda que o ensino fosse gratuito, o custo do quarto, da alimentação e dos materiais escolares, junto com a provável perda de trabalho doméstico, fez com que muitas famílias não mandassem seus filhos surdos para a escola. As crianças surdas não foram em massa para a escola antes da educação ser universal e obrigatória.

Como a grande maioria dos surdos nascidos antes da educação obrigatória não foi formalmente escolarizada, eles são, em geral, iletrados – uma coisa incomum na sociedade japonesa com sua taxa muito elogiada de 98% de alfabetização. A língua de sinais da geração pré-Segunda Guerra Mundial consiste em grande parte de sinais domésticos ou locais com pouquíssimo uso da estrutura gramatical do japonês falado que marca a JSL contemporânea. Muitos ficaram resguardados por suas famílias em casa e não tiveram permissão para ir para a escola ou para se associar com outros indivíduos surdos. Há pouca evidência de que a Língua de Sinais Japonesa como tal tenha

10 A título de uma nota histórica secundária, quando os japoneses colonizaram Taiwan (1895-1945) e a Coreia (1910-1945), na primeira metade do século passado, uma das muitas mudanças foi o estabelecimento de escolas de tipo japonês. As escolas regulares ensinaram japonês para os estudantes da mesma maneira que a Língua de Sinais Japonesa, evidentemente, era usada nas escolas para surdos. Ainda hoje, muitos idosos, ouvintes coreanos e taiwaneses falam japonês enquanto as línguas sinalizadas usadas na Coreia e em Taiwan permanecem fortemente influenciadas pela JSL, de tal maneira que elas continuam mutuamente inteligíveis.

11 Além das escolas privadas, evidências históricas indicam que as teragoya ou as escolas-templo no período Meiji educavam estudantes surdos e cegos. Não há muito conhecimento a respeito da natureza dessas escolas (por exemplo, número de escolas, alunos, métodos de ensino).

existido como um sistema de língua de sinais uniforme antes da Restauração Meiji (1868).

Crianças surdas que cresceram durante esse período foram expostas a sistemas de sinais locais (isto é, quando elas foram expostas a algum sinal), e apenas mais tarde, na maioridade, vieram a encontrar um número maior de adultos surdos. O período pós-Segunda Guerra Mundial reuniu os surdos junto à JFD, mas as suas infâncias se passaram de forma separada de outros surdos. Como resultado, a maioria desses surdos mais velhos sinaliza em um estilo idiossincrático. Até mesmo adultos surdos de uma mesma área têm dificuldades de entender o que eles estão sinalizando, enquanto os intérpretes ouvintes desistem frustrados¹². Como os ouvintes em posição de autoridade (médicos, assistentes sociais) têm problemas para entendê-los, eles frequentemente não têm acesso à devida atenção médica e a serviços sociais.

Muitas mulheres surdas foram esterilizadas à força quando eram jovens para que não viessem a ter filhos – um triste resultado da própria intervenção japonesa na eugenia, uma tendência mundial comum nos primeiros anos do século XX (que não incluía apenas os países influenciados pela propaganda nazista, mas os EUA também). Outras surdas que eu entrevistei não tiveram permissão para se casar por escolha própria e foram forçadas a se casar com maridos ouvintes.

Um exemplo dessa geração é uma surda idosa que eu conheci na região de Hokkaido, no norte. Ela foi esterilizada quando seus pais a levaram a um médico por causa de dores menstruais. Seus pais a mantiveram em casa por grande parte dos seus primeiros anos de vida e mais tarde ela foi forçada a se casar com um ouvinte. Só depois que seu marido morreu sua vida começou a se abrir. Ela se converteu ao budismo nitireniano e começou a conhecer outras pessoas (principalmente ouvintes) nas suas atividades religiosas. Quando nós

12 Usualmente, não se ensina aos intérpretes no Japão o que é chamado de “língua de sinais tradicional” (dentoutekishuwa), apenas a como sinalizar enquanto, ao mesmo tempo, se pronunciam as sentenças, o que poderíamos denominar SimCom, inglês sinalizado manualmente ou sinais pidgin nos EUA. Dessa maneira, eles têm dificuldade para compreender a geração mais velha de sinalizantes.

fomos apresentadas, ela era a única pessoa surda que vivia no asilo em que estava.

Essa população de Surdos idosos é de difícil acesso porque a maioria deles é socialmente isolada e a precária assistência à saúde que eles tiveram, devido a problemas de comunicação, acarreta uma expectativa de vida muito menor do que a média dos japoneses ouvintes. Com o Japão tornando-se mais consciente do rápido envelhecimento populacional (o problema koreikashakai) e os adultos surdos da geração do baby boom entrando na idade da aposentadoria, atualmente há uma atenção maior para esse grupo mais velho, contudo os problemas de comunicação e de socialização permanecem como um grande entrave.

II Guerra Mundial e os surdos do baby boom pós-Segunda Guerra

Os surdos nascidos durante e após a II Guerra Mundial (durante os anos 1940 e 1950 e hoje estão nos seus 50 e 60 anos de idade) são o maior segmento demográfico da comunidade surda – os *baby boomers*. Combinado com os tempos de dificuldade econômica e um correspondente aumento de doenças de natureza pré e pós-natal, o aumento dos nascimentos no imediato pós-Guerra e a introdução de estreptomicina e de outros novos antibióticos e remédios de imunização levaram a um grande número de bebês com deficiências auditivas nos anos 1940 e 1950.

No dia 1º de abril de 1948, começou a educação obrigatória para os surdos e muitas dessas crianças começaram a frequentar as escolas para surdos, que foram sendo construídas por todo o país. Esse esforço foi parte do projeto de modernização pós-Guerra iniciado pelo Gal. MacArthur e seu Quartel General (GHQ).

Por causa dos sistemas de transporte, ainda não desenvolvidos nas áreas rurais, muitas dessas escolas eram residenciais. A metodologia educacional era oral (leitura labial e aptidão de fala), porém impraticável pela falta de apoio ouvinte eficiente e subsídios econômicos. Muitas dessas crianças eram o que nós poderíamos hoje denominar *hard of hearing* ou tardiamente ensurdecidos (muitos ficaram surdos entre os 6 e 8 anos de idade, quando eles foram contagiados ou receberam injeções de estreptomicina), mas elas foram amontoadas dentro das escolas para surdos sem serem identificadas de acordo com sua capacidade auditiva.

A sociedade japonesa enfatiza com vigor a alfabetização e a comunidade surda não foi isolada desse valor social. Tanto nas escolas para surdos quanto nas organizações de surdos que se desenvolveram fora dessas escolas, capacidades “verbais” elevadas (no japonês falado e escrito) eram mais valorizadas do que as capacidades de sinalização. A cultura surda e a língua de sinais foram sendo formadas nos pátios e nos dormitórios dessas escolas, mas a história delas é muito menos profunda do que as dos EUA e da Europa. Nós não encontramos uma “idade de ouro” da educação de surdos no Japão¹³. Desde o início, a educação de surdos foi muito embebida nos sistemas de valores da cultura ouvinte dominante.

Nesse sentido, as crianças que eram tardiamente surdas ou simplesmente *hard of hearing* tenderam a se destacar no sistema escolar. Elas se tornaram as líderes de classe, as ligações entre os professores e os

13 Os professores enfrentam um dilema. Sabidamente, um estudante de um colégio surdo no Japão tem extrema dificuldade para entrar com sucesso em uma boa faculdade. Frequentemente, os colégios para surdos estão dois ou três anos atrás das escolas ouvintes e eles não fazem exame de preparação. As faculdades japonesas não têm qualquer tipo de ação afirmativa para estudantes. Os alunos são julgados apenas pelas suas pontuações nas provas escritas e orais. E as escolas japonesas não são obrigadas por lei a fornecer intérpretes. Embora, obviamente, uma revisão do sistema educacional seja necessária (por muitos outros motivos além dos estudantes surdos), o melhor conselho seria encorajar os estudantes a fazerem as decisões direcionadas para as melhores oportunidades, ainda que essas decisões não sejam necessariamente as melhores para o cenário mais amplo do desenvolvimento cultural surdo ou do ativismo político surdo. Essa situação parece similar à enfrentada pelos estudantes coreanos no Japão. (Ryang, 1997).

demais estudantes, e vieram a se tornar líderes na comunidade surda. Um Surdo dos EUA em visita a um encontro nacional da JFD pode se surpreender ao notar que a maioria do encontro é conduzida em japonês sinalizado manualmente, com a predominância da vocalização sobre a sinalização. Parte desse estilo de comunicação é resultado dos diferentes dialetos regionais da JSL que fazem do japonês falado a língua franca (linguagem comum). Outro fator é que, embora a JFD seja uma organização de surdos, eles não se engajam em políticas de identidade per se, logo os líderes da organização não necessariamente parecem resumir a surdez no mesmo sentido que demandamos que os líderes de minorias nos EUA sejam representativos no sentido completo da palavra. A noção dos surdos japoneses de comunicação é pragmática (e não um indíciozinho de desconfiança em intérpretes). Os líderes surdos que podem falar e ler lábios com maior clareza são também vistos como os mais capazes para trabalhar junto aos burocratas nos governos a fim de assegurar serviços sociais para o restante do grupo.

Esses surdos do grupo etário dos *baby boomers* definem-se a si mesmos como *roua* (Surdos) – como na *Zen-nihon-roua-renmei* (JFD) – e se veem como relativamente homogêneo. Pouca diferenciação é feita com base na capacidade auditiva ou na habilidade de sinalização dentro da própria comunidade. O critério básico é o de que se pode ouvir ou não; não são feitas afirmações a respeito de perspectiva linguística ou cultural. De várias formas, a homogeneidade “imaginada” desse grupo etário reflete o mesmo tipo de unificação social sem limites da noção de “nação imaginada” para a reconstrução do Japão na II Guerra Mundial e no período pós-Guerra.

A JFD é uma organização política e um provedor de serviços sociais. Politicamente, eles pressionam por direitos civis surdos e benefícios sociais, mas também são uma organização sem fins lucrativos que celebra contratos de terceirização com o governo relacionados a serviços sociais para as pessoas surdas (fornecimento e treinamento de intérpretes, legendas de vídeo). Essa perspectiva material e legal frente à organização surda caracteriza os surdos desse grupo intermediário. Eles são velhos o bastante para lembrar do período de extrema discriminação e das

mudanças trazidas pelo atual – e relativamente benevolente – presente. Mesmo que eles não se vejam como particularmente deficientes, são fluentes no discurso da deficiência (shougaiisha) e têm sido capazes de usá-lo para ganhar fundamento político. Inserindo-se na burocracia de bem-estar social, capacitaram membros da JFD para influenciar o aumento do investimento em serviços sociais no Japão.

Um exemplo de um membro dessa geração, Susumu Ohya, um dos fundadores da primeira casa de saúde designada especialmente para os surdos, entra nessa categoria etária. Ele frequentou o colégio em meados de 1960 e foi um participante efetivo da famosa Greve Estudantil na Escola de Surdos de Kyoto¹⁴ em 1965 – versão japonesa do movimento Deaf President Now da Universidade de Gallaudet – quando os estudantes boicotaram a escola devido à precária educação oferecida. Ele lembra dos seus dias de colégio como um tempo cheio de debates a respeito dos movimentos sociais, protestos políticos etc. Ele foi atuante na organização da comunidade para criar fundos a fim de construir a primeira casa de saúde para surdos no Japão e, em seguida, para assegurar subvenções da prefeitura e de serviços sociais locais para continuar a financiar a sua existência.

Nada coincidentemente, o período dos anos 1960 e 1970, quando esse grupo etário foi mais ativo politicamente (então nos seus vinte e trinta anos), era também um tempo de enorme turbulência no Japão como um todo. Do governo do GHQ liderado pelo Gal. MacArthur, da retirada dos EUA, e do Japão encontrando-se, de novo, como uma nação soberana. O tratado de segurança Japão-EUA questionava o significado dessa soberania. As atividades comunistas e socialistas ameaçavam rasgar a nação em pedaços. Em Osaka e em Tóquio, os antigos Burakumin (grupos excluídos) tornaram-se políticos. No Japão, o conceito central dos turbulentos 1960 e 1970 era kenri – direitos humanos e civis – e os jovens adultos surdos desse período surgiram dentro desse ambiente.

14 Kyoto School for the Deaf (NT).

A JFD e suas afiliadas regionais foram tradicionalmente grupos de ação política com atividades culturais e sociais como uma linha secundária. A JFD fez do kenri uma parte principal dos seus esforços políticos e, como resultado, conseguiram mudanças em um grande número de leis de trabalho e de bem-estar social. Os anos 1980 e 1990 foram o período mais poderoso e ativo da JFD. Dentre as mudanças políticas estabelecidas estão a introdução de um sistema de interpretação voluntária, licenças de motoristas para surdos, um plano nacional de pensões assistenciais para surdos e livros de JSL. A JFD também fomentou a ampla difusão de assuntos de interesse dos surdos.

A única área no Japão que não sofreu influência pela turbulência política foi o sistema educacional. O Ministério da Educação (Monbusho) talvez seja o mais poderoso ministério no governo em termos de capacidade para agir de forma independente a qualquer influência externa. Apesar de muito esforço, ao lado de outros reformadores sociais e ativistas políticos, a JFD não conseguiu mudar o sistema educacional japonês. O japonês é a única língua reconhecida dentro das escolas japonesas, o que significa que nenhum currículo permitido pode se desenvolver usando língua de sinais. Essa política educacional a favor do ensino falado e da leitura labial, assim como a adesão aos mesmos currículos das escolas de ouvintes, permaneceu a mesma de 1948 até hoje. As linguagens sinalizadas são de uso “permitido”, mas apenas nos níveis escolares básico e médio, como um auxílio aos materiais em japonês. A firme adesão ao japonês como a primeira e básica língua influenciou fortemente a JSL, com muitos estudantes usando os sinais da JSL nas formas gramaticais e na ordem de palavras do japonês.

Um bom número de estudantes permaneceu nas escolas para surdos depois de formados nos anos 1960 e 1970. Eles ficaram como professores adjuntos e sua presença representou um papel importante na garantia de continuidade dentro do sistema escolar (e também assegurou que seus colegas ouvintes aprendessem ao menos alguns poucos sinais) – ainda que sua atribuição fosse quase sempre limitada ao ensino de marcenaria, esteticismo, costura, educação física e outros cursos secundários. Esses professores surdos desempenharam um

papel crucial, estabilizando a comunidade e assegurando um sistema de linguagem de sinais mais uniforme tanto dentro das escolas quanto no próprio Japão.

A nova geração pós-*baby boomers*

Os surdos nascidos durante o período dos anos 1960-1980, a nova geração pós-*baby boomers*, estão agora nos seus vinte, trinta e quarenta anos. Nos anos 1970, ocorreram duas importantes mudanças que provariam mais tarde ter efeitos significativos nas comunidades surdas japonesas e, em particular, sobre esse grupo etário. A primeira foi o início de uma rápida queda da taxa de nascimento e a segunda foi uma intensa mudança em prol da inclusão nas escolas para surdos. A combinação dessas duas questões significou também uma queda nas matrículas nas escolas para surdos. As matrículas em todas as escolas para surdos no Japão tiveram seu auge em 1960, com 20723 estudantes. Em 1995, as matrículas caíram para 7537 estudantes, aproximadamente 36% do quadro anterior (JFD, 1996, 71). O número de crianças “deficientes auditivas”, tal como classificado pelo governo, era de 26000 em 1965; 26 anos depois, em 1991, esse número caiu 57%, para 11200 (Ministério da Saúde e Bem-Estar, 1998).

A importância dessa mudança não pode ser subestimada. Muitas das escolas para surdos que eu visitei entre 1997-1998 tinham significativamente menos matrículas que em qualquer outro período de suas histórias. As salas de aula que tinham 40 ou mais alunos agora tinham três ou quatro em uma classe inteira. Em algumas escolas, anos letivos inteiros são perdidos. A atmosfera geral dessas escolas era como a de uma cidade fantasma. Estudantes, professores e pais reconheceram que as melhores oportunidades educacionais (e, portanto, sociais) estavam colocadas para aqueles estudantes matriculados fora das escolas para surdos.

Essa geração de estudantes começou a se formar faz dez anos e estão atualmente nos seus vinte, trinta e quarenta anos. Aqueles que foram incluídos depois do jardim de infância ou da escola primária frequentemente se identificam como *hard of hearing* (*nanchousha*) ou como deficientes-auditivos (*choukakushougaiasha*), mas não como surdos (*rouasha/defu*), a despeito de terem o mesmo nível de perda auditiva que seus colegas nas escolas para surdos. Muitos desses jovens adultos surdos não conhecem qualquer língua de sinais, ou só aprendeu depois da formação no colégio. Muitas dessas pessoas simplesmente se veem como pessoas que não ouvem muito bem e evitam se associar com a comunidade surda e os grupos surdos.

Em uma família em Tóquio com duas filhas que eram deficientes auditivas, apenas a irmã mais velha se identificava como Surda (*rou* ou *defu*). Ela foi de uma escola para surdos e sinaliza fluentemente. A irmã mais nova se identifica como “não-surda”, vai para uma escola de ouvintes e não sinaliza, apesar de ter o mesmo grau de resíduo auditivo que sua irmã *defu*. Esse padrão é o que eu também vi em outras famílias. Observe que, em muitos casos, os próprios estudantes (e não necessariamente os pais) querem a inclusão e querem ser justamente como qualquer outra criança (ouvinte). Um professor de surdos em Osaka, ele mesmo surdo, explicou: “No passado, uma grande parte de nós gostaria de se juntar à associação surda local quando nós nos formávamos em um colégio [de surdos], mas, agora, os meninos vão para as escolas inclusivas e podem chegar a nunca conhecer uma pessoa surda”.

Os alunos brilhantes, com alto desempenho acadêmico, são constantemente encorajados à inclusão. Observando os dados das escolas para surdos, podemos notar uma grande queda no número de estudantes que continuam do jardim para a primeira série escolar e, em seguida, alguns desgastes nas classes mais altas¹⁵. A perda dos

15 Outros fatores por trás da tendência para a inclusão: após o jardim de infância, depois que as crianças adquiriram algum grau de capacidade de fala, elas querem (ou os seus pais as pressionam a) frequentar uma escola primária que seja próxima às suas casas, onde seus vizinhos e amigos estão. Além disso, muitas crianças não têm uma impressão positiva das escolas para surdos (especialmente se a fala é ensinada de maneira forçada em idade prematura), e elas querem sair o mais rápido possível. A Nara Scholl (ver mais adiante), que não ensina a fala antes do primário, não tem esse desgaste.

melhores estudantes para a inclusão tem um efeito importante na retirada de alguns líderes em potencial da comunidade surda e no reforço da imagem de que as escolas para surdos são para aqueles surdos que são academicamente incapazes.

As crianças remanescentes nas escolas para surdos são quase sempre dolorosamente conscientes de que são considerados lentos em comparação aos seus colegas ouvintes ou aos que estão em regimes de inclusão. Vemos a desmoralização nesse grupo etário. A maioria dos formados nas escolas para surdos não conseguem frequentar uma faculdade porque não há intérpretes nas faculdades e até mesmo o colégio técnico simples para surdos tem cursos não sinalizados e sem interpretação. Apenas estudantes extremamente oralizados e com uma boa dedicação acadêmica podem entrar em um programa de graduação. A grande maioria dos formados nas escolas de surdos entra diretamente no mercado de trabalho, auxiliado pela Lei de Promoção de Emprego para Pessoas Deficientes¹⁶ que estipula uma quota de 1,6% de empregados deficientes nas grandes empresas¹⁷.

De maneira geral, os estudantes dessa mais recente geração formada nas escolas para surdos ou incluída não são politizados. Eles também não têm laços com a população surda mais velha. A maioria dos colegas com quem eu conversei sabe apenas de forma limitada da JFD, das organizações locais dos surdos ou dos vários serviços e atendimentos disponíveis para os surdos.

16 Employment Promotion Law for Disabled Persons (NT).

17 A lei não estipula em que posições esses empregados devem estar ou que condições de trabalho devem ter. Ela também não distingue o tipo de deficiência. Muitas empresas ignoram as quotas empregando deficientes em meio período ou os empregando apenas nos serviços de escritório de baixo nível. As multas pelo não cumprimento das quotas são tão baixas que muitas empresas simplesmente optam por pagá-las ao invés de ter de lidar com empregados deficientes. O Japão não tem uma lei equivalente ao Americans with Disabilities Act, que obriga a uma equalização das oportunidades de trabalho independentemente da categoria da deficiência.

O desafio da nova geração dos *hard of hearing*

O aumento do número de jovens que não se identifica como *hard of hearing* (*nanchousha*), deficiente auditivo (*choukakushougaisha*) ou não-surdo (*roudewa nai*) tem causado grande preocupação para a JFD e suas organizações afiliadas. De fato, a mudança de nome de Associação dos Surdos de Tóquio para Associação dos Deficientes Auditivos de Tóquio¹⁸, já mencionada, foi realizada para atrair a geração mais jovem que não se identifica como surda.

Roua (surdo) é visto como um termo ultrapassado pelas gerações mais jovens. Ele não é um termo comum e quase sempre carrega conotações negativas, especialmente para os japoneses ouvintes que classificam o termo como ultrapassado e discriminatório. A palavra *roua* é um homônimo próximo à *rou* (idoso)¹⁹. No Japão, os ouvintes esclarecidos quase sempre corrigem *roua* para *mimigakikoenai* (uma pessoa cujo ouvido não ouve; um termo do japonês) ou *choukakushougaisha* (deficiente auditivo; um termo proveniente do chinês).

U-turn Deaf

Novas tendências estão se desenvolvendo nesse quadro bastante desolador da educação contemporânea dos surdos. A primeira é a “*U-turn Deaf*”²⁰. O termo *U-turn Deaf* refere-se aos estudantes que foram incluídos, mas que, em seguida, voltaram para as escolas para surdos. Sob uma perspectiva oralista, esses garotos fracassaram nas escolas inclusivas. De fato, algumas crianças retornaram para as escolas

18 Tokyo Association of the Deaf; Tokyo Association of the Hearing Disabled (NT).

19 O homônimo pode ser confuso: uma pessoa surda idosa é uma *rou-rou-jin*. Em inglês, uma confusão similar ocorre a respeito de “death” e “deaf”.

20 *U-turn* é um termo usado para designar uma guinada de 180 graus; uma volta em forma de “U” (NT).

para surdos por causa das dificuldades educacionais, mas, durante minhas visitas às escolas, eu também conheci algumas crianças que retornaram por escolha própria. “Por que você voltou para uma escola surda?”, eu perguntei a uma colegial que frequentou a escola ouvinte nos níveis básico e médio. Ela respondeu: “Eu estava bem na escola ouvinte, mas eu decidi voltar porque é aqui onde os meus amigos estão”.

É difícil verificar as razões reais que fizeram a criança voltar. A escola se torna muito mais difícil no nível médio e, no Japão, os estudantes avançam para o próximo ano mesmo sem terminar o ano anterior. Essa prática faz com que os estudantes com problemas sejam deixados ainda mais para trás. Muitas escolas básicas e médias têm exame de seleção e a maioria dos colégios é uma preparação para o “exame infernal” das faculdades. Sendo assim, nessa conjuntura, a opção do U-turn faz sentido.

Entretanto, a despeito da opinião negativa dessas crianças sobre o sistema educacional, eu também noto reflexos de orgulho em escolher voltar. A volta para a escola para surdos não é fácil, mas a transição é apoiada pelas pequenas turmas. Muitos desses surdos U-turn não conhecem língua de sinais porque foram para regimes de inclusão logo após o jardim de infância. Outros sabem apenas sinalizar usando um método parecido com o Rochester, de soletrar cada palavra com os dedos [datilologia]. Retornando às escolas para surdos, esses estudantes precisam aprender ou reaprender a língua de sinais e se reassimilar em um ambiente surdo. Entretanto, muitos veem a escola para surdos como uma mudança bem-vinda, considerando a exigente e quase sempre solitária vivência de uma criança incluída em um sistema escolar ouvinte.

Infelizmente, a grande maioria dos professores surdos dos não ouvintes citados antes está agora nos seus cinquenta e sessenta anos de idade e se aposentando. Não há muitos professores surdos jovens para assumir seus lugares – em grande parte por causa das recentes aquisições do Ministério da Educação, tornando mais difícil para os surdos formarem-se professores. Todavia, alguns novos professores jovens, tanto ouvintes quanto surdos, estão trazendo uma perspectiva

cultural sobre a surdez e modelos educacionais bilíngues, logo, há alguma esperança pro futuro. O crescimento do número de japoneses que estão voltando para o campo e de crianças estrangeiras, assim como a crescente pressão dos coreanos, também ajudou a liberalizar o pensamento dentro dos círculos educacionais japoneses.

Talvez a revelação mais promissora é a de que algumas escolas para surdos, como a Nara Prefectural School, estão adotando uma abordagem muito mais leniente frente à língua de sinais e a educação de surdos. Ao invés de forçar a leitura labial e os treinamentos de fala nos seus jardins de infância (o que é a ênfase na maioria das outras escolas), a Nara School enfatiza a natureza lúdica do aprendizado e a construção de aptidões através de exercícios em grupo. A escola é única também porque é a que tem o único professor de jardim de infância surdo do Japão²¹. Essa escola não experimenta a saída em massa dos alunos do jardim de infância para as escolas primárias inclusivas; os responsáveis pelo seu jardim de infância pensam que o aprendizado é divertimento e que a escola para surdos é um lugar feliz para se estar. Elas gostam de estar com seus colegas surdos e decidem ficar. O treinamento da fala vem depois. A qualidade acadêmica é melhor do que as outras escolas e a escola se agita de uma maneira positiva com as crianças. Tomando a Nara School como referência, as outras escolas estão muito lentas, mas ela ainda é vista como radical e experimental e os efeitos de longo prazo na comunidade surda e na educação de surdos ainda estão em aberto.

“Deaf Shock”

Uma nova tendência envolve os estudantes que foram incluídos e estão descobrindo suas identidades Surdas quando se tornam adultos – em geral quando eles entram na faculdade ou quando eles chegam aos seus isolados locais de trabalho. O padrão típico é: eles

21 O item principal do exame para professores de jardim de infância é a habilidade dos candidatos para cantar e para tocar piano.

são convidados ou simplesmente se juntam a círculos de língua de sinais (grupos de pessoas que se encontram para aprender JSL) e, lá, eles conhecem outros surdos, *hard of hearing* ou “deficientes auditivos” e gradualmente começam a formar uma ideia deles mesmos como Surdos. Junto a essa prática, houve a importação das identidades Surdas dos EUA. Esses jovens estudantes Surdos e adultos estão mais entusiasmados para aprender a respeito de como a identidade Surda dos EUA é organizada em termos de políticas de identidade ou de Surdez cultural.

“*Deaf Shock*” é o nome de uma organização na área de Osaka. Um de seus membros me contou que esse nome veio do sentimento de choque que o surdo ou a surda tem quando percebe que é uma minoria cultural e linguística, e não meramente deficiente. A expressão em japonês para “*Deaf Shock*” é uma associação das palavras importadas *defu shokku*. Os novos grupos são notáveis no seu uso de palavras e sinais tomados do inglês americano e da ASL. Nos seus escritos, eles frequentemente usam o S maiúsculo para designar a Surdez cultural e uma pessoa culturalmente Surda. Eles se identificam como *defu* e rejeitam tanto *roua* quanto *choukakushougai* como denominações.

Um dos aspectos interessantes dos membros desses “*D-groups*” ou “*Defu-groups*”, como são conhecidos, é que eles não apenas são muito mais jovens do que os membros da JFD, mas também têm muito pouco contato intergeracional e intergrupal com os grupos antigos. Pouquíssimos membros do D-Pro (o grupo inicial de Tóquio) são membros ativos na JFD e na Associação dos Surdos de Tóquio e vice-versa. A separação é mais intensa em relação à frequência nos eventos promovidos pelo D-Pro porque a maioria do público está abaixo dos 40 anos, enquanto o oposto é comumente o caso dos encontros da JFD.

O D-Pro tem sido atuante no convite de proeminentes ativistas Surdos dos EUA para o Japão. O ativista cultural Surdo MJ Bienvenu foi seu convidado no passado e, em 1998, eles convidaram o ativista, linguista e poeta Surdo Calyton Valli. A diferença de idade e a falta

de laços intergeracionais foram bastante aparentes quando Valli chegou porque ele (no fim dos seus quarenta anos) era, de longe, a pessoa mais velha, e a sua audiência quase toda era de uma geração mais jovem.

O D-Pro e outros *D-groups* conseguiram atrair um número crescente de surdos mais jovens nas áreas metropolitanas. Defendendo uma perspectiva abertamente norte-americana, eles também ergueram as mesmas fronteiras de definição entre os surdos e os *hard of hearing* que nós encontramos nos EUA e a mesma definição do Surdo-nascido-Surdo como o núcleo central da sociedade Surda. Eu denominei este processo como a construção de uma “comunidade imaginada” dentro das comunidades surdas no Japão. As culturas erguem suas próprias barreiras linguísticas e identitárias para se definir contra as outras. No interior dos *D-groups*, a sinalização é feita sem vocalização ou articulação de palavras com a boca. Esse método não era o tipo de sinalização usada pelos membros do grupo D-Pro quando eles ainda eram estudantes colegiais, ou seja, eles passam por um processo de alteração ou de aprendizado linguístico quando se juntam ao D-group. Eu frequentemente ouvi lamentos de professores a respeito de ex-alunos surdos. Um comentário de um professor exemplifica esses lamentos: “Ela tinha uma linda voz antes de entrar pro D-Pro”. O tom do comentário do professor quase sempre faz transparecer que ela considerou o D-Pro como, no mínimo, um culto, assim como muitos dos professores (ouvintes) consideravam-no. Surdos mais velhos também encaram o D-Pro com cautela.

Os *D-groups*, em especial o D-Pro, surgiram sob duras críticas, principalmente de surdos mais velhos e de ouvintes ligados à comunidade surda. O pensamento dos *D-groups* é muito “norte-americano” e eles simplesmente “copiam o jeito dos Surdos dos EUA”, ou eles são “muito radicais, muito de direita” ou “muito exclusivistas”. Eles são criticados por priorizarem apenas o culturalmente Surdo dentro da comunidade Surda, marginalizando os *hard of hearing* e rejeitando

os ouvintes. Os líderes D-Pro são conhecidos por referirem-se aos líderes não como surdos, mas como *hard of hearing*, porque eles não usam a verdadeira Língua de Sinais Japonesa, mas, em vez disso, usam Simcom (Comunicação Simultânea)²².

O comentário mais interessante pra mim foi o de que o D-Pro era “de direita” (feito por um diretor de uma escola para surdos). Ele faz sentido em um quadro político de nacionalismo porque o D-Pro está tentando erguer um novo movimento Surdo nacional. A crítica de que o D-Pro marginaliza os *hard of hearing* é verdadeira, mas é importante assinalar que o problema dos *hard of hearing* é um problema quase exclusivamente específico da geração do D-Pro²³.

A geração dos D-Pro teve que lutar com a emergência de múltiplas novas identidades e a falta de identidade sentida por muitos surdos mais jovens. Ironicamente, muito dessa luta foi promovida com um grande reconhecimento dos surdos e muito pouco como algo discriminatório contra aqueles que são surdos, vitórias que foram alcançadas devido às atividades da JFD nos últimos 50 anos. Entretanto, assim como todos os novos movimentos de identidade, outros estão mais propensos a vê-lo como sendo muito fervoroso, e o processo de construir uma história enquanto um novo movimento desenvolve-se ao mesmo tempo é difícil. Membros do D-Pro lutam para construírem a si mesmos tanto como Surdos quanto como uma geração diferente da anterior. Por exemplo, os eventos do D-Pro sobre “história Surda” abordam principalmente a história Surda nos EUA e na Europa, raramente abordam a história dos surdos no Japão e, em especial, raramente comentam a respeito de quaisquer das atividades políticas da JFD no período pós-Segunda Guerra Mundial.

22 Simultaneous Communication (NT).

23 Em contraste, o D-Pro acusa a JFD de ser de esquerda, comunista (que pode ser mais próximo da forma pela qual os líderes da JFD querem se reconhecer).

Guerras e diferenças de linguagem

Todos os diferentes grupos mencionados neste artigo queixam-se de que eles acham os outros grupos difíceis de entender. Ainda que as categorias a seguir não tenham sido determinadas por meio de uma análise linguística rigorosa, resumem as diferenças linguísticas básicas:

Surdos antes da II GM: JSL e sinais domésticos; gramática JSL; sem datilologia; sem vocalização

Surdos depois da II GM: sinais JSL; gramática mista do japonês e da JSL; vocalização

Nova geração:

Hard of hearing: JSL e sinais novos; gramática do japonês; datilologia; ampla vocalização

D-groups: JSL e sinais novos; nova gramática da JSL; sem vocalização

Junto a essa mistura de estilos de comunicação e problemas há o fato de que a JSL não é padronizada pelo Japão e até mesmo os termos do vocabulário básico diferem entre si. Qualquer gramática descritiva da JSL definiria limites artificiais a respeito do que incluir ou excluir como JSL. Enquanto uma forma de soletrar com os dedos foi usada na primeira escola para surdos no Japão (1878), uma forma padronizada nova foi introduzida depois da Guerra (1948). Da mesma maneira, o sistema numérico não foi padronizado até hoje. Como resultado, as reuniões internas da JFD descritas no início do artigo usam o japonês falado, em parte, como necessidade de uma língua franca. Uma sobrecarga de legendas é sempre usada nos encontros, assegurando uma comunicação àqueles que não compreendem a forma de sinalização utilizada.

Grande parte do problema é que não há um centro único no qual a JSL possa se desenvolver e disseminar. As escolas para surdos não cumprem esse papel por muitas razões: elas são orais, os professores são todos ouvintes e trocam de escolas entre sete e dez anos, o Ministério da Educação reconhece apenas o japonês como língua de instrução no Japão, os estudantes voltam para casa todos os dias e não residem na escola, os estudantes têm pouco contato com a comunidade Surda e, o pior de tudo, os estudantes experimentam pouco contato intergeracional²⁴.

A JFD tem um comissão para a JSL que está desenvolvendo novos sinais e publicando-os em dicionários, mas a difusão desses novos sinais é limitada porque o alcance da JFD como um organização é limitado, especialmente entre os grupos etários mais jovens. A situação é comicamente triste para os intérpretes. Eles vão para os seus cursos de língua de sinais e aprendem um conjunto de sinais. Eles assistem o Sign Language News no canal da televisão pública nacional e aprendem outros sinais. Seu dicionário tem ainda outro conjunto de sinais. E, quando eles interpretam, os membros do auditório frequentemente os fazem parar e os corrigem.

Conclusão

Como o foco principal deste artigo foi mais etnográfico do que teórico, eu irei tocar apenas muito brevemente em três questões teóricas básicas através das quais eu estou analisando as comunidades surdas no Japão. Os aspectos teóricos estão mais bem desenvolvidos na minha tese (Nakamura, 2001).

24 Por exemplo: um professor ouvinte em uma escola para surdos em Tóquio notou que, embora uma residência para crianças surdas tivesse seu próprio sinal particular, de origens arbitrárias, os estudantes mais jovens começaram a usar um novo sinal de nome baseado na soletração do *kanji* [ideograma]. Os próprios professores ouvintes parecem ser a origem do novo sinal.

A primeira é a da mudança da JFD para os *D-groups*, que pode ser examinado analiticamente como uma mudança de um “movimento social clássico” para um “novo movimento social” (NSM), conceito desenvolvido no trabalho de Alberto Melucci (1980) e de Aldon Morris e Carol McClurg Mueller (1992). Os movimentos sociais clássicos, como o comunismo e outras filosofias políticas, enfatizam as identidades de grupo e a participação. Em contraste, os NSMs enfatizam identidades individuais e políticas identitárias individuais. Exemplos desses NSMs seriam o feminismo, o ambientalismo/ecologismo e o movimento gay e lésbico. Nos NSMs, o conceito que o “pessoal é político” é mais importante do que a integração em qualquer grupo.

A segunda questão analítica explora a identidade surda no Japão em relação à crescente literatura nos estudos pós-coloniais, da identidade como narrativa e do pensamento crítico pós-moderno, inspirados nos trabalhos recentes de Homi Bhabha (1993), Jean e John Comaroff (1993), Etienne Balibar e Immanuel Walerstein (1991) e Arjun Appadurai e Carol Breckenridge (1988). A comunidade surda no Japão pode ser comparada de muitas maneiras com a situação da Argélia durante e imediatamente depois da ocupação francesa. O processo de inclusão e a seleção dos mais brilhantes estudantes para as escolas inclusivas podem ser historicamente comparadas a práticas coloniais similares. Nós encontramos grupos análogos aos *U-turn Deaf* e *Deaf Shock* no movimento nacionalista argelino, porém, a questão de unificar uma nova nação parece comparativamente mais fácil porque uma nação tem uma geografia delimitada e uma presença colonial visível.

Com base nessa literatura está outra relacionada a um crescente interesse em identidade nos próprios estudos japoneses. Nessa perspectiva se incluem textos como *Discourses of the Vanishing* de Marilyn Ivy (1995), *Japan's Minorities: the illusion of homogeneity* de Michael Weiner (1997), vários artigos sobre identidade e processo no Japão de William Kelly (1986, 1990, 1993) e o trabalho sobre identidade japonesa construída a partir de uma perspectiva de gênero e poder de Dorinne Kondo (1990). Todos definem os mecanismos pelos quais a identidade japonesa é narrada como homogênea, mesmo que as

construções atuais de identidade sejam cuidadosamente relacionadas com sistemas de poder, idade e gênero.

Pós-escrito

A comunidade Surda japonesa tem uma história pequena comparada aos EUA e Europa. Embora minha professora de ASL em Connecticut possa afirmar com orgulho que ela é uma Surda de sexta geração (com uma filha que também é Surda), até mesmo uma segunda geração de Surdo-de-Surdo é rara no Japão, e aqueles que transmitiram a JSL como uma herança são mais raros ainda. Consequentemente, a comunidade surda no Japão tem apenas três ou quatro gerações, e as mudanças políticas e sociais no século XX fragmentaram a comunidade ao longo de linhas etárias. Em um certo sentido, as comunidades surdas no Japão não são apenas jovens, tendo uma linhagem ainda estreita, mas também bem velha, tendo resistido aos profundos efeitos provocados pela inclusão nos últimos vinte anos.

Agradecimentos

Este artigo é baseado na pesquisa de campo da minha dissertação sobre identidades surdas japonesas (Nakamura, 2001). A autora gostaria de agradecer às organizações que fizeram sua pesquisa possível: Werner Gren Foundation for Anthropological Studies, Small Grant; uma bolsa de pesquisa para dissertação da Yale Council on East Asian Studies; Social Science Research Council; e um estágio de pesquisa na JFD. Ela também agradece muito o tipo de apoio e encorajamento da JFD e de todos os seus membros e funcionários, especialmente o corpo executivo e o escritório da JFD de Tóquio. Finalmente, ela gostaria de agradecer aos muitos informantes que contribuíram para este projeto de pesquisa.

Referências

- ANDERSON, B. 1983. *Imagined communities*. London: Verso.
- APPADURAI, A.; BECKENRIDGE, C. A. 1988. Why public culture? *Public culture*, 1 (1): 5-10.
- BALIBAR, E.; WALLERSTEIN, I. 1991. *Race, nation, class: ambiguous identities*. London: Verso.
- BHABHA, H. 1993. *The location of culture*. London: Routledge.
- BRAMAN, D. 1999. Of race and immutability. *UCLA Law Review*, 45 (5): 1375-463.
- BUTLER, J. ed. 1990. *Gender trouble: feminism and the subversion of identity*. New York: Routledge.
- COMAROFF, J.; COMAROFF, J. eds. 1993. *Modernity and its malcontents: ritual and power in postcolonial Africa*. Chicago: Univ. of Chicago Press.
- FOUCAULT, M. 1973. *The birth of the clinic: an archeology of medical perception*. New York: Vintage Books.
- _____. 1979. *Discipline and punish*. New York: Vintage Books.
- _____. 1990. *The history of sexuality*. Vol. 1. *An introduction*. New York: Vintage Books.
- IVY, M. 1995. *Discourses of the vanishing: modernity, phantasm, Japan*. Chicago: Univ. of Chicago Press.
- JAPANESE FEDERATION OF THE DEAF. 1996. (Conference resource material, vol. I). prepared for the 44th Annual All-Japan Deaf Meeting and 45th Annual Board Members Meeting, June 13-16, Matsuyama City, Aichi Prefecture. Tókió: Japanese Federation Of The Deaf.
- KEGL, J. 1994. The Nicaraguan Sign Language project: an overview. *Signpost*, 7 (1): 24-31.
- KELLY, W. W. 1986. Rationalization and nostalgia: cultural dynamics of the new middle-class Japan. *American Ethnologist*, 13 (4): 603-18.
- _____. 1990. Japanese No-Noh: the crosstalk of public culture in a rural festival. *Public Culture*, 2 (2): 65-81.
- _____. 1993. Finding a place in metropolitan Japan: ideologies, institutions, and everyday life. In: *Postwar Japan as history*, ed. Andrew Gordon, 189-217. Berkeley: Univ. of California Press.
- KONDO, D. K. 1990. *Crafting selves: power, gender, and discourses of identity in a Japanese workplace*. Chicago: Univ. of Chicago Press.
- LANE, H. 1992. *The mask of benevolence*. New York: Knopf.
- LANE, H. ed. 1976. *The deaf experience: classics in language and education*. Cambridge: Harvard Univ. Press.
- _____. 1984. *When the mind hears: a history of the deaf*. New York: Random House.

- MELUCCI, A. 1980. The new social movements: a theoretical approach. *Social Science Information*, 19 (2): 199-226.
- MINISTRY OF HEALTH AND WELFARE, Disability Insurance and welfare Group. 1998. (1998 Report on the status of disabled children and adults). White paper dated July 2. Tókió: Ministry Of Health And Welfare.
- MORRIS, A. D.; MUELLER, C. M. eds. 1992. *Frontiers in social movement theory*. New Haven: Yale Univ. Press.
- NAKAMURA, K. 2001. *Deaf identities: sign languages, and minority social movement politics in modern Japan (1868-2000)*. Ph.D. diss., Yale University.
- PARASNIS, I. ed. 1996. *Cultural and language diversity and the deaf experience*. New York: Cambridge Univ. Press.
- RYANG, S. 1997. *North Koreans in Japan: language, ideology, and identity*. Boulder: Westview.
- SENGHAS, R.; KEGL, J. 1994. Social considerations in the emergence of Idioma de Signos Nicaraguense. *Signpost*, 7 (1): 40-46.
- WEINER, M. ed. 1997. *Japan's minorities: the illusion of homogeneity*. New York: Routledge.
- WILCOX, S. 1989. *American deaf culture: an anthology*. Silver Spring: Linstok Press.

PRESENÇA DE LEV VIGOTSKI NOS ESTUDOS SURDOS BRASILEIROS¹

Aline Lima da Silveira Lage

Celeste Azulay Kelman

Maria Carmen Euler Torres

Como campo que pretende abordar a formação do homem, ou sua humanização, os Estudos Culturais tomam emprestado estudos de campos como a Psicologia. Nesse contexto, Lev Semionovich Vigotski tem sido um autor recorrente. Provocadas por Duarte (2001), Prestes (2010), Prestes, Tunes & Nascimento (2013), neste texto pretendemos entender como os pesquisadores brasileiros dos Estudos Culturais Surdos dialogaram com a produção de Lev Vigotski. Tais pesquisadores, a própria psicologia brasileira, iniciaram seus diálogos a partir das traduções provenientes dos EUA que omitiram o fundamento metodológico vigotskiano no materialismo dialético, impedindo um melhor andamento nas pesquisas e tendências na Educação de Surdos. Tendo em vista esse objetivo, apresentamos como o mesmo foi citado em três obras frequentemente referenciadas na área (Góes, 1999; Skliar, 1997, 1998) e contra argumentamos com os principais conceitos do autor.

Vigotski estava comprometido com a construção de uma nova sociedade, anticapitalista. Até então os processos de humanização eram interpretados como fenômenos fundamentalmente mentais ou biológicos. A nova Psicologia pretendida pelos revolucionários russos

¹ A versão integral deste capítulo foi publicada na tese Professores surdos na Casa dos Surdos: “Demorou muito, mas voltaram” (Lage, 2019). Evidenciamos a omissão da base epistemológica de Vigotski nas traduções no trecho Censura e traição do projeto vigotskiano (Lage, 2019, p. 277-284).

estava disposta a superar esse dualismo. Todavia, a forma original de dialogar com as referências da revolução russa, afastando-o do dogmatismo, provocou um atraso na difusão das suas ideias. Ameaças à Escola de Vigotski começaram em 1929. No ano seguinte, surgiram ferozes críticas à Teoria Histórico-Cultural e em 1931, foi sugerido retirar a psicologia soviética da história do bolchevismo e dos trabalhos de Stalin que formariam o único critério verdadeiro em relação à história da ciência psicológica, inaugurando a “era na psicologia soviética de ‘combinação’ dos trabalhos da psicologia com a ideologia do regime totalitário (IAROCHESKI, 2007, p. 16-17 apud PRESTES, 2010, p. 237). Com o agravamento da tuberculose, em 1934, Vigotski publicou o livro *Pensamento e fala*, o qual, sem crítica objetiva, foi incluído no rol dos livros proibidos pelo governo. O Decreto de 4 de julho de 1936, Resolução sobre a Pedologia, impediria a divulgação dessa obra e anteriores (PRESTES, 2010). Em 1937, Renè Zazzo (Vigotski [1896-1934] *Enfance*, de 1989) testemunha que, mesmo após sua morte, Vigotski foi “vítima do isolamento político” (Prestes, 2010, p. 239). Naquele mesmo ano, David Vigodski, primo de Vigotski, foi preso e morto nos porões do Comissariado do Povo das Relações Internas. Em 1954, Zazzo foi procurado por Leontiev, pesquisador do grupo de Vigotski, para ajudar a publicar obras do bielorusso no exterior, o que aconteceu no ano seguinte. Em 1956, na URSS as obras reunidas de Vigotski foram publicadas.

Portanto, a revolução vigotskiana foi contida, para a desventura sobretudo das pessoas mais desprezadas, entre eles os surdos. A censura do governo autoritário da União das Repúblicas Socialistas Soviéticas (URSS) e a tradução provocaram grande prejuízo científico. A família de Vigotski está organizando sua obra completa porque as tentativas de sistematização existentes não são consensuais (Prestes & Tunes, 2015).

Duarte (2001) comenta obras dos intérpretes de Vigotski e traduções “resumidas/censuradas” (p. 207) que facilitam a assimilação da Escola ao ideário capitalista. O autor enumera 15 títulos publicados de 1996 até 1998, dois números dos cadernos CEDES (de 1991 e 1995), e comenta

as edições, em 1996 e 1998, de coletâneas com textos de Vigotski. Critica o fato dos pesquisadores escreverem muito sobre Vigotski sem se apropriarem daquilo que ele quis transmitir. Duarte (2001) comenta os prefácios que apresentam as notas dos tradutores. Em um deles, admitem: “simplificamos e tornamos mais claro o estilo de Vigotski (...) omissões externas resultaram em uma reestruturação do texto e em um número extremamente reduzido de subdivisões” (p. 208). O objetivo dos tradutores era deixar Vigotski mais “palatável” aos leitores da Língua Inglesa e, em consequência, aos brasileiros. Duarte (2001) avalia que, em muitos casos, não se tratam apenas de omissões, mas verdadeiras intromissões no que Vigotski, em colaboração com seus colegas, construiu.

Como exemplo do que é afirmado acima, Duarte (2001) evidencia como Vigotski lidou com a obra de Jean Piaget. Vigotski aprofundou-se nos estudos da obra piagetiana à época e assim organizou uma crítica a partir das raízes de “todo edifício teórico do jovem Piaget, atacando sua pedra angular” (Duarte, 2001, p. 217); não se trata de descartar Piaget, mas certificar uma divergência no núcleo central, nos fundamentos que orientaram os dois psicólogos. Duarte (2001) atinge-nos quando destaca que há “uma ideia muito difundida no meio educacional brasileiro: a de que tanto Vigotski como Piaget seriam construtivistas, sendo que Vigotski viria a acrescentar o social ao construtivismo” (p. 219), ou sócio interacionismo – o que corresponderia à biologização do social. Durante uma boa parte de nossa própria formação e trabalho com formação de professores, seguimos essa interpretação. Duarte (2001) sugere que os educadores – César Coll, em especial – poderiam se apoiar em Piaget e na Escola Nova para empreender ao projeto liberal de aprender a aprender, em vez de tentar incutir uma leitura distorcida e pós-moderna de Vigotski e sua escola.

Os educadores brasileiros tiveram poucas chances para compreender os conceitos vigotskianos e avançar na área que ele mesmo escolheu para atuar – educação de crianças surdas, cegas e com deficiência cognitiva – não chega a ser extraordinário. A seguir, apresentamos um levantamento que oferece indícios dessa realidade

na educação de surdos.

Presença (ou ausência) de Vigotski em três obras de referência para os Estudos Surdos no Brasil

A defesa pela Educação de Surdos em uma perspectiva bilíngue, no Brasil, tendo como referência o Instituto Nacional de Educação de Surdos - INES, ampliou-se a partir dos anos de 1990. Embora a língua de sinais fosse utilizada no Instituto desde sua fundação pelo professor surdo francês Edouard Huet, em 1857, ela não foi oficialmente reconhecida como meio de instrução por muitos anos. Em Freitas (2012), temos o relato de uma professora da história recente do INES, Norma de Souza, recebido em 2008: “a discussão sobre linguagem de sinais e falada é antiga e, ao meu ver, desnecessária. Sempre trabalhei usando as duas. A comunicação por sinais sempre foi necessária para o entendimento tanto entre os surdos como, também, com os ouvintes, uma vez que é mais fácil para aqueles (p. 62).”

Não limitamos nossa visão sobre a importância das línguas de sinais à oficialidade ou à legislação. Se as autoridades não reconheciam a necessidade de usar a língua compreendida pelos surdos, eles próprios e funcionários do Instituto faziam-na. Se o uso era constante, se era um modo para comunicar, ao que parece (Freitas, 2012) era usado em atividades de sala de aula, ou seja, para instrução. Porém, não podemos afirmar que essa resistência tenha organizado um ensino bilíngue, onde Português e Língua de Sinais Brasileira eram equiparados. A disputa por essa relação entre as línguas recrudescer a partir dos anos de 1990.

Nesse contexto procuramos entender como os pesquisadores brasileiros dos Estudos Culturais Surdos iniciaram seus diálogos com Vigotski. Buscamos fontes mais citadas pelos pesquisadores da Educação de Surdos e percebemos uma confluência de fatores que facilitaram a relação da área com a Psicologia de Vigotski. Destacamos

a adoção da Comunicação Total como orientadora de estratégias no ensino e a influência de pesquisadores da área de Fonoaudiologia e Linguística que questionaram os paradigmas da Educação de Surdos.

A Comunicação Total preconiza o uso de sinais, “leitura orofacial, amplificação e alfabeto digital para fornecer *inputs* linguísticos para estudantes surdos, ao passo que eles podem expressar-se nas modalidades preferidas” (Stewart, 1993, p. 118 apud Lacerda, 1998, p. 73). O chamado bimodalismo permitiu aprofundar o uso e estudo das línguas de sinais. Freitas (2012) apresenta-nos o relato de uma professora do INES sobre o tema no qual afirma que “(...) o interesse pela língua de sinais que veio dentro da comunicação total atendeu à criança pequena, incentivou os pais de surdos a conviverem com surdos adultos, promoveu o surgimento do curso de língua de sinais para professores e para pais” (p. 76).

A partir de 1995, foi desenvolvido o “Projeto Piloto dentro de uma proposta bilíngue para surdos”, o qual buscava “inserir o INES na tendência mundial representada pela proposta bilíngue – ensino de Libras como L1 e ensino de Língua Portuguesa como L2” (ibid, p. 85), que envolveu parceria com a Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). Como um dos desdobramentos do projeto, nos dias 21 e 23 de julho de 1997, foi realizado o Seminário Desafios e Possibilidades na Educação Bilíngue para Surdos. Freitas (2012, p. 89) afirma que foram convidados palestrantes para desconstruir “o conceito simplório (e até ingênuo) de que o bilinguismo se caracterizaria como a coexistência harmônica entre duas línguas no ambiente pedagógico – a língua de sinais e o português” (p. 89). Os palestrantes foram Carlos Skliar, Cristina Lacerda, Regina Maria de Souza e Ronice Quadros. Em entrevista concedida a Freitas (2012), Carlos Skliar declarou que, por não pertencer ao quadro de funcionários do INES, pôde perceber o debate de questões de política linguística, incluindo a temática das identidades.

Buscamos nos livros produzidos no período, muito citados nas obras de pesquisadores da Educação de Surdos, a presença de obras

de Vigotski entre as referências; não contabilizamos os comentadores. Não foi possível para este texto alcançar outras produções relevantes tais como trabalhos de conclusão de curso e artigos. Todavia, consideramos que uma pesquisa mais aprofundada seria importante. Nossas fontes principais foram: *Linguagem, surdez e educação*, de Maria Cecília Rafael Góes, publicada em 1999; *Educação & exclusão: abordagens socioantropológicas em educação especial*, organizado por Carlos Skliar, junto a ele mais quatro autores e publicado em 1997; e, *A surdez: um olhar sobre as diferenças*, com dez capítulos, também organizado por Carlos Skliar, publicado em 1998.

Góes (1999) dialoga com Vigotski sobretudo quando aborda o papel da linguagem no desenvolvimento humano (Capítulo 2) e as questões sobre a integração social da pessoa surda (Capítulo 3). Ao debater Vigotski, a autora focaliza sua atenção no significado da palavra e nas relações entre pensamento e linguagem, esboça o conceito de atividade, o papel que a linguagem assume no caráter cultural do desenvolvimento e ao signo verbal. A autora explicita que os pesquisadores da época buscavam problematizar e até mesmo superar pontos obscuros e lacunas sobre a centralidade da linguagem (enumera algumas: faltaria esclarecer as relações entre função comunicativa e significativa da linguagem, limites para identificar a palavra como unidade de análise e explorar a produção de significados e sentidos nas relações interpessoais). Góes (1999) avalia também que os trabalhos ditos como fundamentados na Psicologia Histórico-Cultural negligenciavam proposições teóricas promissoras, tal qual a tese da centralidade da linguagem, “que não é plenamente assumida nas análises de constituição da subjetividade e do funcionamento intersubjetivo” (p. 33).

Devido aos enormes problemas apontados por Duarte (2001) e Prestes (2010) alguns pesquisadores, como Góes (1999), podiam notar inconsistências nas obras de Vigotski, porém ficavam impedidos de avançar na apropriação e no desenvolvimento dos conceitos.

Góes (1999) refere-se aos *Estudos de Defectologia* de Vigotski sublinhando a plasticidade do funcionamento e estruturação psico-

lógica da criança e a compensação social, as críticas do bielorusso ao planejamento pedagógico baseado na falta, ao minimalismo pedagógico expresso na falta de investimento para que as crianças se humanizem, limitando-as. A autora reconheceu que Vigotski foi modificando seu parecer no tocante à Educação dos Surdos, citando os textos de 1925 e de 1931, contextualizando suas conclusões e concordando com análises que consideram grandes as suas contribuições metodológicas. Destacando o quanto eram recentes os contatos com a obra de Vigotski e a necessidade de expandir e reformular algumas concepções, Góes (1999) sublinha ainda que a maioria dos trabalhos na área da surdez apoiavam-se na teoria piagetiana ou em teorias cognitivistas articuladas nas abordagens fenomenológica e psicogenética, identificando também que “por vezes, a tentativa de alertar sobre a importância das contribuições de Vigotski revela uma composição de suas teses com aquelas do quadro teórico piagetiano” (p. 37). Citando Behares, em publicação de 1993, a autora afirma que estudos de aquisição de língua de sinais pelas crianças surdas, sobretudo na Linguística, apresentavam a tendência de se fundamentarem em interpretações inatistas (como de Noam Chomsky) ou cognitivistas quando debatem aspectos psicolinguísticos do processo, sem clarificar a participação das trocas interativas e dos condicionantes culturais no funcionamento da linguagem da criança. Ou seja, a autora antecipou o que Duarte (2001) destacaria, as inconsistências teóricas na abordagem de Vigotski.

Sobre a integração social da pessoa surda, seu Capítulo 3, Góes (1999) retoma o debate das tendências em Educação de Surdos. No século XIX, Alexander Graham Bell, fundamentado na eugenia, “era contrário a escolas residenciais, por propiciarem a preservação de comunidades de surdos” (ibid, 1999, p. 47), propunha medidas para evitar a sua reprodução e “discordava da participação de professores surdos no trabalho educacional” (ibid, p. 47). Por motivos bem diversos, Vigotski tinha outro pensamento sobre instituições exclusivas para surdos. Essas lhe pareciam incorrer no risco de propor “linhas educacionais orientadas para a homogeneidade” (ibid, p. 47), praticando a avaliação e classificação das crianças, reunindo-as em grupos uniformes, mantendo-as longe da vida comum e

fundamentados em um viés clínico. Góes (1999) compreendeu que Vigotski concebia a heterogeneidade como a instância favorável para o desenvolvimento, “pois as relações interpessoais que envolvem níveis diferentes de funcionamento permitem à criança transformar suas capacidades” (ibid, p. 47).

As obras de Vigotski, ou a ele atribuídas, consultadas por Góes (1999) foram: *Mind in society - The development of higher psychological processes* (1978); *The genesis of higher mental functions* (In: Wertsch, *The concept of activity in Soviet Psychology*, 1981); *Problems of General Psychology (The Collected works of L. S. Vigotski, volume I, 1987)*; *Concrete human Psychology Soviet Psychology* (1989); e, *The fundamentals of defectology - abnormal psychology and learning disabilities (The Collected works of L. S. Vigotski, Volume II, 1993)*.

Na nossa segunda fonte, *Educação & exclusão: abordagens socioantropológicas em educação especial*, edição de 1997, dos cinco autores, dois incluíram Vigotski nas referências. Lopes (1997) debate a mediação material e signica no processo de integração de crianças surdas a partir de uma experiência prática em Santa Maria-RS, em 1994, no Núcleo de Pesquisa e Extensão em Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria, envolvendo três crianças surdas (de 3 a 5 anos), filhas de ouvintes, e dois professores, sendo um surdo. O objetivo do trabalho com as crianças foi propiciar um ambiente linguístico adequado, incluindo a presença de docente surdo em sala de aula, aproximando-os da comunidade surda e trabalhar em grupo com as famílias. A abordagem dialogada com Vigotski aproxima-se do estabelecido como tendência na área, e indaga como seria possível ao surdo se desenvolver caso não possuísse referências linguísticas comuns a sua condição? A autora afirma que seria preciso ir além da defesa da cultura surda evidenciada por meio da língua de sinais e evidenciar a constituição classista da sociedade. Como pesquisadores, deveríamos não enfatizar um possível atraso cognitivo da pessoa surda, mas situar a classe social à qual ela pertence e nos conceitos que tais classes difundem sobre capacidade e incapacidade. Compreendemos que, mesmo não tendo aprofundado conceitos clássicos de Vigotski,

ou ampliado as fontes consultadas, a autora alude à questão social na formação e Educação de Surdos.

Skliar (1997) apresenta a perspectiva sócio-histórica sobre a Psicologia e a Educação de Surdos, explicando que se aproximou dos surdos ainda considerando a surdez responsável por acarretar problemas de linguagem e, por consequência, problemas de inteligência. Todavia, o contato com a língua de sinais, por meio de uma intérprete, provocou uma revisão ética sobre sua abordagem. O autor cita a Educação de Surdos no Império Russo e os Congressos nos quais Vigotski participou e publicações (*Problemas da educação de crianças cegas, surdo-mudas e retardadas, Os princípios da educação social de crianças surdas-mudas, Defeito e compensação, Bases psicológicas para o ensino de crianças surdas-mudas*). De acordo com Skliar, Vigotski avaliou que nos anos 1920 o tão sonhado projeto educacional social e apoiado em objetivos pedagógicos ainda não era uma realidade. Cita outros autores os quais afirmam que já havia, antes do início do século XX, iniciativas de Educação de Surdos na Rússia. Segundo autores como Abramov e Williams (apud Skliar, 1997) a educação voltada para surdos ainda era predominantemente baseada no método oral e na proibição explícita do uso das mãos como meios de comunicação. Ele questiona o fato de alguns pesquisadores como Zaitseva, em publicação de 1990, considerarem que Vigotski teria reconhecido o uso da língua de sinais como forma mais eficiente para desenvolver as crianças surdas na poliglossia.

A seguir, Skliar (1997) apresenta aos leitores a forma como Vigotski lidou com a Educação de Surdos. As fontes citadas nas referências à época foram *Collected works in 6 volumes* (Vol. 5 *Osnovy defectologii*, 1993) e *Mind in society - The development of higher psychological processes* (1978). Prestes (2010, p. 193) afiança que o segundo livro, editado nos Estados Unidos e um dos primeiros traduzidos no Brasil, confrontado com o original “em russo, (...) não pertencem à pena de Lev Semionovitch”.

Pela leitura de Skliar (1997), haveria uma flutuação paradoxal de Vigotski para entender qual seria a língua mais apropriada ao surdo. Ora ele apontaria para o oralismo como uma forma mecânica de aprendizagem que levaria a uma ‘linguagem morta’ (Vigotski, 1993 apud Skliar, 1997, p. 122), ora para a língua gestual como não sendo uma linguagem plena.

Quando discute a aquisição, desenvolvimento da linguagem e a formação da intersubjetividade nas crianças surdas, Skliar (1997) comenta que Vigotski havia descrito as línguas de sinais, “como sistemas pobres, primitivos e limitados” (p. 126), considerando que tal parecer se devia ao contexto histórico e científico e não a um problema próprio da língua. Nos dias atuais, não poderíamos, segundo Skliar, aceitar essa suposta análise vigotskiana sobre as línguas de sinais. Alertou que “o pensamento de Vigotski de que a Língua de Sinais só permite as mais vagas definições objetivas e concretas, mas não conceitos e imagens abstratas, parece supor a existência de uma relação implícita e direta entre os limites da Língua de Sinais e os limites no pensamento dos surdos” (p. 126). Afirmando a potencialidade das línguas de sinais, Skliar (1997) afirma algo que Vigotski concordaria: “se aos surdos foi negada historicamente sua identidade e sua língua, seria um simples reducionismo acusá-los de ter limitações em seus processos psicológicos superiores” (p. 127). Se esse ponto fosse superado, seria possível aplicar aos surdos e à língua de sinais tudo o que diz respeito ao papel que “a linguagem – mas não a língua oral – como instrumento de regulação cultural e como eixo paradigmático do desenvolvimento dos processos psicológicos superiores” (p. 127).

Sobre o acesso das crianças surdas à língua oral, Skliar (1997) explicita que Vigotski questionava os métodos de oralização. Para abordar intersubjetividade e interações entre surdos e entre surdos e ouvintes, Skliar (1997) afirma que a ação mediatizada por mecanismos semióticos – explicação da origem, desenvolvimento e o funcionamento da mente humana – é um dos conceitos mais importantes da teoria sócio-histórica do psiquismo.

Skliar (1997) dialoga com Vigotski ao apresentar as conclusões do estudo no qual analisou o efeito cognitivo e linguístico nas ações de crianças surdas provocados pela inclusão diferenciada de adultos ouvintes ou de pares surdos. As crianças surdas apresentaram um melhor desempenho em ações comunicativas, linguísticas e cognitivas, quantitativamente e qualitativamente em um contexto no qual havia adultos e pares surdos. Após uma série de problematizações e questionamentos, utilizando o conceito vigotiskiano de zona de desenvolvimento proximal, Skliar (1997, p. 139-140) afirma

Não concordamos com Vigotski (1993) quando afirma que um ambiente de crianças surdas acentua a deficiência ou faz com que estas crianças fixem sua atenção só na surdez. Esse estigma, o estabelece os ouvintes ao explicitar-lhes que são deficientes e que fariam bem em ser iguais a eles aprendendo a falar

Em seguida, o autor argumenta a necessidade de um modelo explicativo sobre surdez e criança surda onde o déficit auditivo não seria relevante, mas originado e justificado nas interações normais e habituais dos surdos entre si, no qual as línguas de sinais constituam um traço de identificação sócio-cultural e o modelo pedagógico componha “um mecanismo de compensação que os próprios surdos historicamente já demonstram utilizar” (ibid, p. 141). Skliar (1997) comenta acerca de uma pedagogia compensatória, fundada na qualidade e caracterização positiva do déficit para argumentar que o modelo socioantropológico e não clínico, da surdez e a educação bilíngue - no último trecho do livro o autor distingue os diferentes bilinguismos identificados na área - refletiriam e responderiam às próprias bases da teoria sócio-histórica do psiquismo humano. Ao contrário do que realizamos na primeira fonte, (Góes, 1999), comentaremos o diálogo de Skliar (1997) na próxima e última seção.

A nossa terceira fonte, talvez a mais citada, é *A surdez: um olhar sobre as diferenças*, edição de 1998. Organizado por Carlos Skliar, apenas um entre dez capítulos apresenta Vigotski nas referências: *A relação dialógica como pressuposto na aceitação das diferenças: o processo de formação das comunidades surdas*, por Ottmar Teske.

Teske (1998) discorre sobre a importância da dialogicidade como possibilidade de aceitação das diferenças provocada por observações e pelo trabalho junto à comunidade surda em Palmas-TO, no ano de 1995. O autor referencia *Problemas teóricos y metodológicos de la Psicología (Obras escogidas, Volumen I, 1990)*, portanto, recorre a Vigotski para refletir sobre o pensar científico. O conhecimento científico deveria ser considerado como conhecimento da natureza e não enquanto uma ideologia. “Ele constitui-se como um tipo de trabalho. Essa transformação tem como base a comunicação ou a palavra presente na ciência” (p. 141), e nem sempre presente nas comunidades surdas. Cita Vigotski (1982, p. 281) “La palabra es el germen de la ciencia, y en este sentido cabe decir que en el comienzo de la ciencia estaba la palabra” (Teske, 1998, p. 141). E volta a se referir a ele para explicar a relação entre conceito e ciência com outra citação direta da mesma página.

Assim sendo, no que tange às obras selecionadas, o diálogo com Vigotski foi desaparecendo. Mesmo Skliar, organizador das últimas fontes consultadas, autor do título *Os estudos surdos em educação: problematizando a normalidade*, não sentiu mais necessidade de provocar os leitores à reflexão dos conceitos de Vigotski, ainda que os problematizando.

Não defendemos que todo e qualquer pesquisador na área da surdez deva adotar Vigotski ou a Psicologia Histórico-Cultural como fundamento. Entretanto, acreditamos que os problemas tradutórios e a dificuldade de compreensão dos conceitos e das mudanças de concepção do autor contribuíram para o afastamento percebido neste levantamento. O outro fator que explica a ausência de Vigotski como referência na Educação de Surdos é a adoção dos paradigmas pós-modernos, conforme descrito por Duarte (2001), por grande parte dos pesquisadores que centraram suas argumentações na linguagem e na identidade como os fatores que promovem o desenvolvimento das potencialidades humanas. Tais perspectivas são mais afeitas ao ideário liberal e não coadunam com a Psicologia Histórico-Cultural.

Procurando desatar nós conceituais com Vigotski – linguagem, compensação, instituições especiais e aquisição de línguas

Entendemos que houve problemas no diálogo inicial de pesquisadores brasileiros dos Estudos Culturais Surdos com a produção de Lev Vigotski. Para explicitar nossa compreensão as principais fontes são: Tunes (2017); Prestes (2010); e, o livro *Fundamentos de Defectología*, Volume V de *L.S. Vigotski Obras Escogidas*, da editora madrilena, Visor, publicada em 1997, a partir da publicação moscovita de 1983, mantendo os termos da época.

Tunes (2017) considera *Fundamentos de Defectologia* uma contribuição revolucionária e ainda inédita na Educação e na Psicologia. Sintetizou quatro pontos da obra “que situam o projeto de Vigotski para a Defectologia em um percurso histórico antagônico ao da ciência de sua e de nossa época” (p. 83): “1. A admissão da variabilidade intrínseca do fenômeno psicológico humano como ponto de partida”, contrariando as tendências ainda hegemônicas na ciência que estão à procura do padrão, da uniformidade, do que é invariante; 2. A tarefa da ciência defectológica é “a busca da compreensão do porquê e do como acontece essa variabilidade, ou seja, das leis que a regem, em oposição à ideia de que se deve buscar as leis que regem a uniformização”; 3. O caráter histórico-cultural do desenvolvimento humano e a cooperação social são fontes primordiais do desenvolvimento, ainda que até os dias atuais prevaleça a concepção de que o desenvolvimento se origina na programação biológica, atribuindo ao ambiente social a função de expandir o mesmo; “4. A ideia de adaptação sob a forma de compensação social como um dos processos subjacentes à individuação, de formação da personalidade social. Trata-se de uma psicologia do homem concreto, portanto, singular” (p. 83). Assim, nessa psicologia o homem não é uma ficção abstrata enunciada em um padrão. O pensamento de Vigotski não coaduna com sociedades totalitárias; nelas seu projeto não consegue se realizar. No entanto, no mesmo parágrafo, a autora observa que a sociedade contemporânea está “eivada de indícios inequívocos de totalitarismo (...). Embora revolucionário, atual e necessário, tanto do ponto de vista filosófico,

quanto científico, político e social, o projeto de Lev Semionovitch não consegue ainda habitar entre nós” (p. 84). Considera que ele “adiantou, talvez, em séculos, a nossa utopia de uma sociedade livre e justa” (p. 84). Com base nessas diretrizes, 22 anos depois, compreendemos o que impediu um diálogo genuíno entre os autores das obras em Educação de Surdos comentadas e Vigotski.

Como metodólogo, Vigotski apresentava as suas convicções, mas estava apto a mudar diante dos resultados da pesquisa teórica e experimental realizada pelo grupo ao qual pertencia. Prestes (2010) comenta sua surpresa, em meados da década de 1980, ao saber que no Brasil estávamos em um estado de idolatria a Vigotski em substituição a Piaget. Todavia, após compreender nosso sistema educacional, percebeu que a obra vigotskiana servia como instrumento para legitimar práticas que, paradoxalmente, contradiziam-no.

As “lacunas sobre centralidade da linguagem”, comentadas por Góes (1999) que indicavam os problemas na tradução, são diferentes do que parece ser a expectativa dos Estudos Culturais Surdos. Não podemos reduzir a Psicologia Histórico-Cultural a uma teoria da linguagem, mesmo considerando que a mesma integre o conceito de mediação, *um dos* conceitos principais de Vigotski- bem grifado. Até o momento, estudos confirmam que a Escola de Vigotski afasta-se de qualquer reducionismo. Atividade-guia, situação social de desenvolvimento, vivência, zona de desenvolvimento iminente, internalização, mediação, entre outros, são conceitos articulados, incluídos em um sistema teórico coerente.

Dos comentários de Skliar (1997) sobre conceitos e concepções de Vigotski contra argumentamos acerca da compensação, das instituições especiais e da aquisição de línguas.

Sobre compensação, Skliar (1997) refere-se à problemática da defeitologia em Vigotski quando afirma que a criança com déficit desenvolve-se de modo distinto. A diferença entre crianças com e sem déficit seria “a especificidade da estrutura biológica e psicológica, o tipo

de desenvolvimento e de personalidade, e não as proporções” (p. 146). Afirmou (ibid, p. 146) que o “núcleo central da moderna ‘defeitologia’” seria entender que “todo déficit cria estímulos orientados à produção de uma compensação”. Assim, a Educação Especial, compreendendo o desenvolvimento como via dialética e não unidirecional, deveria proporcionar à criança mediações (signos, símbolos e instrumentos) que favorecessem ao desenvolvimento. Vigotski apontaria a educação das crianças com déficit baseada “na organização especial de suas funções e em suas características mais positivas” (p. 146). O modelo socioantropológico da surdez e a educação bilíngue propostos por Skliar (1997) considerariam e estariam apoiados nessas ideias de qualidade, compensação e caracterização positiva do déficit, refletindo “as próprias bases da teoria sócio-histórica do psiquismo humano” (p. 146-147).

Indagamos o motivo do capítulo *Os estudos surdos em educação: problematizando a normalidade*, Skliar (1998) não fazer menção à teoria sócio-histórica, se a considerava tão basilar. Todavia, na publicação de 1997, observamos que a opção pela Escola de Vigotski para fundamentar a proposta educacional deu-se por compreender que estaria centrada na criança. Indagamos: como Vigotski descreve a compensação e a educação da criança surda?

Recorremos ao texto de Vigotski publicado em 1924, *Acerca de la psicología y la pedagogia de la defectividad infantil*, Capítulo 3 da primeira parte do *Fundamentos de Defectología* (1997), abordando os problemas gerais da defectologia. Vigotski questiona o que denominou a lenda da compensação biológica das deficiências corporais. Àquela época, as investigações demonstraram que não havia particularidades na visão dos surdos, por exemplo, em relação ao desenvolvimento normal dos sentidos. A visão dos surdos em permitir ver o que pessoas não surdas deixam de observar é explicada como particularidade funcional e não em uma particularidade inata. São traços do período psicorreflexológico das pesquisas de Vigotski (Prestes & Tunes, 2015). Explica a particularidade funcional relacionando os reflexos condicionados a determinados estímulos presentes no ensino e na educação. A essência psicológica da formação de reações condicionadas

nos surdos seria exatamente a mesma da criança dita normal e, em consequência, a natureza do processo educativo para ambas crianças seria a mesma. A surdez significaria apenas a ausência de uma via, com função biológica, para a formação de vínculos condicionantes com o meio. A conduta da criança permaneceria intacta, permitindo aos surdos toda a gama da conduta humana, ou seja, a vida ativa. Criticando as concepções vigentes, Vigotski afirmou que a educação de crianças surdas era um tema da pedagogia geral, embora um difícil capítulo da mesma, e não um setor isolado na educação.

Em um relevante argumento confrontando os discursos que apontam anormalidade nos surdos, ignorada por Skliar em 1998, Vigotski afirmou:

É inconcebível que até o momento uma ideia tão simples não havia sido incorporada como verdade elementar à ciência e à prática; que até hoje a educação se oriente de 9/10 para a enfermidade e não para a saúde (...) É preciso dizer claramente que a cegueira (ou surdez) como fator psicológico não existe em absoluto para o cego (ou surdo). (...) A cegueira é um estado normal e não patológico para a criança cega, e ela o percebe apenas indiretamente, secundariamente, como resultado de sua experiência social refletida nele (Vigotski, 1997, p. 78-79, grifos nossos).

Conforme dito por Skliar (1997), o foco da formação de surdos, a partir da escola vygostskyana não está naquilo que falta nos surdos, a audição, mas também não se limita às suas características ou a um mecanismo de compensação pessoal. Além disso, há na afirmação acima o questionamento da própria ideia de normalidade. Esse aspecto da experiência social estará presente também na compensação descrita por Vigotski, ainda que a reflexologia pavloviana fosse uma grande influência em 1924. Afirmando que crianças surdas, cegas e com deficiência mental deveriam conhecer o mundo comum, Vigotski (1997) aponta que os problemas de sua educação só poderiam ser resolvidos como problema da Pedagogia Social. “A educação especial deve estar subordinada à social, deve estar ligada a esta e, mais ainda, deve fundir-se organicamente com ela, incorporá-la como parte componente” (ibid, p. 81).

Nem centrada no que faltaria, tão pouco centrada nas características das crianças surdas, a compensação seria social. No Capítulo 4 da terceira parte, *Problemas colaterais da defectologia*, no texto *La colectividade como fator de desarrollo del niño deficiente* (1931), Vigotski caracteriza esse caráter social afirmando a coletividade como fator de desenvolvimento da criança deficiente. Tal processo educacional não impede que as crianças sejam agrupadas por similaridades, não está centrado nas características pessoais das crianças, nem limitadas à díade criança-professor. As pesquisas conduziram Vigotski e seus companheiros à noção de que todas as formas superiores da atividade intelectual humanas foram elaboradas apenas no processo da vida social coletiva. Cada função psíquica aparece no processo de desenvolvimento primeiro como função da conduta coletiva, como colaboração ou interação, categoria interpsicológica, e depois como modo da conduta individual da criança, como categoria intrapsicológica.

Tais categorias costumam aparecer em todos os textos que citam Vigotski, incluindo Skliar (1997). No entanto, citando mais as categorias inter e intrapsicológicas sem tanta ênfase na coletividade, na maioria dos casos, o termo utilizado é mediação. Concordamos com Duarte (2001) e Prestes (2010) que, apesar de citados, os conceitos não foram apropriados nem compreendidos corretamente na Educação dos Surdos no Brasil, atrapalhados por uma falta de entendimento global do que propõe a Psicologia Histórico-Cultural nas circunstâncias dadas.

As pesquisas de Vigotski e seus colegas indicaram que as maiores possibilidades de desenvolvimento de crianças surdas, por exemplo, encontram-se mais no campo das funções superiores (pensamento conceitual, linguagem racional, memória lógica, atenção voluntária, etc.) do que na área das funções elementares (motricidade, linguagem, atenção, etc.). Os processos elementares seriam menos educáveis. Com raras exceções, os processos superiores são mais afetados. Ao explicar o papel da coletividade para criança surda, Vigotski afiança que um grande problema estava na Pedagogia de Surdos.

Após um pequeno retrospecto do que o país já tinha avançado, Vigotski já afirmava que “somente o nexos entre uma coisa e outra, somente a coletividade como fator fundamental do desenvolvimento linguístico, somente *a linguagem dentro da coletividade*, poderiam servir como saída efetiva deste círculo vicioso” (ibid, p. 233-234, grifos do autor).

Ao abordar a compensação e a coletividade, os textos aludem às instituições especiais. Skliar (1997) questiona o viés clínico na Educação de Surdos e propõe uma visão socioantropológica da surdez. Quando apresenta sua discordância a Vigotski, no entanto, o autor se limita a mencionar sua afirmação de “que um ambiente de crianças surdas acentua a deficiência ou faz com que estas crianças fixem sua atenção só na surdez” (Skliar, 1997, p. 139).

Em *Los problemas fundamentales de la defectología contemporánea*, introdução de *Fundamentos de defectología* (1929), Vigotski argumenta que as crianças com deficiência não acreditavam ser “uma espécie particular de homens” (Vigotski, 1997, p. 34). Ainda que pesassem todas as peculiaridades de seu desenvolvimento, as crianças manifestavam a tendência de se aproximarem de um tipo social normal, no qual a escola poderia desempenhar um papel decisivo. A escola especial poderia propor um objetivo geral distante de tal particularismo. Na base dos princípios comunistas, o objetivo da escola única laboral seria criar construtores de uma nova vida; algo distante da escola auxiliar que equipava seus alunos mentalmente retardados – expressão da época – para a adaptação social, preparando-os não mais que à subsistência. Prepará-los para o mundo comum era doloroso, mas necessário.

Vigotski não negou a necessidade da educação e ensino especiais, a demanda por recursos e métodos especiais: “No entanto, não devemos esquecer que é preciso educar *não a um cego, mas antes de tudo a uma criança*. Educar para o cego e para o surdo significa educar a cegueira e a surdez e transformar a pedagogia da defectividade infantil em pedagogia defectiva” (p. 81).

Como vimos, a Escola de Vigotski desejava mudar a orientação pedagógica filantrópico-burguesa e religiosa das escolas de seu país que seguiam as demais escolas especiais europeias. Os argumentos evidenciam uma confiança cabal na ciência da sociedade pós-revolucionária:

a humanidade vencerá, cedo ou tarde, a cegueira, a surdez e a debilidade mental. Mas as vencerá antes no plano social e pedagógico que no plano médico e biológico. É possível que não esteja distante o tempo em que a pedagogia se envergonhe do próprio conceito “criança deficiente” como sinalização de um defeito insuperável da natureza. O surdo que fala e o cego que trabalha são partícipes da vida comum em toda a sua plenitude, eles mesmos não irão experimentar sua insuficiência nem darão motivo para tal os demais. Está em nossas mãos fazer com que a criança cega, surda ou débil mental não sejam deficientes. Então desaparecerá também esse conceito, signo inequívoco de nosso próprio defeito. (...) Fisicamente, a cegueira e a surdez existirão durante muito tempo na Terra. O cego seguirá sendo cego e o surdo, surdo, mas deixarão de ser deficientes porque a defectividade é um conceito social (...) A cegueira em si não faz a criança deficiente (...) É o signo da diferença entre sua conduta e a conduta dos outros (ibid, p. 82).

Chama atenção no trecho acima que, atreladas às mudanças no sistema social que permitiria à humanidade alcançar condições de vida mais sãs, sejam indicadas a luta contra o confinamento dos surdos entre si caso usassem sua mímica – assunto para o nosso último ponto –, bem como uma sutil e talvez única citação “a medidas eugênicas” (ibid, p. 82). Embora pontual, esse trecho poderia ter sido criticado pelos pesquisadores dos Estudos Culturais Surdos. Talvez nos console que mesmo a Escola de Vigotski tenha dado atenção a um discurso que não tardaria a revelar seu determinismo biológico, incompatível com a Psicologia Histórico-Cultural.

As escolas especiais europeias seriam contrárias à sociabilidade porque funcionavam em um modelo de internato. Vigotski propõe, em 1924, a criação de uma síntese: uma instrução especial, reunindo os elementos válidos da instrução comum de crianças deficientes e não deficientes e os da instrução especial. Outra medida seria derrubar os muros das escolas especiais, proporcionando o contato com a vida comum e “uma profunda educação político-social que tire o

cego do estreito alcance onde a deficiência o confinou, a participação no movimento infantil e juvenil – tais são as poderosas alavancas da Educação Social com cujo auxílio é possível colocar em marcha enormes forças educativas” (ibid, p. 85). Mudar o caráter individual, artesanal e primitivo realizado nas instituições porque “nas escolas para cegos (...) se eliminam cuidadosamente todos os elementos de ordem organizativo-social que, geralmente, se transferem para os videntes. Os cegos seguem sendo executores” (ibid, p. 85).

Embora, a maioria dos comentários acima cite crianças cegas, em muitos aspectos é pertinente às surdas para as quais a comunicação oferece um desafio especial. Estamos ainda em 1924, quando Vigotski avaliava que o ensino de surdos com as outras crianças não seria um caminho rápido e sua consigna era:

“Devemos chegar ao ponto em que cada professor do ensino primário saiba ensinar também aos surdos-mudos e, por conseguinte, que cada escola elementar seja, por sua vez, uma instituição para surdos-mudos” (cit. según el libro: F. Werner, 1909, p. 35) Enquanto não chegamos a isso, devemos aproximar de todas as maneiras possíveis a escola à vida, a escola dos surdos-mudos à escola comum (Vigotski, 1997, p. 91).

Nos anos iniciais de seu trabalho Vigotski compreendia que a terapia disponibilizada nas instituições especiais não oferecia a educação para formar o ser humano genérico. Todavia, aproximar à escola comum não significaria defender a imposição da inclusão escolar ou o desaparecimento de escolas exclusivas. Saviani e Duarte (2012), acerca da perspectiva histórico-ontológica da formação humana, enfatizam a fundamentação de Vigotski e seus companheiros em Marx. Baseados nos *Manuscritos econômico-filosóficos* – considerando ainda o restante da obra do autor – analisam a formação humana na relação entre o processo histórico de objetivação do gênero humano e a vida do indivíduo como um ser social.

A atividade social e a fruição social de modo algum existem unicamente na forma de uma atividade imediatamente comunitária

(...). Posto que também sou cientificamente ativo etc., uma atividade que raramente posso realizar em comunidade imediato com outros, então sou ativo socialmente porque [o sou] enquanto homem. Não apenas o material da minha atividade – como a própria língua na qual o pensador é ativo – me é dado como produto social, a minha própria existência é atividade social; por isso, o que faço a partir de mim, faço a partir de mim para a sociedade, e com a consciência de mim como ser social (Marx, 2004, p. 107).

O indivíduo humano é formado e desenvolvido como ser genérico na dialética entre a apropriação das atividades humanas objetivada no mundo da cultura – o que o ser humano produz em termos materiais e não-materiais – e a objetivação da individualidade por meio do trabalho que é considerado atividade vital.

Em Londres, 1925, na Conferência Internacional sobre Instrução de Pessoas Surdo-mudas, Vigotski, eleito representante, apresentou a conferência *Principios de la educación social de los niños sordomudos*, segunda parte de *Fundamentos de Defectología*. Afirmou: “[nesse] auditório apenas 1 pessoa sabe o segredo da verdadeira educação de surdos-mudos e essa pessoa sou eu. Não porque sou mais estudado do que os outros, mas fui enviado pela Rússia e falo em nome da Revolução (Prestes & Tunes, 2015, p. 82).

Na conferência, Vigotski apresentou o sistema educacional social das crianças surdas-mudas como construção teórica e prática pedagógica, informando que realizavam os primeiros passos. Caracterizou as escolas tradicionais como ambientes artificiais, distantes da realidade a ser enfrentada pelos surdos. Afirmou: “nossa escola para surdos-mudos está orientada para o modelo da escola normal e toma como base as ideias da escola laboral revolucionária. (...) Trabalho, sociedade e natureza são as três causas principais para o qual se orienta o trabalho educativo e instrutivo na escola” (Vigotski, 1997, p. 126). Anunciou que, para educar e não regular, a vida infantil à coletividade, as escolas da URSS estavam desenvolvendo uma experiência de auto-organização das crianças surdas. Elas haviam criado uma administração escolar com comissão sanitária, administrativa, cultural, entre outras, envolvidas com toda a vida das crianças, relacionando-as também com o

movimento comunista infantil, parte do sistema de educação social. A intenção era a participação das crianças surdas na vida da classe operária, nas vivências e nas lutas dos adultos. Ao finalizar, Vigotski afixa que o sistema era tarefa do Estado, por meio das instâncias de instrução pública, substituindo a ajuda filantrópica.

Portanto, em 1925, no livro indicado nas referências de Skliar (1997), Vigotski afirmava a expansão das escolas de surdos e não o seu desaparecimento. O texto de 1931, *La colectividad como fator de desarrollo del niño deficiente* manteve a tendência de criticar e denunciar a atenção terapêutica e de assinalar que, no caso das crianças surdas, seria preciso observar os desafios quanto ao desenvolvimento da linguagem causados pelos obstáculos sociais.

Não compreendemos que Vigotski, na sua crítica às instituições especiais, pretendesse reforçar os argumentos que estigmatizam os surdos. Ainda mais, na frase “[Vigotski] afirma que um ambiente de crianças surdas acentua a deficiência ou faz com que estas fixem sua atenção só na surdez”, Skliar (1997, p. 139-140) interpreta que Vigotski responsabiliza, em alguma medida, as próprias crianças por vivenciarem uma certa limitação. Não sabemos se na publicação consultada pelo autor - *Collected works in 6 volumes* (Vol. 5 *Osnovy defectologii*, 1993) - está apresentado o Prólogo (Vigotski, 1997, p. 379). Nesse Bein et al. declaram que as obras de Vigotski serviram como base científica para a organização de escolas especiais e como fundamento teórico para princípios e métodos de estudo diagnóstico – porque questionar o caráter terapêutico sobreposto ao educacional não implica em negar a importância da avaliação diagnóstica o mais breve e profunda possível.

Na última questão a problematizar, acerca do desenvolvimento da linguagem nas crianças surdas, percebemos Vigotski como um pesquisador que investigava a raiz dos problemas. Interessante que Skliar (1997) cite Zaitseva – em um congresso internacional sobre pesquisas em línguas de sinais em 1990 –, considerando-a “demasiado otimista” (p. 121) ao afirmar que Vigotski concluiu: que a língua de

sinais era meio natural de comunicação e instrumento do pensamento dos surdos; que a poliglossia (habilidade para usar línguas diferentes) era mais eficiente para desenvolver das crianças surdas; e que a língua de sinais propiciava o ensino.

Para saber “o que pensava objetivamente Vigotski sobre a Educação de Surdos”, Skliar (1997, p. 122) cita de forma direta alguns trechos da sua fonte, ainda que não indique as páginas. Interpretamos como maior problema no seu diálogo com Vigotski ter afirmado que para compreender a separação entre língua oral e língua de sinais seria necessário ir além da leitura de seus escritos específicos sobre educação de crianças surdas. Seria preciso recorrer às publicações que apresentam os princípios gerais da teoria, em especial aqueles relacionados à aquisição, ao desenvolvimento e ao papel da linguagem na formação dos processos psicológicos superiores e construção da intersubjetividade, e passagens da teoria defeitológica. Isto é, Skliar (1997) aproximou-se das fontes menos confiáveis. Equívoco ao qual todos fomos arrastados e do qual todos dividimos as amargas consequências.

Em *Fundamentos de defectología* fica evidente que a resistência dos surdos ao autoritarismo *das e nas* instituições filantrópico-burguesas e confessionais desafiou Vigotski a desenvolver métodos de investigação próprios. Os surdos provocaram seu desenvolvimento como cientista.

Em *Acerca de la psicología y la pedagogía de la defectividad infantil* (1924), Vigotski acreditava que para vencer a surdez era necessário ensinar o surdo a falar; porque “a mudez, ao privar o homem da fala, separa-o da experiência social, excluindo-o do vínculo comum. A surdo-mudez é uma insuficiência predominantemente social” (p. 87). Nas duas páginas seguintes, Vigotski descreve os diferentes métodos propostos para desenvolver a linguagem nas crianças surdas. Notamos que teve acesso à leitura do Abade L’Epée de forma indireta. Para o nosso argumento convém a seguinte frase: “E, em realidade, é impossível banir a mímica: esta é a linguagem natural da criança. Proíbem-na, castigam por empregá-la, mas isso não significa que a derrotam” (p. 89). Vigotski sublinha que o problema da educação

dessas crianças vai além das características específicas dos métodos; nenhum é por si mesmo bom ou mal, mas seria preciso lutar pelo método que oferece “a frase inteira, buscar as vias para subordinar a mímica à linguagem oral” (p. 90). Vislumbrava que o ensino deveria ser orientado aos interesses infantis, criando nas crianças surdas a necessidade da língua oral.

Como citado, Vigotski avaliava que o ensino conjunto às crianças não surdas seria ainda inviável. Esgotadas as alternativas conhecidas, considerou que “o ponto central da pedagogia dos surdos é a *educação social do surdo-mudo no sentido cabal da palavra*” (Vigotski, 1997, p. 91-92, grifo do autor). A linguagem seria uma parte da conduta integral, do ato, da ação, da experiência. Para tanto, seria imprescindível oferecer o ensino, desde os dois anos de idade, da linguagem às crianças surdas, vinculando-a com as outras matérias do currículo. Seria preciso motivar a criança ao uso de uma língua com sentido; criar a necessidade de aprender a falar.

Em *Princípios de la educación social de los niños sordomudos* (1925), Vigotski aprofunda a defesa pela educação pré-escolar que era desvalorizada em vários países. O ensino da língua teria de seguir os dotes naturais das crianças (o balbúcio infantil, a mímica e os gestos naturais que vão se estratificando na base da formação dos hábitos linguísticos). No ensino tradicional de surdos tais dotes se atrofiavam, seguido de um desenvolvimento sem palavras, no qual a linguagem e a consciência da criança divergiam em definitivo. O desenvolvimento da linguagem voltava a ser incentivada apenas na fase da escolarização, porém, os hábitos mímico-gestuais já estariam reforçados impedindo o desenvolvimento da expressão oral.

O caminho natural para a aquisição da língua viva acompanharia o desenvolvimento filogenético e ontogenético, no qual a frase precede à palavra, a palavra precede à sílaba e esta ao som. Adiante, o ensino da língua oral às crianças surdas-mudas em nível escolar seguiria os mesmos princípios e aspectos do Jardim de Infância.

Em 1925, Vigotski elaborou a *Comprobación experimental de los nuevos métodos de enseñanza del lenguaje a niños sordomudos* e apresentou ao Conselho Pedagógico do Conselho Científico Estatal sobre os Problemas da Educação de Crianças Cegas, Surdo-mudas e Mentalmente Retardadas. Declarava a insatisfação com os métodos de ensino de língua às crianças surdo-mudas, em particular com o método analítico alemão e que seria realizada uma comprovação experimental de três sistemas para provocar o desenvolvimento da linguagem. Os sistemas eram dos seguintes especialistas: K. Malish, pedagogo de surdos austríaco cujo sistema determinava que a primeira etapa de ensino de língua fundamentava-se na imitação reflexa, inconsciente, e no automatismo, voltado às crianças com perdas de audição; G. Forchhammer, pedagogo dinamarquês de surdos, o qual defendia a língua escrita como instrumento mais importante para ensino de língua; e, I. Sokoliánski pedagogo-defectólogo soviético, especialista no âmbito da tiflopedagogia (educação de pessoas cegas e de baixa visão) cujo método de aprendizagem da língua utilizava leitura de lábios, palavras escritas em quadros e sensações motrizes do trabalho da mão durante a escrita.

O experimento deveria durar três anos. A avaliação anual dos resultados envolvia testemunhos reais sobre o grau de desenvolvimento da linguagem nas crianças, o papel social da língua em sua vida e o investimento de tempo e trabalho no ensino. Todo o sistema de educação da escola participante deveria ser adaptado ao experimento. A mímica dos surdos não foi testada.

Após cinco anos, na II Conferência Russa que reuniu as equipes das escolas para crianças surdo-mudas, Vigotski apresentou os resultados do experimento em *Sobre el problema de la educación y del desarrollo lingüísticos del niño sordomudo*. Afirmou: a necessidade de reestruturação revolucionária da escola para crianças surdo-mudas, nos aspectos teóricos e práticos do problema do desenvolvimento linguístico e da educação; que a Pedagogia de Surdos deveria estar próxima da escola comum; que se admitisse que o problema da educação linguística da criança surdo-muda estava relacionado ao nexo entre a

educação linguística e a educação geral dessas crianças; a necessidade de “revisar a atitude teórica e prática tradicional para os diferentes tipos de línguas da criança surdo-muda, e, em primeiro lugar, para a *mímica* e a *língua escrita*” (Vigotski, 1997, p. 353, grifos do autor); que os estudos psicológicos experimentais e clínicos demonstram que “no estado atual da pedagogia dos surdos, a *poliglossia* (domínio de diferentes formas de língua) constitui o caminho iniludível e mais frutífero para o desenvolvimento linguístico e a educação da criança surdo-muda” (p. 353, grifos do autor); que deveria ser modificado radicalmente o critério tradicional sobre a rivalidade e a inibição mútua das diferentes formas de língua no desenvolvimento da criança surda-muda, para ser “levantado, desde o ponto de vista teórico e prático, o problema de sua cooperação e complementação estrutural nos distintos níveis de ensino” (p. 353); que a experiência de pedagogos europeus e norteamericanos avançados atestavam que era possível complementar as diferentes formas de língua; que as considerações anteriores indicam que não se pode concentrar em um método; e que apenas o estudo profundo das leis do desenvolvimento linguístico e a reforma radical do método da educação linguística fariam a escola revolucionária superar o mutismo de maneira efetiva e não fictícia.

Se nenhum dos métodos preconizava a mímica como meio principal, como se chegou à tese de que a mímica deveria ser utilizada? Em *La colectividad como fator de desarrollo del niño deficiente* (1931) Vigotski aponta a questão ainda nevrálgica no caso brasileiro: na educação tradicional *a língua devora como um parasito todos os restantes aspectos da educação e se converte em um fim em si*; precisamente por isso, a língua perde sua vitalidade” (Vigotski, 1997, p. 231, grifos nossos). Esse trecho, Skliar (1997) e outros autores reconhecem, porém o trecho abaixo não costuma ser citado

Por isso, junto com a língua inculcada artificialmente, se vale com mais vontade da língua da *mímica* que lhe é própria e *que cumpre nele todas as funções vitais da língua*. Apesar de todas as boas intenções dos pedagogos, a luta da língua oral contra a *mímica*, por regra geral, sempre termina com a vitória da mímica, não porque esta seja, desde o ponto de vista psicológico, a verdadeira

língua do surdo-mudo, nem porque seja mais fácil - como dizem muito pedagogos -, mas porque *constitui uma autêntica língua em toda a riqueza de seu significado funcional*, enquanto a pronúncia oral das palavras, inculcada artificialmente carece da riqueza viva e é somente uma cópia morta da língua viva (Vigotski, 1997, p. 231, grifo nosso).

Na sua insistência, embora não organizada, as crianças surdas interpelaram os psicólogos da URSS que tiveram de se render e reconhecer as línguas de sinais como tal, ainda que isso não represente aquilo posteriormente legitimado pela Linguística. Constataram que se devia “retornar à mímica como a única língua mediante a qual a criança surda-muda pode assimilar uma série de princípios, ideias e informações, sem os quais o conteúdo de sua educação política e social resultaria absolutamente inerte e sem vida” (Vigotski, 1997, p. 232). O autor acrescenta:

devemos utilizar na prática todas as possibilidades de atividade linguística da criança surdo-muda, sem tratar com desprezo a mímica, sem menosprezá-la nem encará-la como um inimigo, compreendendo que as diferentes formas de língua podem servir não tanto para competir uma com a outra, ou pra frear mutuamente seu desenvolvimento, mas como degraus pelos quais as crianças surdo-mudas progridam até o domínio da linguagem (p. 233).

A pedagogia tradicional de surdos era individualizante porque, apoiada na leitura labial individual, diante de um espelho; “não era uma conversação efetiva, e por isso, em lugar de língua, obtinha-se uma cópia mecânica inerte da mesma” (Vigotski, 1997, p. 233). Vigotski temia que a exclusão da mímica da pedagogia provocasse dificuldades na atuação coletiva das crianças surdas. Por isso, eram condições para a significativa melhora de sua educação estudar sua coletividade, as possibilidades de uma colaboração coletiva com crianças ouvintes e a utilização máxima de todos os tipos de língua acessíveis aos surdos.

Embora não tenha descrito a língua como a Linguística retomaria nos anos de 1960 – consideramos retorno porque pesquisadores e professores de surdos já afirmavam as línguas de sinais como línguas

verdadeiras (Lage & Kelman, 2019) – entendemos que Vigotski reconheceu a importância das línguas de sinais. Acompanhamos Zaitseva e talvez sejamos demasiado otimistas, mas houve otimistas antes de Skliar (1997).

Lacerda (1996), no capítulo II da sua tese, também debateu as contribuições da abordagem Histórico-Cultural na discussão sobre educação e linguagem do surdo. Ao contrário de Skliar (1997), a autora avaliou que a proposta de Vigotski pode ser vista como precursora da Comunicação Total e da abordagem bilíngue. Comunicação Total porque a poliglossia apontava ao aproveitamento da linguagem gestual dos surdos como instrumento para seu pleno desenvolvimento linguístico. Também seria voltada “para a abordagem bilíngue (o surdo como “poliglota”), porque o domínio da língua de sinais permitiria o acesso à língua majoritária” (p. 58). A fonte consultada pela autora foi *Fondamenti di Difettologia*, publicado em Roma, pela editora Bulzoni, em 1986.

Considerações finais

Vigotski foi “vítima do isolamento político” (Prestes, 2010, p. 239) antes e depois da sua morte. Será que a ausência ou lento desaparecimento de Vigotski nas fontes de Educação de Surdos, fundamentadas nos Estudos Culturais Surdos, representa um novo isolamento na área da surdez, ao menos no Brasil? Consideramos que não, no caso dos pesquisadores que adotam opções teóricas que não coadunam com a Psicologia Histórico-Cultural.

Também acreditamos que os problemas na tradução dos primeiros conceitos utilizados pelos pesquisadores da área da surdez é um dos fatores que explicam o desaparecimento de Vigotski nessas obras. Todos nós fomos induzidos ao erro durante muito tempo. O fato das obras consultadas, na sua maioria, não terem conseguido

um bom diálogo com Vigotski significa que todas as demais, que o utilizaram como referência, acompanharam esse fenômeno? Não necessariamente. Vimos que Góes (1999), Lacerda (1996) e Skliar (1997) compreenderam de maneiras diferentes as considerações de Vigotski acerca da língua de sinais.

Todavia, não podemos defender a descaracterização dos fundamentos da escola de Vigotski e seus companheiros. Precisamos atentar à adoção de paradigmas pós-modernos (Duarte, 2001). Os Estudos Culturais Surdos têm na identidade, ainda que afirmada no plural, uma das categorias centrais para denunciar e empreender a luta pelo reconhecimento da surdez como uma diferença humana. Há uma defesa, necessária, das singularidades surdas, assentada na noção de identidade que, tradicionalmente no ocidente e/ou sociedades ocidentalizadas, atrela-se à negação do outro. Caso tivesse sido oportunizado o contato com os conceitos de Vigotski presentes nos *Fundamentos de Defectologia*, a área poderia ter se amparado na noção de variabilidade intrínseca do fenômeno psicológico humano (Tunes, 2017), fortalecendo lutas comuns contra a uniformidade e a normalização sofrida por diferentes grupos.

A perspectiva socioantropológica da Educação de Surdos estava em Vigotski, quiçá, antes dele, considerando também o aspecto biológico no desenvolvimento das crianças. Ademais, Vigotski defendia propostas efetivas para desafiar o tutelamento dos surdos e vencer a deficiência provocada pela experiência social: a educação político-social; a participação dos surdos no movimento infantil e juvenil; a experiência de auto-organização das crianças surdas; e a colaboração coletiva entre surdos e pessoas que não são surdas.

A resistência dos surdos, organizada ou espontânea, aliada ao espírito científico de Vigotski, permitiram reconhecer que a língua de sinais e uma instrução apropriada são parte – apenas parte – de uma transformação social que precisa acontecer e já está tão atrasada no nosso país.

Impressiona-nos que, apesar de datarem do século passado, os conceitos de Vigotski ainda são novidade para boa parte do campo; concordamos com Tunes (2017). Esperamos novidades a partir da pesquisa sobre seu acervo bem como da tradução do livro *Osnovi Defektologii* (Fundamentos de Defectologia) do russo para o português por Zoia Prestes e companheiros. Enquanto isso, procuramos conhecer as pesquisas da Escola de Vigotski sobre questões contemporâneas, por exemplo, os efeitos da ativação da audição pelo implante coclear.

Referências

DUARTE, N. Vigotski e o “aprender a aprender”: crítica às apropriações neoliberais e pós-modernas da teoria vigotskiana. Campinas, SP: Autores Associados, 2001.

FREITAS, G. de M. A construção de um projeto de educação bilíngue para surdos no Colégio de Aplicação do INES na década de 1990: o início de uma nova história? Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2012.

GÓES, M.C. R. Linguagem, surdez e educação. Campinas, SP: Autores Associados, 1999 (Coleção educação contemporânea).

LACERDA, C.B.F. de,. O processo dialógico entre aluno surdo e educador ouvinte: examinando a construção de conhecimentos. Tese (Doutorado em Educação). Universidade Estadual de Campinas. Campinas, SP. 1996.

LAGE, A.L. da S.; KELMAN, C.A. Mimografia ou dos Rastros da Língua de Sinais como patrimônio cultural. *The Specialist*, v.40; n. o 3; p. 01-22, 2019.

MARX, K. Manuscritos econômico-filosóficos. São Paulo: Boitempo, 2004.

MUNARI, A. Jean Piaget: Recife: Fundação Joaquim Nabuco, Editora Massangana, 2010. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/me4676.pdf>

PRESTES, Z., Tunes, E. Algumas informações biográficas sobre L. S. Vigotski: será que, algum dia, a névoa se dissipará? *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 27, n. 1, p. 78-87, jan.- abr. 2015.

PRESTES, Z.; TUNES, E; NASCIMENTO, R. Lev Semionovitch Vigotski: um estudo da vida e da obra do criador da psicologia histórico-cultural. In: LONGAREZI, A.M., PUENTES, R.V. (Orgs.). *Ensino Desenvolvimental: vida, pensamento e obra dos principais representantes russos*. Uberlândia: EDUFU; 2013. p. 47-65.

PRESTES, Z.R. Quando não é quase a mesma coisa: análise de traduções de Lev Semionovitch Vigotski no Brasil repercussões no campo educacional. Tese. (Doutorado

em Educação). Universidade de Brasília. Brasília, 2010.

SAVIANI, D; DUARTE, N. Pedagogia histórico-crítica e luta de classes na educação escolar. Campinas, SP: Autores Associados, 2012.

SKLIAR, C. (Org.). Educação & exclusão: abordagens socioantropológicas em educação especial. Porto Alegre: Mediação, 1997.

SKLIAR, C (Org.). A surdez: um olhar sobre as diferenças. Porto Alegre: Mediação, 1998.

TUNES, E. A Defectologia de Vigotski - uma contribuição inédita e revolucionária no campo da educação e da psicologia. In: Veresk – Cadernos Acadêmicos Internacionais Estudos sobre a perspectiva histórico-cultural de Vigotski. Brasília: UniCEUB, 2017, p.75-84.

CONSTRUÇÃO SOCIAL DA DIFERENÇA E CULTURALIZAÇÃO DA SURDEZ NO BRASIL¹

Gil Felix

“Triste é quem fica entre preconceito, muletas, amputações Só não esquece de pôr no caixão o agasalho da Gaviões”. Facção Central. Castelo Triste.

Introdução

Este texto analisa a constituição e consagração dos Estudos Surdos – área que se constituiu no país nos últimos vinte anos – e apresenta as conclusões preliminares de uma pesquisa em andamento acerca do processo de culturalização da surdez no Brasil, compreendendo-o em relação a um contexto mais amplo de transformações sociais e a partir do qual se pretende no futuro refletir sobre certas fronteiras fundadoras das Ciências Sociais.

1 Este capítulo é um paper que foi apresentado na 27ª. Reunião Brasileira de Antropologia (RBA), realizada entre os dias 01 e 04 de agosto de 2010, Belém, Pará, Brasil. O texto foi aqui transcrito exatamente da forma como foi apresentado na ocasião, com exceção do parágrafo sobre o histórico da designação do atual Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), que foi um exemplo que eu mesmo citei após a leitura, no momento do debate com os demais colegas do Grupo de Trabalho da RBA em 2010, e da referência à tese de Maurício Cruz, defendida pelo autor em 2016. Além de Cruz, cuja contribuição abarca especialmente os agentes em luta no INES, cabe mencionar a tese de Silva (2012), que também veio a público em seguida e estudou especialmente os agentes religiosos na chamada área da surdez.

Não se ambiciona fazer aqui uma análise exaustiva da área, nem uma prospecção de sua cronologia histórica. A análise visa abordar, de maneira introdutória:

1) os processos sociais envolvidos em sua constituição, considerando determinadas características do processo histórico recente no campo mais amplo da surdez, e;

2) realizar uma introdução aos temas e concepções privilegiadas nas pesquisas dos autores vinculados a este projeto de área disciplinar. Neste ponto, a análise foi realizada principalmente a partir dos textos publicados nos 4 volumes intitulados “Estudos Surdos”, organizados pelas pesquisadoras da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Ronice Quadros (ES 1, 2006); R. Quadros e Gladis Perlin (ES 2, 2007); R. Quadros (ES 3, 2008); R. Quadros e Marianne Stumpf (ES 4, 2009).

Construção social do problema social da surdez

A percepção social da surdez e da presença dos ditos *surdos* vem crescendo significativamente, sobretudo, em relação ao espaço público, às instituições de ensino e ao mundo do trabalho.

Embora a surdez já seja considerada como “problema” desde longa data – visto, por exemplo, que existem instituições especializadas desde o Segundo Império –, nos últimos anos este tema constituiu-se em um *problema social*, para o qual convergiu uma série de agentes: linguistas, empresários, fonoaudiólogos, pedagogos, sociólogos, juristas, governantes, *surdos*, gestores de políticas públicas, médicos, parlamentares, militantes, estatísticos, dentre outros. Sendo assim, a produção da percepção da surdez como um *problema social* enredou novos estudos e perspectivas teóricas, novas teorias pedagógicas, novas instituições, associativismos e movimentos sociais, reformulações de políticas públicas e remodelações das funções atribuídas às institui-

ções “especializadas”, assim como “novos especialistas”, profissões e profissionais.

Em geral, a construção política de *problemas sociais* conjuga múltiplos agentes *sociais*, pressupõe uma operação e/ou mobilização a fim de elevá-lo a tal status. Ou seja, o “problema” deve ser reconhecido publicamente e deve estar inserido no conjunto das preocupações sociais do momento; há um processo específico de criação de problemas sociais. Eles pressupõem a ação de grupos interessados em produzir novas classificações e percepção do mundo social, para assim agir sobre o mesmo.

Tal consagração deve ser compreendida em um campo de disputas de posições sociais e de lutas de classificações que englobam um processo dinâmico de deslocamentos: apropriação e desqualificação moral e “científica” de discursos, inclusões e secundarizações de determinados profissionais (e profissões), corrida pela produção de novos especialistas e desmerecimento de perspectivas teóricas “superadas”, tentativas de imposição de hegemoneizações de certos problemas “sociais” na agenda política, mudanças nas formas de enquadramento ou de reenquadramento institucionais de grupos considerados “excluídos” ou “marginalizados”, assim como dos critérios que, outrora, os caracterizavam, dentre outros.

Através da mediação consagrada dos cientistas, erigidos a objeto de estudo, produzem novas necessidades e demandas, dentre outros, por meio de intervenções planejadas de órgãos públicos e da promoção de ações e serviços direcionados e/ou diferenciados. Muitas vezes, a constituição de um problema social é também a criação de uma “população com problema”. Lenoir (1996, p.62) afirma que:

Com efeito, os ‘problemas sociais’ são instituídos em todos os instrumentos que participam da formação da visão corrente do mundo social, quer se trate dos organismos e regulamentações que visam encontrar uma solução para tais problemas, ou das categorias de percepção e pensamento que lhes correspondem. Isso é tão verdadeiro que uma das particularidades dos problemas

sociais é que, em geral, estes se encarnam, de forma bastante realista, nas “populações” que apresentam “problemas” a serem solucionados. Muitas vezes, tais populações chegam a ser determinadas segundo critérios “fisiológicos” (“mulheres”, “jovens”, “velhos”, “excepcionais”, certas categorias de doentes ou deficientes físicos, etc).

A percepção dessa “população-problema” também ocorre a partir da divulgação das estatísticas de sua presença nas instituições de educação, contexto no qual se mobilizam e se autojustificam numerosas intervenções dos agentes das políticas públicas atualmente e grande parte da literatura publicada nos últimos anos. De fato, as matrículas de alunos considerados com “necessidades educacionais especiais” aumentaram 107% entre 1998 e 2006 (MEC/INEP, 2006). Há uma demanda por materiais didáticos, recursos pedagógicos, técnicas de ensino e aprendizagem, formação e capacitação docente, análises de experiências-piloto e *experts* de todo tipo.

Essa produção de demanda não apenas atende a uma produção da população-alvo caracterizada pela necessidade de oferta de redes de serviços específicos, através de vitimizações, ou seja, de mecanismos de criação de uma posição social digna de preocupação coletiva e de investimento público, mas cria condições de possibilidade para transformações e reenquadramentos sociais muito mais amplos.

Nesse sentido, é preciso verificar que as expansões destas redes de agentes de intervenção e mobilização se dão também através de mediadores cujos sistemas de produção, de explicações e de classificações de alteridades sociais estão em franca concorrência. Conflitos entre esses sistemas motivam a formação de novas instituições e movimentos, bem como fomentam alianças e grupos internos em disputa por posições de poder nas instituições já existentes.

Apesar de normalmente serem assim descritas, polêmicas e disputas desse tipo não seguem recortes de origem disciplinar ou formação profissional (do tipo fonoaudiólogos x linguistas ou psicólogos x psiquiatras). Ainda que o mercado desses prestígios disciplinares seja

alterado de acordo com as ênfases temáticas da *expertise*, existem dinâmicas mais complexas de formação das facções no campo, cujos processos muitas vezes cindem esses profissionais em escolas internas. D. Diniz et al (2007), recentemente, em uma pesquisa realizada com peritos médicos, demonstrou uma série de conflitos na definição e interpretação dos regulamentos que regem a aquisição do Benefício de Prestação Continuada – programa de distribuição de renda para Pessoas Portadoras de Deficiências que atendem a determinadas condições de miserabilidade e de “incapacidade para o trabalho” definidas por seus operadores. Os peritos médicos se dividiam em correntes diferenciadas de interpretação face ao que era caracterizado como “incapacidade para o trabalho”.

Luta de classificações no campo da surdez: as políticas da expertise

No caso da produção social da surdez, é preciso frisar que houve grandes transformações no período recente. A chamada “Lei de Libras” aprovada em abril de 2002 e o Decreto presidencial que a regulamentou em dezembro de 2005 promoveram o reconhecimento legal da Língua de Sinais Brasileira e outros direitos das denominadas “comunidades surdas”. Tal consagração, longe de consensos, é fruto de intensas disputas que terão outros desdobramentos a partir, provavelmente, dos usos sociais que os agentes interessados farão do direito e de seu grau de influência para determinar as ações de Estado.

Há, portanto, uma nova fase em meio a um processo de conflitos bastante acirrados no campo da surdez cuja história traz elementos nem sempre percebidos a partir de uma análise externa e, justamente por isso, bastante pobre, às vezes ingênua, realizada apenas sobre parcela dos discursos públicos dos agentes do campo que galgam determinadas situações de poder. Esse tipo de construção parece-nos bastante evidente e algo específico no

caso das lutas de classificação (e, por conseguinte, em última instância, de classe) travadas em processos que envolvem as denominadas deficiências.

Tal fato é observado, por exemplo, nas dinâmicas variações terminológicas de que são objeto esses *deficientes*, de maneira geral, e em seus casos específicos. Há uma série de mudanças nas categorias utilizadas para designar esses sujeitos, que são propostas por parte de seus especialistas e respaldadas, ou não, nos textos e documentos oficiais, dentre outros, da ONU, da OMS e das instituições de diversos governos, em especial nas últimas décadas, mas não só. Praticamente todos os pesquisadores deparam-se com fontes que têm grande variabilidade nessas designações e prestam satisfações metodológicas sobre ambiguidades desse tipo em seus trabalhos. Aqueles que se interessaram em tomá-las como objeto de reflexão, em geral, constataram que tais variações são constantes e estariam destinadas a “(...) minimizar a forma pejorativa com que essas pessoas são percebidas socialmente” (Jannuzzi, 1985). Goffman, em seu estudo sobre o estigma, afirma que uma das funções daqueles que se legitimam como representantes dos grupos de estigmatizados e, por sua vez, de toda sua categoria, devido à crença de pertencerem ao “mesmo grupo”, seria a de “(...) convencer o público a usar um rótulo social mais flexível” (s/d [1962], p.33-34).

No entanto, os agentes em questão geralmente divergem a respeito do que significam estes rumos de minimização pejorativa e a luta de classificações em face destas nomações são um dos meios através dos quais seus projetos e concepções são colocados à prova. Justamente por conta disso, esses processos também não podem ser compreendidos como unilineares e progressivos. Ainda que não se repitam, obviamente, dado que as condições transformam-se continuamente, determinadas concepções são reatualizadas, reforçadas, recriadas, superadas, enfim, prestam-se às dinâmicas das políticas da *expertise* e de seus sujeitos. A análise desses processos deve considerar que os agentes constroem ideologizações

a respeito da história, cuja narrativa não é imparcial e deve ser compreendida junto ao momento histórico no qual é formulada, junto aos interlocutores que dispunha e lutas em jogo, ou seja, deve ocorrer de maneira a permitir uma compreensão de que se tratam, propriamente, de processos sociais em curso e não simplesmente de uma evolução natural do progresso da Humanidade.

Entre os surdos, dentre outras legitimações, as recentes regulações legais se deram a partir da intervenção de agentes vinculados a instituições e políticas públicas – pesquisadores, educadores, associações de surdos, ONGs e demais associações de apoio, dentre outros –, motivados por uma série de processos de transformações e reenquadramentos gerados no campo da surdez e no campo da deficiência desde os anos 1970 e, no Brasil, em particular, desde fins da década seguinte, quando há a formação e a atuação de grupos que se afiliam e se empenham em inserir determinadas concepções político-pedagógicas para a educação de surdos, como a chamada “Comunicação Total” e, em seguida, o “Bilinguismo”. Junto com eles, há uma reorientação e fortalecimento da atuação dos grupos surdos organizados, como é o caso de determinados clubes e associações de surdos, cuja formação se dá principalmente a partir dos anos 50, e da Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis). Esta Federação teria sido formada em 1977/1978 com a denominação de Federação Nacional de Educação e Integração do Deficiente Auditivo (FENEIDA), mas, em 1987, após um movimento que remonta ao início dos anos 80 e, principalmente, após uma eleição no qual foram polarizadas chapas compostas por ouvintes e por surdos, a chapa dos surdos vence e, em seguida, em maio de 1987, mudam os estatutos da entidade que se passa a chamar então Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos - FENEIS, que, atualmente, é afiliada à Federação Mundial dos Surdos e conta com cerca de 90 filiadas e 3 escritórios regionais (Klein, 2001; Rocha, 2009; Cruz,

2016; Ramos, s/d; site Feneis)².

Contudo, tais lutas não são recentes, ainda que talvez nas últimas décadas esse processo tenha algumas singularidades pelo fato de ter sido intensamente reflexionado (fruto da reflexividade social da análise sociológica realizada pelos próprios especialistas) e também cada vez mais intensamente repolitizado (fruto da reflexividade social das políticas de identidade que advém da problematização do sujeito de conhecimento no sentido do essencialismo atualmente ressignificado pelo liberalismo de esquerda de parte dos militantes e dos pesquisadores)³.

Os Estudos Surdos

No Brasil, os Estudos Surdos se constituem ao longo desse processo, enquanto um projeto interdisciplinar de pesquisas e de intervenção teórica e política a partir de estudantes, pesquisadores e militantes de universidades, instituições para surdos, associações e movimentos

2 A FENEIDA também foi formada a partir de uma disputa entre grupos a favor e contra a filiação da nova instituição à Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (FENAPAE). Finalmente, em dezembro de 1977, com a presença de representantes das associações de surdos (a convite de um grupo participante das primeiras reuniões de formação da nova entidade que pretendia unificar todas as instituições ligadas aos surdos/deficientes auditivos) – Federação Brasileira de Surdos, Federação Carioca de Surdos-Mudos, Associação Alvorada de Surdos, Associação dos Surdos do Rio de Janeiro – decide-se pela não filiação à FENAPAEs e pela criação da FENEIDA (Cf. Ramos, s/d).

3 A atual designação do Instituto Nacional de Educação de Surdos, sediado no Rio de Janeiro, por exemplo, advém dos impactos de uma grande rebelião levada a cabo pelos internos em 1950 e dos seus desdobramentos, como foi o caso dos debates realizados entre os especialistas nos anos seguintes. Em 1957 se retira a palavra “mudo” e se insere “educação” no que foi o Instituto Nacional dos Surdos-Mudos e, anteriormente, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (INES, 1997). Visava-se difundir a então moderna perspectiva de ensino e de progresso nacional e demonstrar que o surdo poderia não ser mudo. Recentemente, dentre outras discussões, alguns grupos de surdos hoje defendem novamente o “surdo-mudo”, não pelo fato da possibilidade de oralização, mas pelo fato de reivindicar a expressão e o uso da Língua de Sinais Brasileira ao invés do uso da Língua Portuguesa oral.

compostos por surdos e apoiadores. No mundo, enquanto área disciplinar, os Estudos Surdos têm surgido principalmente da influência dos movimentos surdos organizados e seus apoiadores nos EUA a partir dos anos 1980 e no meio da intelectualidade influenciada pela perspectiva teórica dos Estudos Culturais. Neste sentido, a repercussão mundial das mobilizações políticas realizadas pelas comunidades surdas nos EUA nos anos 1980 teve grande impacto; em especial, a Revolta na Universidade de Gallaudet de 1988 e o encontro que foi promovido por essa universidade para surdos no ano seguinte, reunindo cerca de 6 mil pessoas de vários países, inclusive brasileiros, em Washington, intitulada Conferência e Festival Internacional The Deaf Way (site Feneis; Erting et al., 1994).

Segundo um fonoaudiólogo de formação e especialista em Educação Especial, Carlos Bernardo Skliar, cujos escritos na segunda metade dos anos 1990 são uma das grandes referências desses Estudos no Brasil, “(...) os Estudos Surdos se constituem enquanto um programa de pesquisa em educação, onde as identidades, as línguas, os projetos educacionais, a história, a arte, as comunidades e as culturas surdas são focalizadas e entendidas a partir da diferença, a partir de seu reconhecimento político” (1998, p. 5)⁴.

A série Estudos Surdos, publicada nos últimos quatro anos, consiste em uma das muitas produções realizadas a partir desta perspectiva. Essa série compreende quatro livros com 43 artigos de 42 autores, resultado de investigações conduzidas, em sua maior parte, no âmbito de um Projeto intitulado “Educação de Surdos: professores surdos, professores bilíngues e intérpretes de língua de sinais”, sediado na UFSC e financiado pela Capes (2003-2008). Nesse sentido, é possível observar no conjunto dos artigos certa concentração temática, porém, por outro lado, levando em consideração as qualificações apresentadas, os autores se apresentam de maneira mais diversa. Dentre aqueles que

4 Segundo Limeira de Sá (2006): “Os Estudos Surdos se lançam na luta contra a interpretação da surdez como deficiência, contra a visão da pessoa surda enquanto indivíduo deficiente, doente e sofredor, e contra a definição da surdez enquanto experiência de uma falta.”

notaram suas apresentações, por exemplo, fizeram-no como professores da UFSC, do CEFET/SC, da Universidade de Bristol (Inglaterra), da USP, da UFSM, da Unicamp, da UENP, da Univali; intérpretes de Libras; graduados, graduandos, mestres, doutores e/ou doutorandos em Educação, Linguística, Letras-Libras, Letras-Inglês, Literatura, Psicopedagogia, Design e Expressão Gráfica, Psicologia, Direito e Estudos da Tradução; e também como “surdo”(a), “professor(a) surdo(a)”, “professor(a) bilíngue”, teólogo(a), “engajados(as) nos movimentos sociais surdos”, “coordenador(a) do trabalho com surdos” em determinado município, coordenadores pedagógicos e tutores do curso Letras-Libras, “criador(a) da Elis” (Escrita da Língua de Sinais), “consultor(a) da Editora Arara Azul”, “diretora das políticas internacionais da FENEIS e representante junto à Secretaria da Federação Mundial de Surdos para América do Sul”.

Os artigos abordam, principalmente, objetos relacionados à educação de surdos (dentre os quais poderíamos incluir 21 artigos), à Língua Brasileira de Sinais (15) e à subjetividade, identidade e representações do denominado “sujeito surdo” e/ou entre surdos e ouvintes (7). A educação de surdos foi analisada a partir de seus aspectos linguísticos específicos e de sua relação com o letramento e o desenvolvimento cognitivo dos surdos, assim como também foram analisados aspectos de cunho pedagógico como a criação de novas pedagogias, currículo, ensino à distância, ensino de inglês, inclusão em escolas regulares/especiais, formação de professores, educação de jovens e adultos e alunos com deficiências múltiplas. Outros autores abordaram ainda a história da educação de surdos e a construção de identidades e representações em contextos escolares. Dentre os artigos voltados para os estudos da Língua Brasileira de Sinais, foram discutidos, em especial, seus aspectos linguísticos e as questões em torno da tradução, do ensino, da literatura e da profissão de intérprete/tradutor dessa língua.

Além da classificação temática, é possível analisar os artigos a partir de argumentações relativamente semelhantes apresentadas pelos autores desta área disciplinar em formação. Nesse sentido, salvo algumas exceções, podemos resumir enquanto preocupações comuns:

Classificação do campo e da literatura sobre surdez;

Desautorização dos ouvintes;

Construção de uma narrativa a respeito da história da educação dos surdos;

Busca pela definição do significado do que é ser surdo e de sua visão de mundo.

Em geral, os autores afirmam que os escritos sobre a surdez estão divididos em dois enfoques possíveis e que, decorrente disso, há dois modelos, correntes, perspectivas ou concepções sobre a surdez: um denominado *clínico-terapêutico* e outro *sócio-antropológico*. O primeiro seria responsável por imprimir um caráter terapêutico nas práticas pedagógicas e na formação profissional nessa área até recentemente. O segundo privilegiaria o reconhecimento das diferenças culturais em contraposição ao modelo médico que focaliza a diferença como defeito.

A segunda preocupação é pautada pela desautorização epistemológica, científica, política e pedagógica dos ouvintes e de seus discursos. A busca pelo “olhar surdo” é reivindicada pela valorização dos autores surdos e desta qualificação enquanto apresentação obrigatória do autor ou, como afirmado no primeiro parágrafo da apresentação do primeiro volume: “(...) Os surdos começam a ser autores, embora, ainda neste primeiro volume, as pesquisas tenham sido produzidas na sua grande maioria por ouvintes. Mesmo assim, esses ouvintes estão sensíveis aos olhares surdos e chamam a atenção para as perspectivas do outro surdo, buscando abrir espaços na academia para os surdos participarem efetivamente do processo de produção de conhecimento” (ES1, p. 9).

Eventos, fatos e personagens comuns marcam a contínua reconstrução de uma narrativa histórica sobre a educação dos surdos no mundo e, às vezes, a própria história dos surdos no mundo. Dentre outras questões, valorizam-se as estratégias de resistência dos surdos frente à opressão, ao *oralismo* – uma espécie de expressão político-

-pedagógica do *ouvintismo* que, por sua vez, seria a aplicação de um pensamento colonialista em relação aos surdos⁵.

Por último, haveria a busca por definições ontológicas, principalmente, por meio de narrativas que enfatizam o que caracterizaria o ser surdo e quais seriam as suas visões de mundo, em que se enfatiza uma natureza visual ou uma experiência visual do mundo.

Nesse sentido, enquanto um programa de estudos, os Estudos Surdos estruturam discursos de denúncia da ótica da doença, da perspectiva da “reabilitação”, da imposição de tecnologias de normalização e do prisma da surdez enquanto uma diferença biológico-cientificista, individual, ou fruto de um acidente que afeta ou que é da natureza do sujeito-indivíduo. Por outro lado, sob a perspectiva da diferença adjetivada “cultural”, biológico-culturalista, revalorizam determinadas características e as reclassificam enquanto definidoras da “identidade” e “cultura surda”.

Contudo, enquanto um projeto político de des-“deficiencialização” da surdez, as estratégias de reivindicação do direito à diferença empreendidas pela militância em torno dos Estudos Surdos, junto a outros agentes têm se confrontado com novas encruzilhadas políticas. Uma delas é a luta em torno dos rumos dos avanços da pesquisa científica e das invenções técnico-científicas destinadas aos surdos, cujas condições de intervenção e de disputa de posições de poder aparentemente estão mais distantes e frente aos mesmos tem sido aventada uma luta de resistência cultural e de denúncia de etnocídio. Outra é o advento das políticas públicas que se pautam justamente pelo discurso de respeito às diferenças, de livre convívio entre os diferentes e de fomento da denominada *inclusão*. Os autoproclamados Surdos – com S maiúsculo – cuja reivindicação de diferença e de cultura prima pelo direito ao convívio entre os considerados iguais, têm buscado influenciar a fim

5 Skliar (1998) define o *ouvintismo* como um “(...) conjunto de representações dos ouvintes, a partir do qual o surdo está obrigado a olhar-se e a narrar-se como se fosse ouvinte”. Este conceito seria baseado no inglês *audism*, cunhado por T. Humphries e, em seguida, por Harlan Lane e Carol Padden.

de evitar a dispersão dos surdos em escolas regulares inclusivas.

Porém, uma análise das implicações das intervenções e reenquadramentos em curso requer o estudo dos demais agentes, das posições em disputa e do processo político das lutas que estão sendo travadas nestas questões.

De qualquer maneira, enfim, é preciso considerar que é através da idealização da igualdade e de cosmologias que revalorizam aspectos físico-biológicos como dispositivos definidores de suas comunidades imaginadas que estes agentes têm construído estratégias de convívio e de direito à socialização, que, por outro lado, são condições fundamentais para a própria constituição e reprodução social dos grupos surdos.

Referências

CARNEIRO, Alcides J. C. 2005. Pessoas com deficiência: dados para ampliar a inclusão. Rio Estudos, mar. 2005, nº 149.

CRUZ, Mauricio Rocha. 2016. Experiências Instituintes na formação de professores de surdos no Instituto Nacional de Educação de Surdos. Tese em Educação. Universidade Federal Fluminense, 2016.

DINIZ, D.; SQUINCA, F.; MEDEIROS, M. 2007. “Qual deficiência? Perícia médica e assistência social no Brasil”. Cad. Saúde Pública, 23 (11): 2589-2596, 2007.

ERTING, Carol J. et al. 1994. The Deaf Way: Perspectives from the international conference on Deaf culture. Washington, D.C.: Gallaudet University Press.

GOFFMAN, Erving. s/d (1963). Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro, LTC.

INES. 1997. Espaço: edição comemorativa de 140 anos. Belo Horizonte: Editora Littera. 32 p.

JANNUZZI, Gilberta. 1985. A luta pela educação do deficiente mental no Brasil. São Paulo: Cortez/Autores Associados.

KLEIN, Madalena. 2001. Movimentos surdos e os discursos sobre surdez, educação e trabalho: a constituição do surdo trabalhador. Trabalho apresentado na 24ª Reunião da Anped. Caxambu, 7 a 11 de outubro de 2001. Disponível em: <http://www.anped.org.br>

org.br/reunioes/24/tp.htm

LENOIR, R. 1996. Objeto sociológico e problema social. In: Merllié, Dominique et al. Iniciação à prática sociológica. Petrópolis: Vozes.

LIMEIRA DE SÁ, Nidia. 2006. Cultura, poder e educação de surdos. São Paulo: Paulinas.

QUADROS, Ronice (org). 2006. Estudos Surdos. Petrópolis: Editora Arara Azul.

QUADROS, Ronice; PERLIN, Gladis (orgs). 2007. Estudos Surdos II. Petrópolis: Editora Arara Azul.

QUADROS, Ronice (org). 2008. Estudos Surdos III. Petrópolis: Editora Arara Azul.

QUADROS, Ronice; STUMPF, Marianne (orgs). 2009. Estudos Surdos IV. Petrópolis: Editora Arara Azul.

RAMOS, Clélia Regina. s/d. Histórico da Feneis até o ano de 1988. Disponível em <http://www.editora-arara-azul.com.br/pdf/artigo6.pdf>

ROCHA, Solange Maria. 2009. Antíteses, díades, dicotomias no jogo entre memória e apagamento presentes nas narrativas da história da educação de surdos um olhar para o Instituto Nacional de Educação de Surdos. Tese em Educação. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2009.

SKLIAR, C. B. (Org.). 1998. A Surdez: Um olhar sobre as diferenças. Porto Alegre: Editora Mediação.

SILVA, Cesar Augusto. Cultura Surda: agentes religiosos e a construção de uma identidade. São Paulo: Terceiro Nome, 2012.

A SAÚDE-DOENÇA COMO PROCESSO SOCIAL¹

Asa Cristina Laurell

Desde o final dos anos sessenta, intensificou-se a polêmica sobre o caráter da doença, ao discutir se a doença é essencialmente biológica ou, ao contrário, social. Ocorre, assim, um questionamento profundo do paradigma dominante da doença que a conceitua como um fenômeno biológico individual. As razões do aparecimento ou, melhor dizendo, do ressurgimento dessa polêmica devem ser buscadas tanto no desenvolvimento da medicina, como na sociedade com a qual ela se articula.

O auge dessa polêmica, nos anos finais da década de 60, encontra explicação, fora da medicina, na crescente crise política e social que acompanha a crise econômica e com ela se entrelaça. A partir desses anos, vive-se uma nova etapa de lutas sociais, que, mesmo assumindo formas particulares nos diferentes países, caracterizam a época. Um dos traços das lutas populares nesse período é que elas colocam sob suspeita, sob formas totalmente distintas e com perspectivas de alcance muito variável, o modo dominante de resolver a satisfação das necessidades das massas trabalhadoras. Isso ocorre tanto nos países capitalistas avançados como nos dependentes. Assim, no calor destas lutas, inicia-se uma crítica que procura formular uma compreensão diferente dos problemas, mais de acordo com os interesses populares e capaz de dar origem a práticas sociais novas. Dessa maneira, as novas correntes são inspiradas nas lutas populares e se define, assim, a base social sobre a qual se sustentam.

1 LAURELL, Asa Cristina. "La salud-enfermedad como proceso social". Revista Latinoamericana de Salud, México, 2, 1982, pp. 7-25. Tradução de E. D. Nunes. Disponível publicamente em: https://unաս2.moodle.ufsc.br/pluginfile.php/6126/mod_resource/content/1/Conteudo_on-line_2403/un01/pdf/Artigo_A_SAUDE-DOENCA.pdf

Por outro lado, o motivo principal, interno à medicina, que dá origem ao questionamento do paradigma médico-biológico, encontra-se na dificuldade de gerar um novo conhecimento para permitir a compreensão dos principais problemas de saúde que hoje afligem os países industrializados, isto é, as enfermidades cardiovasculares e os tumores malignos. Além disso, deriva-se de uma crise de prática médica, já que parece claro, especialmente no cenário latino-americano, que a medicina clínica não oferece solução satisfatória para a melhoria das condições de saúde da coletividade, fato demonstrado na estagnação dessas condições em grandes grupos, ou sua franca deterioração em outros.

Não obstante as evidências mostrarem as limitações da concepção biológica da doença e da prática que sustenta, é inegável que esta impulsionou a geração do conhecimento médico durante uma larga etapa. E assim, da mesma forma como a corrente que sustenta que a doença pode ser analisada fecundamente como um processo social, deve comprovar sua colocação e sua utilidade na prática.

A primeira tarefa, então, é demonstrar que a doença, efetivamente, tem caráter histórico e social. Para isso, é preciso distinguir dois problemas que estão subjacentes a essa questão. Por um lado, temos o conceito de saúde, expressando como se conceitua e se define socialmente determinado fenômeno. Por outro lado, esconde-se atrás da palavra “doença” um processo biológico que ocorre na população, independentemente do que se pense a respeito dela. É necessário, então, comprovar o caráter social de ambas.

Uma segunda tarefa da corrente médico-social será definir o objeto de estudo, que permita um aprofundamento na compreensão da processo saúde-doença como processo social. A tentativa da análise na direção assinalada parece levar a um beco sem saída, a menos que haja uma reflexão sistemática sobre a forma de construir um objeto de estudo que possibilite o avanço do conhecimento.

O último problema a ser abordado para formular as colocações a respeito da doença refere-se ao modo de conceituar a causalidade, ou melhor, a determinação. Isso se torna necessário porque a questão de se planejar o estudo do processo saúde-doença como um processo social não se refere somente a uma exploração de seu caráter, mas coloca, de imediato, o problema de sua articulação com outros processos sociais, o que nos remete inevitavelmente ao problema de suas determinações.

Ao longo deste trabalho serão desenvolvidas algumas ideias a respeito dos três pontos expostos. Procederemos dessa forma porque sabemos que o conhecimento e as formulações existentes com referência ao processo saúde-doença como processo social são fragmentários e, até certo ponto, hipotéticos. Não obstante, estamos convencidos da necessidade inadiável de avançar de modo mais concreto, para poder construir e enriquecer a teoria.

O caráter histórico-social do processo saúde-doença

A melhor forma de comprovar empiricamente o caráter histórico da doença não é conferida pelo estudo de suas características nos indivíduos, mas sim quanto ao processo que ocorre na coletividade humana. A natureza social da doença não se verifica no caso clínico, mas no modo característico de adoecer e morrer nos grupos humanos. Ainda que provavelmente a “história natural” da tuberculose, por exemplo, seja diferente, hoje, do que era há cem anos, não é nos estudos dos tuberculosos que vamos apreender melhor o caráter social da doença, porém nos perfis patológicos apresentados pelos grupos sociais.

Nesse sentido, antes de se discutir a forma de constituir os grupos a estudar, deveria ser possível constatar diferenças nos perfis patológicos² ao longo dos tempos como resultantes das transformações da

2 O perfil patológico é constituído considerando o tipo de patologia e a frequência que determinado grupo apresenta em um dado momento.

sociedade. Mesmo assim, as sociedades que diferem em seu grau de desenvolvimento e organização social devem apresentar uma patologia coletiva diferente. Finalmente, dentro de uma mesma sociedade, as classes que a compõem mostrarão condições de saúde distintas.

A demonstração mencionada é difícil no caso do México, seja pela pouca confiabilidade das estatísticas populacionais existentes, seja pela falta de investigação referente à problemática de que nos ocupamos. Todavia, cremos que tendo que optar entre nos mantermos na ignorância por razões de exigências técnicas ou utilizarmos a documentação deficiente que oferecem as estatísticas oficiais, temos que escolher a última alternativa. Deve ficar claro, porém, que não vão permitir mais que uma interpretação de tendências e de diferenças qualitativas.

Dependendo dos dados existentes, vemo-nos na obrigação de analisar o perfil patológico não em termos da doença, mas da morte, que obviamente é um indicador bastante deficiente de primeira, principalmente quando os processos patológicos prevalentes são crônicos e, às vezes, não são sequer mortais.

Uma vez registradas todas as limitações, vamos adiante. A análise das principais causas de morte no México em 1940 e 1970 (Tabela 1), demonstra vários fatos: em primeiro lugar constatamos que, se considerarmos o conjunto, houve mudanças no perfil patológico em relação ao tipo de patologia e à frequência com que se apresenta. Assim, mesmo quando os dois primeiros lugares estão ocupados pelas mesmas doenças — a pneumonia e as gastroenterites e colites — em 1940 e 1970 a frequência com que se apresentam varia significativamente, já que as taxas baixaram à metade e à terça parte, respectivamente.

Há no período estudado uma diminuição importante nas doenças infecciosas, objetos de campanhas ou não, como: a febre tifoide e a malária, que não aparecem entre as dez causas principais; a varíola, que foi erradicada; o sarampo, a coqueluche, a sífilis e a tuberculose, cujas taxas baixaram consideravelmente. Ao contrário, ocorre um aumento

absoluto, nas taxas e no lugar que ocupam no quadro patológico, das doenças do coração, dos tumores malignos, das doenças do sistema nervoso central, do diabetes e dos acidentes.

Pode-se, então, constatar que os perfis patológicos apresentados no México nos dois momentos históricos estudados são claramente distintos, fato que não é explicável em termos biológicos, especialmente porque as mudanças mencionadas não são o resultado de mudança na estrutura etária da população. Desse modo, as tendências observadas na população geral aparecem também entre os homens na idade produtiva. Por exemplo, no grupo de homens entre 45 a 64 anos, as taxas de mortalidade por doenças arteriosclerótica do coração aumentaram de 31,4 a 95,9 por 100.000 nos últimos 20 anos; por tumores malignos de 70,4 a 95,8 e por acidente de 101,4 a 121,4.³

Isso significa que as mudanças registradas na mortalidade geral também se verificam nos grupos de idade jovem. As transformações ocorridas não podem ser explicadas como simples resultado do desenvolvimento médico. O decréscimo ou a erradicação de algumas doenças infecciosas é devido, sem dúvida, a medidas de prevenção específica, como as vacinas e as campanhas, mas não ao desenvolvimento do modelo médico-hospitalar.

Por outro lado, o decréscimo de outras doenças que necessitam de medidas específicas de prevenção, como seriam as pneumonias ou as infecções intestinais, não pode ser explicado como resultado do desenvolvimento médico. Finalmente, apesar das contestações dos que se colocam contra a “medicalização” da sociedade e seus efeitos iatrogênicos⁴ os aumentos das doenças antes mencionadas não se explicam a partir da prática médica. Deve-se buscar a explicação não na biologia ou na técnica médica, mas nas características das formações sociais em cada um dos momentos históricos.

3 A. C. Laurell, “Proceso de trabajo y salud”, Cuadernos Políticos, n. 17, 1978, p. 69–71.

4 I. Illich, *Nemesis médica*, Barcelona, Barral Editores, 1975, p. 13–34.

Outra forma de mostrar o caráter social da doença, permitindo também um aprofundamento nos determinantes sociais do perfil patológico, é a análise das condições coletivas de saúde em diferentes sociedades, no mesmo momento histórico. Na Tabela 2 são apresentadas as dez principais causas de morte no México, em Cuba e nos Estados Unidos da América do Norte. A comparação entre esses três países permite, grosso modo, avaliar o resultado do desenvolvimento das forças produtivas e das relações sociais no perfil patológico.

A comparação entre México e Cuba, países que se assemelham quanto ao desenvolvimento econômico, mas diferem quanto às relações sociais de produção, ressalta vários fatos. Em primeiro lugar, observa-se que o perfil patológico mexicano é dominado pelas doenças infectocontagiosas, com a pneumonia, a influenza e as infecções intestinais encabeçando a lista das principais causas de morte, sendo 40% da mortalidade total de origem infecciosa.⁵ Ao mesmo tempo, como assinalamos antes, as doenças consideradas típicas da sociedade “moderna”, como as doenças isquêmicas do coração, os tumores malignos e os acidentes, começam a ocupar um lugar importante no perfil patológico. Finalmente, destaca-se a elevada taxa de mortalidade por cirrose hepática (21,4 por 100.000), que traduz a má nutrição e o alcoolismo, isto é, a pobreza e o desespero, traços que também se manifestam na altíssima frequência de morte violenta.

No perfil patológico de Cuba, o peso das doenças infectocontagiosas é muito menor. Entre elas, somente a pneumonia e a influenza aparecem entre as dez principais causas de morte e toda a patologia infecciosa constitui 11% da mortalidade total.⁶ Dominam, claramente, dois grandes grupos de doenças: as cardiovasculares, agrupadas em A80 até A86 na classificação das doenças da OMS⁷ e os tumores malignos.

As estatísticas de mortalidade de Cuba demonstram que não

5 World Health Statistic Annual 1972. OMS, Genebra, 1975, p. 186–97.

6 Op. cit., p. 102-13.

7 Clasificación Internacional de la Enfermedad. OMS, Genebra, 1965.

existe relação mecânica e necessária entre o grau de desenvolvimento econômico e as condições coletivas de saúde, desmentindo a fatalidade patológica da “pobreza média”. Essa observação deve centrar a análise nas relações sociais de produção existentes na sociedade, que é o fator de distinção entre Cuba e México.

A análise do perfil patológico dos EUA revela que o tipo de doenças predominantes tem semelhanças notáveis com as de Cuba. Assim, as doenças cardiovasculares são as mais comuns, seguidas dos tumores malignos e dos acidentes. Destaca-se, ainda, entre as dez causas principais de mortes, o diabetes, em cuja apresentação influi o stress, e a cirrose hepática. Apesar de o perfil patológico dos EUA seja semelhante ao cubano quanto ao tipo de patologia, há uma diferença essencial quanto à frequência com a qual se apresenta essa patologia nos dois casos. Assim, por exemplo, se as doenças isquêmicas do coração são três vezes mais frequentes como causa de morte nos EUA do que em Cuba, os tumores malignos e os acidentes são aproximadamente 50% mais frequentes, o diabetes 80% e a cirrose 2,5 vezes mais comuns⁸.

Poder-se-ia pensar, então, que as diferenças nas taxas entre os EUA e Cuba seriam simplesmente o resultado das diferentes estruturas demográficas das populações, uma vez que a população norte-americana apresenta uma proporção maior de idosos que Cuba. Considerando-se que as doenças cardiovasculares e os tumores malignos têm maior incidência nas idades avançadas⁹, as diferenças encontradas seriam explicadas, assim, como simples efeito do fato demográfico. Atrás dessa interpretação há o que poderíamos chamar de concepção da “doença residual”, que surge juntamente com o aparecimento de um novo perfil patológico, dominado, principalmente, pelas moléstias cardiovasculares e tumores malignos. Tenta-se explicar tal fato como o surgimento de uma patologia residual, que antes estava encoberto pelas doenças infecciosas. Equivale a dizer: como o homem tem que morrer de alguma coisa ao chegar ao fim do seu ciclo vital natural e

8 World Health Statistics Annual, op. cit., p. 107-11.

9 B. D. Fallis, Textbook of pathology. London, McGraw-Hill, 1964, p. 108, 397.

as doenças infecciosas já não matam, alguma doença degenerativa, como as doenças cardiovasculares ou o câncer, por exemplo, porá fim à sua existência. Essa explicação é baseada em uma concepção linear e “desenvolvimentista” da doença na sociedade, já que no fundo vê a história da doença como simples resultado das forças produtivas, do grau de domínio do homem sobre a natureza. Assim, a história da doença, diz tal proposição, é sua eliminação progressiva e uma aproximação da saúde cada vez maior. Essa concepção, apesar de reconhecer que há uma história da doença, paradoxalmente não confere caráter histórico e social ao processo saúde-doença como tal, uma vez que não admite que cada sociedade crie seu próprio perfil patológico, ou seja, acredita que a transformação é apenas a eliminação de uma parte da patologia, que faz aparecer a outra. Dessa forma, o processo saúde-doença da sociedade não se explicaria por suas determinações múltiplas, biológicas e sociais específicas, mas somente pela capacidade técnica da sociedade de eliminar certas doenças e, por exemplo, nutrir a população.

Revela, assim, um modo especial de entender a relação entre o homem e a natureza, construída como uma contradição antagônica, resolvida por meio de uma relação de dominação daquele sobre ela.

A comparação das taxas de mortalidade da população masculina de Cuba e dos EUA, na idade de 35 a 64 anos, apresentada na Tabela 3, de um lado desmente que a diferença de frequência de algumas doenças tenha relação com a estrutura demográfica e, do outro, contradiz a concepção da “doença residual”. Dessa maneira, as doenças isquêmicas do coração são entre três e quatro vezes mais frequentes como causa de morte entre os norte-americanos na faixa de 35 a 64 anos do que entre os cubanos da mesma idade, tendência verificada também quanto aos tumores malignos, à cirrose hepática, ao diabetes, aos acidentes e à taxa de mortalidade geral para cada grupo etário. Isso demonstra que, efetivamente, a explicação “residual” não justifica o observado, porque se tratando de patologia surgida ao decrescerem as moléstias infecciosas, Cuba e EUA deveriam apresentar as mesmas taxas de mortalidade pelas doenças investigadas. Não ocorrendo isso,

encontramos, outra vez, um quadro específico de cada sociedade que não se explica como simples função de algum fator isolado.

Para demonstrar o carácter social da doença é necessário, também, estudar o tipo, a frequência e a distribuição da moléstia nos diversos grupos sociais que constituem a sociedade. Existindo uma articulação entre o processo social e o processo de saúde e doença, este deve assumir características distintas conforme o modo diferencial com que cada um dos grupos se insere na produção e se relaciona com os grupos sociais restantes. Existe documentação empírica comprovando que a distribuição da doença e da morte é desigual e é possível detectar perfis patológicos específicos dos grupos sociais, se forem construídos com critérios objetivos, problemas que trataremos mais adiante.

Um dos raros estudos latino-americanos que comprova a possibilidade diferencial de morrer na infância segundo a classe social foi realizado por Behm¹⁰ na Costa Rica. Essa investigação demonstrou que o risco de morrer nos primeiros anos está diretamente relacionado com a ocupação do pai, ou seja, como o modo com este se insere na produção. Assim, a possibilidade de uma criança proletária urbana morrer antes dos dois anos de idade é quatro vezes do que a de uma criança de alta ou média burguesia; o risco da criança camponesa é cinco vezes maior.

O tipo de patologia varia de acordo com os grupos sociais, fato demonstrado em um estudo feito por Celis e Nava¹¹ no México. Eles compararam as causas da morte e sua frequência, entre um grupo de pessoas que possuíam seguro de vida privado e um grupo constituído pelos que morreram no Hospital Geral da Cidade do México: grupos de representavam a burguesia e as camadas médias, altas e o subproletariado urbano, respectivamente. Os resultados mostraram que os

10 H. Behm, Social Economic determinants of mortality in Latin America. Mimeog. Apresentado na Reunião da ONU/OMS sobre "Economic and Social Determinants of Mortality and its Consequences", Cidade do México, 1979.

11 A. Celis e Y. Nava, "La patología de la pobreza", Revista Médica del Hospital General, n. 33, 1970, p. 120, 124.

pacientes do Hospital Geral morrem 30 vezes mais de amebíase, 8 de tuberculose, 6 de hepatite, 4 de infecções respiratórias agudas, e 3,5 de cirrose hepática e pelo seguro privado, por seu lado, morrem 3 vezes mais de doenças cardiovasculares e 2,5 de doenças do sistema nervoso central.

Procurando documentação fora da América Latina, parecem especialmente relevantes dois estudos realizados na Inglaterra. O primeiro deles compara a mortalidade, por grupos de causa, entre os distintos setores da população. A Tabela 4 reproduz os dados correspondentes à burguesia e às camadas médias altas e aos operários não qualificados. Como se pode verificar, a mortalidade é sistematicamente mais alta entre os operários; esta situação se reproduz em todos os grupos de idade¹².

O segundo estudo mostra o crescimento dos diferenciais de mortalidade entre as classes sociais I a V, estabelecidos, pelos Registro Geral da Inglaterra¹³, no período 1921–1972¹⁴. Da Tabela 5, depreende-se que, no período estudado, correspondente (especialmente de 1949 em diante) à construção do Estado de Bem-Estar na Inglaterra, não houve diminuição dos diferenciais de mortalidade aos grupos sociais; até aumentaram, já que a diferença entre os grupos I e V foi de 43 em 1921–1923 e de 60 em 1970–1972. Cabem dois comentários a respeito deste quadro: em primeiro lugar, ele indica que os diferenciais de mortalidade entre os grupos sociais não são o resultado de acesso diferente aos serviços médicos. O Serviço Nacional de Saúde foi desenvolvido na Inglaterra a partir de 1946¹⁵, fato que garante o acesso de toda a população inglesa aos serviços médicos. A segunda questão que a Tabela 5 revela é relativa ao problema das relações entre as condições

12 J. Fox, “Occupational mortality 1970–1972”, *Population Trends*, 9, 1977, p. 12.

13 Não são classes no sentido materialista histórico da categoria, porém ao serem construídas em função da ocupação elas se aproximam, pois, as classes I e II correspondem aos grupos empresariais e profissionais liberais e as II, IV e V aos trabalhadores com qualificação decrescente.

14 R. Saracci, “Epidemiological strategies and environmental factor”, *Int. Journal of Epidemiology*, vol. 7, n. 2, 1978, p. 105.

15 H. Hatzfeld, *La crisis de la medicina liberal*, Barcelona, Ariel, 1965, p. 77.

de vida e a saúde. Inegavelmente, o nível de vida geral dos ingleses melhorou, no período entre 1921 e 1972, mas essa mudança ocorreu essencialmente no campo do consumo. Isso quer dizer que as relações sociais de produção são as mesmas, e a sociedade de classes continua existindo, da mesma forma que os diferenciais de mortalidade.

Os dados apresentados nos permitem confirmar que se verifica empiricamente o caráter social do processo saúde-doença, enquanto fenômeno material objetivo e tal como se expressa no perfil patológico dos grupos humanos. É assim porque, como mostramos, o perfil muda para uma mesma população de acordo com o momento histórico. Ainda assim, as diferentes formações sociais apresentam perfis patológicos que, a nível geral, distinguem-se conforme o modo particular de se combinar o desenvolvimento das forças produtivas e as relações sociais de produção. Finalmente, é possível comprovar que o processo patológico dos grupos sociais de uma mesma sociedade se apresenta diverso quanto ao tipo de doença e sua frequência.

O caráter social do conceito de saúde e doença, isto é, a conceituação que se faz em um momento dado a respeito do que é doença, e porque se apresenta, torna-se mais fácil de comprovar. Segundo Conti¹⁶, a análise histórica mostra como as necessidades das classes dominantes, que se expressam como se fossem as necessidades da sociedade em seu conjunto, condicionam um ou outro conceito de saúde e doença. Na sociedade capitalista, por exemplo, o conceito de doença explícita está centrado na biologia individual, fato que lhe retira o caráter social. O conceito de doença oculta, quer dizer, que está subjacente na definição social do que é doença, refere-se à incapacidade de trabalhar, o que a coloca em relação com a economia e eventualmente com a criação da mais-valia e possibilidade de acumulação capitalista.

O fato de que o conceito de doença tenha um componente claramente ideológico não quer dizer que seja falso, senão que é parcial, isto é, que não deixa ver além de uma parte da problemática. O caráter parcial,

16 L. Conti, "Estructura social y medicina", in *Medicina y sociedade*, Barcelona, Fontanella, 1972, p. 287-310.

desse modo, não permite avançar o conhecimento, senão em algumas áreas, deixando outras ocultas.

Objeto empírico e objeto construído?

Apesar de o caráter social do processo saúde-doença parecer um fato indiscutível, há observações contraditórias a esse respeito, na literatura científica. Uma série de investigações empíricas apresentam resultados aparentemente discrepantes¹⁷. Geralmente são estudos que tentam demonstrar algum elemento social como um fator de risco de determinada doença. Partindo de uma conceituação tradicional tanto da doença como de suas causas supõem que a social atue como qualquer fator biológico. Ao apontar que o fator “A” nem sempre aparece relacionado com a doença “E”, despreza-se a importância da social na etiologia da doença e se interdita seu caráter social.

Esse problema nos remete à análise de duas questões fundamentais para a compreensão do caráter social do processo saúde-doença: a do objeto de estudo e a da determinação. Em relação à primeira, é preciso definir o que estudar e como investigar para gerar conhecimento relativo ao processo saúde-doença, enquanto processo social. Isso nos leva a indagar o que se entende por doença. Se analisarmos a literatura epidemiológica, na qual são encontradas as investigações relevantes para o nosso tema, observamos lidar essencialmente com dois conceitos que, no fundo, não são discrepantes. O primeiro é o conceito médico-clínico, que entende a doença como um processo biológico do indivíduo; o segundo é o conceito ecológico, que vê a doença como resultado do desequilíbrio na interação entre o hospede e seu ambiente. Esse conceito coincide com o primeiro, já que, uma vez estabelecido o desequilíbrio, a doença se identifica da mesma forma como no primeiro caso.

Com o objetivo assim definido, que tipo de conceito pode ser gerado? Parece-nos claro que é uma conceituação cuja definição

17 J. Cassel, “Psychosocial process and stress: a theoretical formulation”, Int. Journal of Health Services, vol. 4, 1974.

permite entender a doença exatamente como processo biológico e enquanto isso é válido. Se a finalidade é estudar o caráter social da doença, isso não nos permite um aprofundamento, pois o processo biológico estudado no indivíduo não revela, de imediato, o social. Há necessidade, então, de ir além do objeto direto da medicina clínica e da epidemiologia e construir um objeto que nos permita o estudo empírico do problema.

O primeiro elemento a ser reconhecido é que o caráter social do processo saúde-doença manifesta-se empiricamente mais claro a nível da coletividade que do indivíduo, tal como vimos no início deste trabalho.

Isso mostra que nosso objeto de estudo não se situa a nível do indivíduo e sim do grupo. Sem dúvida, não poderia ser qualquer grupo, mas um construído em função de suas características sociais, colocado somente em segundo lugar as características biológicas. Assim é porque o grupo não adquire relevância por ser constituído por muitos indivíduos em vez de apenas um, senão enquanto nos permite apreender a dimensão social propriamente dita desse conjunto de indivíduos, que, assim, deixam de ser entes biológicos justapostos.

Dado que não se trata de um grupo qualquer, mas constituído em função de suas características sociais, fica patente a necessidade de se partir de uma teoria do social que nos ofereça os elementos teóricos para a construção dos grupos. Isso é de grande importância, já que os médicos e epidemiologistas, geralmente, estudam os grupos tal como se revelam espontaneamente aos olhos do investigador. Assim, escolhem a população hospitalar, os residentes de determinadas zonas habitacionais, um grupo educacional, todos grupos circunstanciais ou selecionados arbitrariamente. Cabe assinalar que o funcionalismo estrutural em sociologia tampouco resolve o problema de definir grupos que tenham vida social própria e objetiva, já que seu sistema de estratificação social é de caráter essencialmente subjetivo¹⁸. Sem

18 A. Cueva, La teoría marxista de las clases sociales. FCPS, UNAM, 1975.

dúvida, ainda que o estabelecimento dos grupos em bases e critérios sociais objetivos e reprodutíveis seja um passo necessário para a construção do objeto de científico, esse não seria constituído pelos grupos como tais, mas sim pelo processo saúde-doença de um grupo, como se relaciona com o processo saúde-doença do indivíduo. Ademais, torna-se necessário explicitar a relação entre o biológico e o social deste processo e, finalmente, analisar o alcance dessa conceituação relativamente ao problema da determinação.

Por processo saúde-doença da coletividade, entendemos o modo específico pelo qual ocorre no grupo o processo biológico de desgaste e reprodução, destacando como momentos particulares a presença de um funcionamento biológico diferente como consequência para o desenvolvimento regular das atividades cotidianas, isto é, o surgimento da doença. Definido desta maneira, o processo saúde-doença manifesta-se empiricamente de maneiras diversas. Por um lado, expressa-se em indicadores, tais como a expectativa de vida, as condições nutricionais e a constituição somática e, por outro, nos modos específicos de adoecer e morrer, isto é, no perfil patológico do grupo, dado pela morbidade ou pela mortalidade.

Surge, imediatamente, uma pergunta: por que o processo saúde-doença tem caráter social, se é definido pelos processos biológicos do grupo? Pensamos que seja assim por duas razões parcialmente coincidentes. Por um lado, o processo saúde-doença do grupo adquire historicidade porque está socialmente determinado. Isto é, para explicá-lo, não bastam os fatores biológicos, é necessário esclarecer como está articulado no processo social. Contudo, o caráter social do processo saúde-doença não se esgota em sua determinação social, já que o próprio processo biológico humano é social. É social na medida em que não é possível focalizar a normalidade biológica do homem à margem do momento histórico. Isso se expressa, por exemplo, no fato de que não é possível determinar qual é a duração normal do ciclo vital, por ser ele diverso em diferentes épocas. Isso leva a pensar que é possível estabelecer padrões distintos de desgaste-reprodução, dependendo das características da relação entre o homem e a natureza.

Se dessa maneira a “normalidade” biológica é definida em função do social, também a “anormalidade” o faz, fato que demonstramos na primeira parte deste trabalho. O caráter simultaneamente social e biológico do processo saúde-doença não é contraditório, porém unicamente assinala que pode ser analisado com metodologia social e biológica, na realidade, como um processo único.

A necessidade de construir o objeto de estudo, tal como vimos, refere-se à possibilidade de verificar empiricamente o caráter social do processo saúde-doença. Reconhecido esse fato, há que se especificar qual o alcance que podem ter as observações feitas sobre esse objeto. É claro que esse modo de abordar o estudo do processo saúde-doença permite-nos descrever as condições de saúde de um grupo, articuladas com as condições sociais deste. É, por si mesmo, um avanço, já por suas implicações diretas na prática sanitária, uma vez que visualiza a problemática de forma diferente daquela que ocorre quando é feita como uma descrição biológica das condições de saúde. Não obstante, a possibilidade de investigar o caráter social do processo saúde-doença através de objeto construído não se esgota na descrição distinta, mas a transcende. O estudo do padrão de desgaste e do tipo de patologia e sua distribuição nos grupos definidos por suas características sociais, também expõe a possibilidade de gerar conhecimento sobre a determinação destes processos, isto é, explicá-los.

Isso nos leva a esclarecer como se relacionam, o que se observou no estudo do objeto construído – “processo de saúde-doença coletiva” – e as conclusões sobre as suas características, com o processo saúde-doença estudado no indivíduo. Cabe assinalar, inicialmente, que uma vez construído nosso objeto através da seleção do grupo com base em suas características sociais, o estudo concreto se realiza nos indivíduos que o compõem, porém, a interpretação dos dados não se dá em função de cada caso, mas do conjunto deles. Ou seja, a construção do grupo significa considerá-lo em seu caráter propriamente social, isto é, pelo modo como se relaciona com o restante dos grupos no processo de trabalho da sociedade. A investigação do padrão de desgaste e do perfil patológico deve ser feita relativamente aos organismos dos membros

do grupo pesquisado não com a singularidade de cada caso individual, como é feito pela medicina clínica, mas estabelecendo-se o comum, isto é, que caracteriza o grupo.

A relação entre o processo de saúde-doença coletiva e o do indivíduo fica, então, estabelecida, porque o processo saúde-doença coletiva determina as características básicas sobre as quais se assenta a variação biológica individual¹⁹. Visto isso a partir do paciente, significa que sua história social assume importância, porque condiciona sua biologia e determina certa probabilidade de que adoça de um modo particular, porém, como sabemos, a probabilidade não se efetiva no indivíduo, senão como presença ou ausência do fenômeno. É por isso que a análise do caso clínico tem sua especificidade própria, já que, a priori, pode-se adoecer por qualquer causa e esta, para seu tratamento, tem que ser corretamente diagnosticada.

A respeito da determinação

O estudo do processo saúde-doença coletiva, desta forma, enfatiza a compreensão do problema da causalidade, pois que, ao se preocupar pelo modo como o processo biológico ocorre socialmente, em consequência readquire a unidade entre “a doença” e “a saúde”, dicotomizada no pensamento médico clínico. Isso ocorre porque, visto como processo da coletividade, o preponderante é o modo biológico de viver em sociedade, que determina, por sua vez, os transtornos biológicos característicos, isto é, a doença que assim não aparece separada daquele, mas ocorrendo ambos como momentos de um mesmo processo, porém, diferenciáveis.

Essa reformulação da natureza da doença, que a recoloca como

¹⁹ Assim a medicina clínica e a epidemiologia abordam conscientemente o problema de modo distinto, já que a primeira tem por finalidade o aprofundamento na doença individual e a segunda pretende avançar na compreensão dos processos coletivos.

parte do processo biológico global, demonstra as limitações dos modelos de causalidade que ficam subjacentes ao pensamento médico dominante. Torna-se insustentável explicar a doença como o efeito da atuação de um agente, como pretende o modelo monocausal, porém a multicausalidade, tal como foi formulada por McMahan²⁰ e Cassel²¹, também apresenta sérias limitações para fornecer uma explicação da doença tal como a definimos.

A insuficiência do modelo monocausal para explicar o surgimento da doença, ainda definida de maneira tradicional, é sobremaneira conhecida. Sem dúvida, o modelo multicausal tampouco consegue dar uma resposta satisfatória aos problemas colocados. As razões deste fracasso são de ordem distinta. A mais profunda, talvez, é dada por sua conceituação declaradamente agnóstica²², que coloca um paradoxo: pretender explicar partindo da suposição da impossibilidade de conhecer a essência das coisas. A limitação mais imediata do modelo multicausal, sem dúvida reside em sua redução da realidade complexa a uma série de fatores que não se distinguem em qualidade e cujo peso no aparecimento da doença é dado por sua distância dela. Assim conceituada a causalidade, o social e o biológico não se colocam como instâncias distintas, pois ambos são reduzidos a “fatores de risco”, que atuam de maneira igual.

Dentro da corrente norte-americana de epidemiologia social, Cassel²³ é quem mais lucidamente situou a integração do social no complexo causal da doença, dando-lhe especificidade própria. Esse autor situa dois problemas fundamentais ao estabelecer que o social não atua como um agente bio-físico-químico na geração da doença e, portanto, não tem especificidade etiológica, nem obedece a mecânica de dose-resposta. Disso se depreende, segundo Cassel, a necessidade de investigar os aspectos sociais da causalidade da doença, não em função de um conjunto de patologias. Ao chegar a uma proposição concreta, apresenta o stress como a mediação

20 McMahan, B. *Princípios y métodos de epidemiologia*, México, La Prensa Médica Mexicana, 1975.

21 J. Cassel, *op. cit.*

22 J. Breilh, *Epidemiología: Economía, Medicina y Política*, México, 1977.

23 J. Cassel, *op. cit.*

única entre o social e o biológico. Apesar de identificar alguns dos problemas fundamentais a serem considerados para a compreensão da articulação do processo saúde-doença no processo social, termina por biologizar a sociedade, uma vez que a qualifica por seus efeitos biológicos e não por suas características próprias. Dessa maneira, apesar da especificidade social ser o ponto de partida para Cassel, não consegue desenvolver sua proposição fundamental, pela inexistência de uma formulação teórica acerca do social.

As grandes limitações das explicações causais em voga evidenciam a necessidade de se buscar uma nova formulação do problema da causalidade ou, colocado de modo mais amplo, da determinação do processo saúde-doença. Até agora, Breilh²⁴ e Tambellini²⁵, entre outros, têm desenvolvido ideias interessantes a respeito. Seguindo-se a linha de pensamento desses autores e do presente trabalho, uma proposição sobre a interpretação da determinação do processo de saúde-doença tem que encarar a unidade deste processo, tal como o expusemos anteriormente, e seu caráter duplo, biológico e social. Isso significa reconhecer a especificidade de cada um e, ao mesmo tempo, analisar a relação conservada entre si, o que implica em conseguir as formulações teóricas e as categorias que nos permitam abordar seu estudo cientificamente. Pode parecer uma observação supérflua, porém o rigor científico de muitos investigadores médicos não se estende ao campo social, que é tratado como se seu estudo não exigisse ferramentas além daquelas utilizadas pelo senso comum.

A evidência empírica, tal como expusemos, permite-nos demonstrar que existe uma relação entre o processo social e o processo saúde-doença. Sem dúvida, essa observação, por si mesma, não resolve qual é o caráter dessa relação. Isso porque temos, por um lado, o processo social e, por outro, o processo biológico, sem que seja imediatamente visível como um se transforma no outro. Na verdade, enfrentamos uma “caixa negra”, na qual o social entra de um lado e o biológico sai de outro, sem que se saiba o que ocorre dentro dela. Esse é, talvez, o problema mais candente para

24 J. Breilh, op. cit., p. 169–233.

25 A. Tambellini Arouca, Contribuição à análise epidemiológica dos acidentes de trânsito, (Tese) Campinas, 1975, p. 49–61.

a explicação causal social do processo saúde-doença. Esse problema não está resolvido. A reflexão sobre o caráter do processo da saúde-doença, porém, abre alguns caminhos para serem explorados.

O fato de se haver definido que o processo saúde-doença tem caráter histórico em si mesmo e não apenas porque está socialmente determinado permite-nos afirmar que o vínculo entre o processo social e o processo biológico saúde-doença é dado por processos particulares, ao mesmo tempo sociais e biológicos. Por exemplo, o modo concreto de trabalhar, cujo caráter social é evidente, é ao mesmo tempo biológico, pois implica em determinada atividade neuromuscular, metabólica, etc. Outro exemplo poderia ser o comer, pois o que se come e como se faz isso são fatos sociais, que têm sua contraparte biológica.

Esse modo de entender a relação entre o processo social e o processo saúde-doença aponta, por um lado, o fato de que o social tem uma hierarquia distinta do biológico na determinação do processo saúde-doença e, por outro lado, opõe-se à concepção de que o social unicamente desencadeia processos biológicos imutáveis e a-históricos e permite explicar o caráter social do próprio processo biológico. Essa conceituação nos faz compreender como cada formação social cria determinado padrão de desgaste e reprodução e sugere um modo concreto de desenvolver a investigação a esse respeito.

A segunda vertente problemática que é necessário abordar refere-se ao modo de explicar a geração do momento do processo saúde-doença definido como doença. No momento, vamos deixar os aspectos obviamente sociais, ou seja, o que se refere ao aspecto ideológico da doença e às circunstâncias sociais que fazem com que determinado processo biológico interfira nas atividades cotidianas e nos centraremos no processo biológico material. Em primeiro lugar, é claro que o próprio padrão social de desgaste e reprodução biológica determina o marco dentro do qual a doença é gerada. É nesse contexto que se deverá recuperar a não-especificidade etiológica do social e, inclusive, do padrão de desgaste e reprodução biológica relativo à doença, pois não se expressam em entidades patológicas específicas, mas no que chamamos o perfil patológico, que é uma gama

ampla de padecimentos específicos mais ou menos bem definidos. Fora da relação entre o padrão de desgaste-reprodução e a doença na qual a determinação social se manifesta claramente, parece necessário buscar outros mecanismos de transformação do social em biológico. A pergunta chave para elucidar esse problema, a nosso ver, refere-se ao caráter geral ou particular desses mecanismos, porque, se são particulares, somente o estudo dos casos particulares pode revelar quais são.

Para que as formulações anteriores assumam seu significado pleno, é necessário explicitar de outra maneira, como conceituamos o processo saúde-doença e sua articulação com o processo social. Em termos muito gerais, o processo saúde-doença é determinado pelo modo como o homem apropria-se da natureza em um dado momento²⁶, apropriação que se realiza por meio de processo de trabalho baseado em determinado desenvolvimento das forças produtivas e relações sociais de produção. Em nossa opinião, as categorias sociais adotadas do materialismo histórico, que nos permitem desenvolver esta proposição geral e aprofundar e enriquecer a compreensão da problemática da essência do processo saúde-doença e sua determinação, são a classe social, tal como propõe Breilh²⁷ e o processo de trabalho como foi desenvolvido em outro trabalho²⁸. Sem dúvida, parece claro que o desenvolvimento futuro neste campo depende das possibilidades de empreender investigações concretas para poder incrementar e corrigir o desenvolvimento teórico, pois muitos dos problemas candentes não podem ser resolvidos senão através da prática de investigação.

Na introdução deste trabalho é assinalada a necessidade de se avançar de uma posição de crítica à explicação biológica da doença para a construção de uma interpretação distinta do processo saúde-doença que, tendo como eixo seu caráter social, pode impulsionar a geração de um novo conhecimento a seu respeito. A importância disso não reside somente no fato de se poder agregar alguns elementos novos, mas de se oferecer a possibilidade de abordar toda a problemática de saúde a partir de um

26 A. C. Laurell, "Algunos problemas teóricos y conceptuales de la epidemiología social", Rev. Centro-americana de Ciencias de la Salud, 3(6), 1077.

27 J. Breilh, op. cit.

28 A. C. Laurell, Proceso de trabajo y salud, op. cit.

ângulo diferente, isto é, como fenômeno coletivo e como fato social. Este enfoque tem implicações profundas para a prática, considerando-se que a medicina hospitalar pouco tem a ver com o processo saúde-doença na sociedade. É claro que uma nova prática não depende somente de uma interpretação do processo saúde-doença, mas também de que se coloque em bases sociais que a possam impulsionar e sustentar.

Tabela 1 – Evolução das principais causas de mortalidade geral, México, 1940 e 1970

Causas	1940		1970		Mudança
	Taxa por 100.000	Ordem de importância	Taxa por 100.000	Ordem de importância	
Pneumonia	356,3	2	170,8	1	- 185,5
Gastrenterites e colites	490,2	1	141,7	2	- 348,5
Doenças do coração	54,3	9	68,3	3	+ 14,0
Mortalidade perinatal	100,7	4	51,5	4	- 49,2
Tumores malignos	23,2	—	37,6	5	+ 14,4
Acidentes	51,6	10	71,0	6	+ 19,4
Lesões vasculares do SNC	18,9	—	24,7	7	+ 5,8
Bronquites	66,8	8	16,7	—	- 50,1
Diabetes mellitus	4,2	—	15,3	—	+ 11,1
Tuberculose do aparelho respiratório	47,9	—	19,9	9	- 28,0
Febre tifóide	31,9	3	5,8	—	- 26,1
Malária	121,7	5	0,6	—	- 121,1
Variola	6,8	—	—	—	- 6,8
Coqueluche	42,4	—	7,1	—	- 35,3
Sarampo	91,2	6	24,3	8	- 66,9
Sífilis	19,2	—	0,8	—	- 18,4
Homicídio	67,0	7	18,0	10	- 49,0

Fonte: Depto. de Medicina Social, Medicina Preventiva y Salud Pública. Facultad de Medicina, UNAM.

Tabela 2 – Dez primeiras causas de mortalidade geral no México, Cuba e Estados Unidos, 1972

Causas	Mortes	Taxa
MÉXICO		
Pneumonia e Influenza (A89–90)	69.087	131,7
Enterites e outras doenças diarreicas (A5)	66.864	127,5
Doenças do Coração:		
— isquêmicas (A83)	10.234	19,5
— outras (A80, 81, 84)	25.760	49,1
Certas causas de morte perinatal (A131–135)	25.147	47,9
Morte violenta (A131–135)	25.481	42,9
Tumores malignos (A45–60)	19.217	36,6
Acidentes (AE138–146)	13.911	26,5
Doenças cerebro-vasculares (A85)	12.809	24,4
Sarampo (A25)	11.504	21,9
Cirrose Hepática (A102)	11.236	21,4
Todas as demais	129.644	247,2
Mal definidas (A136–137)	59.119	112,7
Todas as causas	476.206	908,1

Causas	Mortes	Taxa
CUBA		
Doenças do Coração:		
— isquêmicas (A83)	9.398	107,4
— outras (A80, 81, 84)	1.453	16,6
Tumores malignos (A45–60)	8.929	102,1
Doenças cerebro-vasculares (A85)	4.694	53,7
Certas causas de morte perinatal (A131–135)	3.270	37,4
Pneumonia e Influenza (A89–90)	3.018	34,5
Acidentes (AE138–146)	2.823	32,3
Doen. artérias, arteríolas e capilares (A86)	1.976	22,6
Suicídio (A147)	1.265	14,5
Malformações congênicas (A126–130)	1.245	14,2
Doenças hipertensivas (A85)	1.976	13,5
Todas as demais	17.612	201,3
Mal definidas (A136–137)	299	3,4
Todas as causas	49.447	565,2
ESTADOS UNIDOS		
Doenças do Coração:		
— isquêmicas (A83)	674.292	326,1
— outras (A80, 81, 84)	55.026	26,6
Tumores malignos (A45–60)	337.398	177,7
Doenças cerebro-vasculares (A85)	209.092	101,1
Acidentes (AE138–146)	113.439	54,8
Pneumonia e Influenza (A89–90)	57.194	27,6
Doen. artérias, arteríolas e capilares (A86)	56.848	27,5
Certas causas de morte perinatal (A131–135)	38.495	18,5
Diabetes (A64)	38.256	18,5
Cirrose Hepática (A102)	31.808	15,4
Bronquites, enfisema e asma (A93)	30.284	111,0
Todas as demais	258.876	111,
Mal definidas (A136–137)	26.534	12,8
Todas as causas	927.542	932,2

Tabela 3 – Taxas de mortalidade por algumas causas específicas em homens, Cuba e EUA, 1972

Causa	34–44 anos		45–57 anos		55–64 anos	
	Cuba	EUA	Cuba	EUA	Cuba	EUA
Doenças isquêmicas do coração (A83)	22,5	85,5	87,5	330,4	299,4	896,5
Tumores malignos (A45–60)	31,5	52,2	111,0	180,0	369,4	489,2
Cirrose hepática (A102)	2,4	24,9	12,4	51,3	26,3	72,1
Diabetes melito (A64)	2,2	5,7	7,8	12,8	29,9	34,6
Acidentes de trânsito de veículo a motor (AE138)	12,8	35,9	12,3	34,6	13,6	38,0
Acidentes industriais (AE145)	4,3	7,1	3,2	7,1	2,2	8,9
Todas as causas	210,7	393,6	451,6	930,6	1194,9	2245,0

Taxas por 100.000 habitantes.

Fonte: World Health Statistic Annual 1972, OMS, Gênova, 1972.

Tabela 4 – Razão padronizada de mortalidade* em homens e mulheres casados de 15 a 64 anos. Inglaterra e País de Gales, 1970–1972

Causa	Burguesia e camadas médias altas	Operários não qualificados
Câncer	75	130
Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	90	130
Doenças do sangue e dos órgãos hematopoiéticos	65	110
Doenças mentais	70	250
Doenças do sistema nervoso	60	150
Doenças do sistema circulatório	90	110
Doenças do sistema respiratório	80	160
Doenças do sistema geniturinário	60	155
Doenças infecciosas e parasitárias	60	200
Acidentes, envenenamentos e violência	80	200
Todas as causas	80	140

Fonte: Office of Registrar General.

Quadro adaptado de Fox.

Por razões técnicas os dados estão arredondados.

Tabela 5 – Razão padronizada de mortalidade por “classe social”, Inglaterra e Gales, em homens de 14–64 anos, 1921 a 1972.

Classe social	1921–23	1930–32	1949–53	1959–63	1970–72
I	82	90	86	76	77
II	94	94	92	81	81
III	95	97	101	100	104
IV	101	102	104	103	113
V	125	111	118	143	137
Diferença entre I e V	43	21	32	64	60

Fonte: R. Saracci

MARXISMO E DEFICIÊNCIA¹

Roddy Slorach

“Muitas jovens mulheres cheias de devoção e boa vontade têm se envolvido em caridades superficiais. Elas tentaram alimentar os famintos sem conhecer as causas da pobreza. Elas tentaram ajudar os doentes sem entender a causa da doença. Elas tentaram levantar irmãs caídas sem entender a parte brutal da necessidade que as derrubou... Tentamos reformas sociais onde precisamos de transformações sociais”. Helen Keller, 1913 apud Crow, 2000.

Evidências mostram que a recessão no Reino Unido já atingiu duramente os deficientes². Os enormes cortes nos gastos públicos do novo governo incluem novos ataques a benefícios escassos, mas vitais para os deficientes³. Seu objetivo é rever as “reformas sociais” duramente conquistadas, afetando todas as frações da classe trabalhadora. Portanto, entender a natureza da discriminação da deficiência pode desempenhar um papel na defesa dessas reformas e unir a resistência aos ataques que estão por vir.

Este artigo tem como objetivo articular uma abordagem marxista para as questões de lesão e deficiência e iniciar um debate que talvez esteja atrasado. A discriminação enfrentada pelas pessoas deficientes é uma forma de opressão como aquela sofrida por outras minorias no capitalismo? O que aconteceu com o movimento da deficiência e o modelo social de deficiência que o inspirou? É possível – e desejável

1 SLORACH, Roddy. “Marxism and disability”. *International Socialism*, 129, jan. 2011. Traduzido por Larissa Boitempi e Gil Felix. Revisado por Gil Felix.

2 *Independent*, 28 de dezembro de 2009. A reportagem da Leonard Cheshire Disability, mostra os deficientes como particularmente vulneráveis a cortes nos serviços públicos, tanto como trabalhadores (um em cada três trabalhadores deficientes está no setor público) quanto como usuários.

3 Ver um estudo feito pelo Institute for Fiscal Studies estima que a reforma dos benefícios vai custar o direito de 20% dos atuais beneficiários do Disability Living Allowance (DLA). Ver: www.ifs.org.uk/publications/5246

– alcançar uma sociedade livre da deficiência?

Natureza e dimensão da deficiência

A deficiência é um conceito amplamente mal utilizado e mal compreendido, como ilustra a definição da Organização Mundial da Saúde (WHO)⁴:

“Deficiências” é um termo genérico que abrange lesões, limitações de atividades e restrições de participação. Uma lesão é um problema na função ou estrutura do corpo; uma limitação de atividade é uma dificuldade enfrentada por um indivíduo na execução de uma tarefa ou ação; enquanto uma restrição de participação é um problema experimentado por um indivíduo envolvendo situações da vida. Assim, a deficiência é um fenômeno complexo, que reflete uma interação entre as características do corpo de uma pessoa e as características da sociedade em que ela vive⁵.

Essas definições refletem o progresso feito desde que os deficientes foram referidos oficialmente como desajeitados, imbecis e aleijados. No entanto, elas também obscurecem a distinção vital estabelecida pelo movimento da deficiência entre lesão individual e deficiência como discriminação social⁶. Deixando de lado a terminologia por enquanto, os números da WHO indicam a dimensão global da deficiência:

A perda auditiva, os problemas de visão e os transtornos mentais são as causas mais comuns de deficiência... Em todo o mundo, estima-se que 650 milhões de pessoas (10% da população total) vivem com deficiências, a grande maioria em países de renda baixa e média... uma parte significativa das deficiências é causada por

4 World Health Organisation (NT).

5 www.euro.who.int/violenceinjury/20080519_1

6 Essa distinção informa os termos usados ao longo do artigo, exceto quando citados. Ao optar pelo termo “pessoas deficientes”, por exemplo, ao invés de “pessoas com deficiências” (que é mais usado nos EUA), a deficiência é vista primeiramente como um fenômeno social, e não como algo proveniente diretamente da lesão de cada indivíduo.

acidentes de trânsito, quedas, queimaduras e atos de violência, como abuso infantil, violência juvenil, violência doméstica e guerra... até 25% das deficiências pode ser resultado de ferimentos e violência, incluindo: limitações físicas e/ou cognitivas devido a traumas neurológicos; paralisia devido a trauma na medula espinhal; amputação parcial ou completa de membros; deformação física do membro, resultando em deficiências de mobilidade; trauma psicológico; deficiência sensorial como cegueira e surdez⁷.

O relatório da WHO de 2008 também destaca os transtornos mentais como uma das 20 principais causas de deficiência em todo o mundo, sendo que somente a depressão afeta cerca de 120 milhões de pessoas. Menos de 25% dos afetados têm acesso a tratamento adequado e assistência médica. Em 2004, o governo trabalhista estimou a população deficiente da Grã-Bretanha em 10 milhões. Sem sombra de dúvida, as estatísticas mostram que um número muito grande de pessoas é deficiente. Mostram também que muitas das suas lesões são causadas socialmente e que, além do mais, a grande maioria das pessoas deficientes é pobre.

A criação da deficiência

Membros mais fracos, idosos ou deficientes de sociedades anteriores à sociedade de classes tinham maior probabilidade de sobreviver com o desenvolvimento da agricultura sedentária e das colheitas com excedente. As sociedades feudais viam a deficiência em termos religiosos, como uma marca do bem ou do mal, o que significava muitas vezes uma perseguição aos deficientes. No entanto, o processo de produção rural e a natureza estendida da família feudal permitiram que muitos contribuíssem genuinamente para a vida econômica diária. Vivendo e trabalhando em grandes grupos, as famílias puderam fornecer redes de atendimento para crianças e idosos. Esse modo de vida, típico de grande parte da população mundial por milhares de anos, praticamente

7 http://www.euro.who.int/violenceinjury/20080519_1

desapareceu nos últimos três séculos.

A ascensão do capitalismo forçou as pessoas a sair do campo. Na Grã-Bretanha, a produção para o mercado começou em uma escala suficientemente pequena para ser realizada em casa, e, portanto, as pessoas deficientes ainda podiam desempenhar um papel. Porém:

(...) a população rural estava sendo cada vez mais pressionada pelas novas forças do mercado capitalista, e quando as famílias não podiam mais lidar com os membros deficientes, eles ficavam mais vulneráveis e passíveis de recorrer à mendicância e à proteção da igreja em casas de acolhimento para pobres. As forças do mercado logo favoreceram as máquinas que eram mais eficientes e capazes de produzir mais rapidamente materiais têxteis de custo mais barato. Aqueles que trabalhavam com teares maiores provavelmente sobreviveriam e os deficientes teriam maior dificuldade em trabalhar com esses equipamentos⁸.

A Revolução Industrial acelerou enormemente o ritmo das mudanças. A maquinaria de grande escala concentrada em cidades industriais destruiu cada vez mais as antigas indústrias caseiras, assim como as estruturas familiares tradicionais, com membros forçados a encontrar trabalho longe da casa ou do campo. O novo operário “não poderia ter qualquer deficiência que impedisse ele ou ela de operar a máquina. Foi, portanto, a necessidade econômica de produzir máquinas eficientes para produção em larga escala que estabeleceu a capacidade do corpo como norma para a vida produtiva (isto é, socialmente integrada); (...) a produção para o lucro minou a posição dos deficientes físicos dentro da família e da comunidade”⁹.

Vidas de trabalho anteriormente moldadas pelas horas com luz do dia e pelas estações do ano eram agora determinadas pelo ritmo da fábrica – ainda mais com a invenção da luz a gás e do trabalho cronometrado pelo relógio. Os corpos das pessoas agora eram valorizados de acordo com sua capacidade de funcionar como máquinas:

8 Finkelstein, 1981.

9 Finkelstein, 1981.

A disciplina das fábricas, o controle do tempo e as normas de produção romperam com os padrões de trabalho mais lentos, autodeterminados e flexíveis aos quais as pessoas deficientes haviam sido integradas. Como o trabalho tornou-se mais racionalizado, exigindo movimentos mais mecânicos e repetidos em rápidas sucessões, pessoas deficientes – surdos, cegos ou com dificuldades de locomoção – foram vistas como – e, como os locais não dispunham de acomodações acessíveis para elas, eram – menos “aptas” para executar as tarefas exigidas dos trabalhadores fabris e foram cada vez mais excluídas do emprego remunerado. [A Revolução Industrial] removeu pessoas lesionadas das conexões sociais e os transformou em deficientes¹⁰.

Especialidades foram desenvolvidas para ajudar a manter e reproduzir a nova classe trabalhadora. Funcionários da Lei dos Pobres¹¹ e uma profissão médica em expansão desenvolveram categorias pseudo-científicas para identificar os pobres que eram incapacitados de trabalhar – “os doentes, os loucos, os defeituosos e os idosos e enfermos”. A dependência de outros foi naquele momento identificada como um problema social e a deficiência igualada a doenças e enfermidades. Ao longo dos séculos XVIII e XIX, pessoas identificadas como deficientes foram segregadas em workhouses¹², asilos, prisões, colônias e escolas especiais. Isto teve “várias vantagens em relação à assistência doméstica: foi eficiente, atuou como um meio de impedir os que fingiam ser fisicamente deficientes; poderia instilar bons hábitos de trabalho nos internos”¹³.

Isolar pessoas deficientes em instituições – por mais bárbaras e opressivas que fossem – levou ao estudo intensivo e ao tratamento de lesões, criando a base para uma compreensão e classificação científicas mais claras. A deficiência mental, por exemplo, era vista como uma

10 Russell and Malhotra, 2002.

11 Poor Law (NT).

12 A workhouse (“casa de trabalho”) ou poorhouse (“casa de pobre”) era uma instituição na Grã-Bretanha na qual aqueles que não tinham residência ou forma de sustento eram confinados para trabalhar. Sua origem teria sido no séc. XVII; contudo, sua difusão e principal referência advém da Nova Lei dos Pobres de 1834 e da sociedade inglesa do séc. XIX até os anos 1930 e 1940 (NT).

13 Barnes, 1991.

categoria única até os relatórios de Langdon Down para o Hospital de Londres em 1866. Eles identificaram, entre outras condições, o que mais tarde ficou conhecido como Síndrome de Down¹⁴.

Com a força de trabalho agora como uma mercadoria cujos componentes eram separadamente identificados e valorizados, as pessoas com problemas de saúde mental também eram cada vez mais categorizadas e colocadas em instituições segregadas. Em 1826, o primeiro ano em que as estatísticas estão disponíveis, menos de 5.000 pessoas foram confinadas em asilos por toda a Inglaterra. Em 1900, isso aumentou para 74.000¹⁵.

O capitalismo representou um enorme avanço das sociedades anteriores em muitos aspectos. Pela primeira vez na história, a capacidade produtiva existia para alimentar, vestir e abrigar toda a população global, enquanto os avanços científicos e médicos ofereciam a perspectiva de compreender e curar doenças. Todavia, a nova classe trabalhadora, que criava essa riqueza, foi excluída de qualquer opinião sobre o que e como se produzia. Sofrendo as suas dores, também dos seus danos físicos e mentais em uma escala sem precedentes, aqueles que foram marginalizados ou excluídos da produção, seja por ferimentos ou lesões já existentes, também se tornaram marginalizados ou excluídos da sociedade mais ampla. Dessa forma, o capitalismo criou a deficiência como uma forma particular de opressão social.

14 Stratford, 1989, capítulo 4. Embora seja um reformista, as perspectivas de Langdon Down foram formadas por preconceitos vitorianos. Ele seguiu seus predecessores identificando as pessoas com Síndrome de Down como “mongolóides”, um grupo supostamente racial considerado “degenerado” pela classe dominante do Império Britânico.

15 Appignanesi, 2008, p. 25. Em 1958, um documentário registrou em mais de 150.000 o total do Reino Unido.

Reforma e reação

A expectativa de vida nas cidades industriais era incrivelmente curta. O Secretário da Saúde de Manchester informou em 1875 que “a expectativa de vida da classe média alta de Manchester era de 38 anos, enquanto que [para] a classe trabalhadora [essa expectativa] era de 17 anos; em Liverpool os índices eram de 35 contra 15, respectivamente”¹⁶. Epidemias de cólera, falta de higiene e saneamento não eram apenas uma ameaça aos pobres. Os reformadores sociais viam cada vez mais um livre mercado não regulado como algo contrário aos interesses do capitalismo britânico. Instituições de caridade como a Barnardo’s e a Spastics Society tiveram um papel crescente no atendimento às pessoas deficientes. Seus financiadores, muitas vezes ricos, pressionavam pela intervenção do Estado, melhores padrões de tratamento e educação para os seus filhos deficientes.

Os anos de greves explosivas e crescimento em sindicatos conhecidos como “Novo Sindicalismo”¹⁷ também viram a formação da Associação Britânica de Surdos¹⁸ e da Liga Nacional de Cegos e Deficientes (NLBD)¹⁹. Fundado como um sindicato em 1899, o NLBD afiliou-se à TUC²⁰ três anos depois²¹. Seus membros (incluindo veteranos de guerra cegos), trabalhando principalmente em oficinas protegidas, fizeram campanha por melhores condições de trabalho e pensões do Estado. A liga organizou uma marcha nacional de pessoas cegas na Trafalgar Square em 1920, carregando faixas com uma nova insígnia – “Direitos! Não Caridade”. Apesar do pequeno número, seus objetivos foram amplamente apoiados. A primeira legislação especificamente para

16 Marx, 2003, p. 795.

17 New Unionism (NT).

18 British Deaf Association (NT).

19 National League of the Blind and Disabled (NT).

20 Trades Union Congress: central sindical nacional que representa os demais sindicatos do Reino Unido (NT).

21 O NLBD se fundiu com o antigo ISTC em 2000 para formar o Community.

cegos foi aprovada no mesmo ano, seguida de mais uma em 1938²².

O surto de reformas também levou a uma reação da direita. Os eugenistas acreditavam que, assim como os membros mais fracos ou “inferiores” de uma espécie não estavam aptos a sobreviver na natureza, eles tampouco estavam aptos a sobreviver em uma sociedade humana competitiva. A partir do final do século XIX,

(...) os defensores da eugenia (...) propagaram o mito de que havia uma inevitável ligação genética entre deficiências físicas e mentais, crime e desemprego. Isso também estava ligado a teorias influentes de superioridade racial, segundo as quais o nascimento de crianças deficientes deveria ser considerado uma ameaça à pureza racial. Na notória decisão judicial do Processo Buck versus Bell, de 1927, a Suprema Corte dos EUA confirmou a legalidade da esterilização forçada de deficientes (...) Em 1938, 33 estados americanos tinham leis de esterilização e entre 1921 e 1964 mais de 63.000 pessoas deficientes foram involuntariamente esterilizadas (...) Sistematizada por lei ou não, a esterilização de deficientes era comum em vários países na primeira metade do século XX, incluindo a Grã-Bretanha, a Dinamarca, a Suíça, a Suécia e o Canadá²³.

A teoria da eugenia defendia a aplicação de um novo conceito, a “normalidade”, através da eliminação de “defeituosos”. Atraiu um apoio generalizado do establishment na Europa e nos EUA, mas foi levada à sua conclusão lógica e genocida pelo regime fascista de Hitler. O extermínio de pessoas deficientes foi o primeiro estágio de seus planos para “purificar” a raça ariana daqueles considerados fracos ou improdutivos:

A ideologia nazista considerava a deficiência um sinal de degeneração e via quase qualquer pessoa deficiente como uma “vida não digna da vida” [ou] como [um] “comedor inútil” (...) A esterilização compulsória de pessoas com deficiências tornou-se uma lei alemã em 1933. Mais de 400.000 pessoas com deficiências foram esterilizadas à força... Uma operação formal de assassinato conhecida como Aktion T-4 foi rapidamente seguida e projetada

22 Campbell e Oliver, 1996, p. 40.

23 Russell e Malhotra, 2002. O programa sueco de esterilização só terminou em 1975.

especificamente para pessoas com deficiências. Os mecanismos nazistas para o extermínio em massa de vítimas judias, como o envenenamento por monóxido de carbono em “chuveiros”, foram primeiro desenvolvidos e aperfeiçoados através do programa de extermínio dos deficientes. Como resultado, mais de 275.000 pessoas com deficiências foram assassinadas no programa Aktion T-4, sem contar todos aqueles que perderam suas vidas nos campos de concentração e depois que a fase formal do T-4 terminou²⁴.

O Holocausto foi único em sua escala e barbaridade, mas também foi o produto de um sistema que vê os seres humanos como mercadorias a serem compradas e vendidas – ou descartadas como insuficientemente lucrativas. Quanto à eugenia, a teoria só caiu em desgraça depois que a natureza e a escala das atrocidades nazistas tornaram-se conhecidas nos anos posteriores à Segunda Guerra Mundial.

Ascensão e queda do movimento dos deficientes

A economia de guerra tinha visto pessoas deficientes, assim como as mulheres – anteriormente consideradas, respectivamente, como incapazes ou inadequadas para o trabalho de fábrica – desempenhar um papel substancial na produção em tempos de guerra. A necessidade de reabilitar um grande número de militares feridos provocou a legislação que, na prática, levou à expansão das oficinas protegidas existentes, geralmente pagando salários abaixo do mínimo. As décadas do pós-guerra, no entanto, trouxeram virtualmente pleno emprego e altos níveis de gastos sociais. A fundação do Serviço Nacional de Saúde (NHS)²⁵ e a expansão do Estado de bem-estar aumentaram ainda mais a especialização dentro das profissões. Os avanços médicos fizeram com que mais pessoas vivessem por mais tempo e permitiram que outras pessoas realizassem atividades das quais eram anteriormente incapazes:

A disponibilidade de aparelhos domésticos que pudessem ser

24 Disability Rights Advocates, 2001.

25 National Health Service (NT).

operados com o mínimo de energia física e habilidade era de extrema importância. Ensinar um deficiente físico a ir até um poço, buscar um balde de água, coletar lenha e acender um fogo para fazer um bule de chá pode ter sido impossível no século passado, mas ensinar uma pessoa semelhante a encher uma chaleira elétrica com água, ligar um botão etc, para fazer um bule de chá hoje está bem dentro dos objetivos aceitos da prática moderna de reabilitação²⁶.

O longo boom econômico criou espaço para desafiar a institucionalização e a tutela das instituições de caridade, com um número significativo de deficientes ingressando na força de trabalho. Na década de 1960, alguns começaram a rejeitar sua rotulação pelas profissões como anormais ou pacientes e a se manifestar contra a discriminação. Inspirado principalmente na luta pelos direitos civis dos negros, o movimento da deficiência começou nos EUA.

Os “Rolling Quads”, um grupo de estudantes cadeirantes da Universidade da Califórnia, estabeleceram o primeiro Centro de Vida Independente (ILC)²⁷ em 1971. Em poucos anos, centenas de outros foram criados nos EUA e em outros países, incluindo Inglaterra, Canadá e Brasil. Sua oposição à institucionalização e ênfase na autoconfiança dos deficientes influenciou por muito tempo o movimento de vida independente.

A campanha eleitoral de Jimmy Carter em 1976 prometeu sua presidência para assinar a Cláusula 504 da Lei de Reabilitação de 1973. Essas regulamentações, incorporando legislação antidiscriminação no setor público, foram em parte resultado de anos de campanha de deficientes que tinham atraído veteranos da Guerra do Vietnã como Ron Kovic²⁸. Em abril de 1977, como parte de uma série de protestos em todo o país contra a recusa em ratificar a Cláusula 504, um grupo de deficientes ocupou o Departamento de Educação e Bem-Estar de

26 Finkelstein, 1981.

27 Independent Living Center (NT).

28 Kovic, objeto de sua autobiografia e o filme de Oliver Stone *Born on the Fourth of July*, têm sido uma figura central no movimento anti-guerra dos EUA por quase 40 anos.

São Francisco. A ocupação, cujo número de participantes cresceu para cerca de 120 pessoas, contou com um amplo apoio, inclusive do braço local do Partido dos Panteras Negras. Após 25 dias, Carter cedeu. Foi uma vitória impressionante. Os manifestantes saíram em massa, cantando “Nós vencemos!”²⁹. Entretanto, o movimento dos deficientes dos EUA havia se concentrado tanto na campanha para a Cláusula 504, que praticamente se desfez quando foi finalmente implementada. Esse foi um modelo que se reproduziria.

A ONU declarou 1981 como o Ano Internacional dos Deficientes. Por razões que pouco têm a ver com a ONU, esse ano acabou sendo uma guinada. A Internacional dos Deficientes (DPI)³⁰ foi formada por 250 pessoas deficientes em uma em uma Conferência no Canadá, defendendo “igualdade de oportunidades e participação total dos deficientes em todos os aspectos da sociedade como uma questão de justiça, e não de caridade”³¹. A DPI encorajou os deficientes a se unirem em alianças multideficientes e em 1989 contavam com 69 membros, cada qual representando organizações nacionais de deficientes³².

A coalizão que surgiu no Reino Unido, o Conselho Britânico de Organizações de Deficientes (BCODP)³³, em meados da década de 1990, atingiu 106 organizações afiliadas, representando 400.000 deficientes³⁴. Seus protestos, algumas vezes envolvendo milhares de pessoas, incluíram uma manifestação por “Direitos! Caridade não!” no Departamento de Saúde e Previdência Social em 1988 e duas mobilizações contra o “Telethon” da ITV em 1991 e 1992 – o último deu fim ao célebre paternalismo da arrecadação de caridade. Ativistas do BCODP foram desde o início hostis a organizações “para” deficientes

29 Para um histórico acessível do movimento dos deficientes nos EUA, ver Shapiro, 1994.

30 Disabled Peoples' International (NT).

31 Driedger, 1989, p. 36.

32 Driedger, 1989, p. 89.

33 British Council of Disabled People (NT).

34 De acordo com o diretor anterior do BCODP, Richard Wood-Campbell, e Oliver, 1996, p. 188.

(em oposição a “de” deficientes) – principalmente das profissões e das instituições de caridade altamente financiadas. Isso foi ainda mais explícito vindo de organizações menores e mais radicais, como a Rede de Ação Direta (DAN)³⁵. No entanto, esses princípios rapidamente deram lugar a campanhas conjuntas com as grandes instituições de caridade, sob o argumento de que a principal prioridade do momento era garantir uma legislação antidiscriminação semelhante à aprovada nos EUA em 1990.

O enfraquecido governo do Partido Conservador de John Major formou uma força-tarefa para esboçar novas leis. O BCODP, como grupo, se recusou a participar, mas alguns ativistas argumentaram que poderiam exercer mais influência se estivessem envolvidos³⁶. O resultado – a Lei contra a Discriminação por Deficiência de 1995 (DDA)³⁷ – foi amplamente criticado como restrito e ineficaz. A esmagadora vitória eleitoral do Novo Trabalhismo em 1997 levou a uma nova Comissão de Direitos para a Deficiência (DRC)³⁸, forma pela qual o governo prometeu que iria divulgar, fortalecer e aplicar o DDA. A DRC foi bem sucedida em absorver grande parte da liderança remanescente do movimento dos deficientes³⁹. A verdade é que poucos ativistas tinham uma estratégia alternativa.

Para muitos deficientes, a aliança com as instituições de caridade e o Novo Trabalhismo parecia a única maneira de alcançar uma mudança social mais ampla. As instituições de caridade eram há muito tempo uma fonte vital de apoio social ou de redes sociais. Para muitos, a deficiência era simplesmente uma questão de direitos humanos: “O principal é que estamos nos unindo (...) para fazer a

35 Direct Action Network (NT).

36 O BCODP associou grande parte das organizações de deficientes em atividade e é hoje o UK Disabled People's Council. Ver www.ukdpc.net

37 Disability Discrimination Act (NT).

38 Disability Rights Commission (NT).

39 Inclusive Jane Campbell e Bert Massie, quados bem conhecidos na política deficiente. Massie (que já tinha se juntado ao Disability Task Force do Partido Conservador em 1994) presidiu o DRC de 2000 até o seu desmantelamento em 2007.

diferença em termos da política para a deficiência, algo sobre os direitos dos indivíduos; sobre o direito de controlar nossas próprias vidas⁴⁰. Muitos ativistas viam a “sociedade corporalmente capacitada”⁴¹ como o problema, acreditando que pessoas que eram deficientes tinham interesses diferentes e separados dos não deficientes. Os ativistas da DAN eram mais explicitamente separatistas, vendo todas as pessoas não deficientes como opressores. Isso levou a noções ainda mais divisivas como a de quem era “realmente deficiente”. Enquanto isso, negros, gays e mulheres apontavam para discriminação contra eles por camaradas ativistas deficientes.

As prometidas reformas do Novo Trabalhismo efetivamente neutralizaram o movimento⁴². Como Oliver e Barnes afirmaram na época:

[Vimos] a crescente profissionalização dos direitos para os deficientes e a deliberada dizimação de organizações controladas e dirigidas pelos deficientes a nível local e nacional por sucessivas políticas governamentais, apesar da retórica contrária. Como resultado, não temos mais um forte e poderoso movimento de deficientes (...) Desde o final da década de 1990, a aliança do governo e das grandes instituições de caridade se apropriou com sucesso das grandes ideias do movimento dos deficientes, usurpou sua linguagem e adotou contínuas iniciativas que prometem muito e entregam pouco⁴³.

Contudo, a dificuldade crucial foi que o movimento dos deficientes cresceu na Grã-Bretanha (e em outros lugares) durante e depois de um período de derrotas para a classe trabalhadora, quando outros movimentos de oprimidos já haviam entrado em declínio (um fato mencionado em um título recente, “O Último Movimento por Direitos

40 Campbell e Oliver, 1996. p. 101.

41 Atualmente, tem sido utilizada a forma sociedade “capacitista” em português, no sentido de que a nomenclatura capacitismo identifica a opressão antideficiente em geral (NT).

42 O que não significa que não tenha um significativo e profundo ativismo. Milhares de surdos marcharam no Parlamento em 2003, por exemplo, conquistando o reconhecimento total da Língua de Sinais Britânica por parte do governo.

43 Oliver e Barnes, 2006.

Civis”)⁴⁴. Então, poucos ativistas viram alguma evidência de que a classe trabalhadora poderia unir exitosamente as lutas dos oprimidos em comum interesse para mudanças mais fundamentais. Como tanto a esquerda quanto a direita dentro do movimento concordaram que os deficientes precisavam, em primeiro lugar, organizar-se para si mesmos, era inevitável que as políticas de identidade passassem a dominar cada vez mais as de classe.

Isto posto, o movimento dos deficientes ajudou a obter uma compreensão mais ampla das desigualdades enfrentadas pelas pessoas deficientes e, ao fazê-lo, alcançou uma legislação que aborda essa desigualdade. Até que ponto essas reformas foram bem-sucedidas no alcance desse objetivo?

Reformas e neoliberalismo

As leis antidiscriminação mais significativas e mais conhecidas dos últimos 20 anos são a Lei dos Norte-americanos com Deficiências (ADA)⁴⁵ de 1990 e, na Grã-Bretanha, a Lei contra a Discriminação por Deficiência (DDA) de 1995 (com suas emendas subsequentes). Apesar disso, o histórico desde a sua implementação não é expressivo. Um observador dos EUA notou em 1999 que “a taxa de desemprego dos deficientes quase não passou dos seus crônicos 65-71% (...) nos primeiros oito anos [da ADA], os empregadores processados venceram em mais de 93% das denúncias por discriminação no emprego decididas em julgado”⁴⁶.

Em 2005, Tony Blair chegou a prometer igualdade total para todos os

44 Drieger, 1989.

45 Americans with Disabilities Act (NT).

46 Russell, 1999.

deficientes em 20 anos⁴⁷. Dois anos depois – e 12 anos após a aprovação do DDA original – o governo do Reino Unido teve que reconhecer os níveis contínuos e “inaceitáveis” de desigualdade entre pessoas deficientes. Descobriu-se que os trabalhadores deficientes ganham entre 6% e 17% menos do que os trabalhadores não deficientes⁴⁸. Dados mais recentes do governo mostram que, dentre aqueles em idade ativa, 50% dos deficientes estão desempregados (comparados com 20% dos não deficientes) e 23% não possuem qualificações (comparados com 9% dos não deficientes). As pessoas com problemas de saúde mental têm as taxas de emprego mais baixas de todas as categorias de deficiências, com apenas 20%⁴⁹.

A ADA e a DDA têm as mesmas fragilidades. Ambas exigem aos indivíduos que desejam fazer uma reclamação legal a prova de ter uma deficiência reconhecida, colocando uma primazia na evidência médica nos tribunais. Ambas também colocam o ônus sobre a defesa individual dos deficientes – geralmente às suas próprias custas – com processos judiciais que não trazem qualquer garantia de sucesso, muito menos alterações legalmente vinculantes.

A culpa não residiu nem reside apenas na legislação. Um relatório produzido pela Unidade de Pesquisa de Interesse Público⁵⁰ sobre a eficácia da DRC constatou que “a negligência dos poderes responsáveis, juntamente com as dificuldades que os indivíduos enfrentam ao agirem, ajudou a garantir que a maioria dos discriminadores tenha cometido atos ilícitos”⁵¹. Há poucas evidências de que a sucessora da DRC, a Comissão de Igualdade e Direitos Humanos (EHRC)⁵², tenha melhor

47 Prime Minister’s Strategy Unit, 2005.

48 Equalities Review 2007, <http://archive.cabinetoffice.gov.uk/equalitiesreview>

49 Office for National Statistics Labour Force Survey, Janeiro-Março 2009. Ver www.shaw-trust.org.uk/disability_and_employment_statistics

50 Public Interest Research Unit (NT).

51 Public Interest Research Unit, 2004. Uma reportagem ainda mais condenatória sobre as três comissões para a igualdade anteriores à EHRC pode ser encontrada em www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/harwood/tuwnov9.pdf

52 Equality and Human Rights Commission (NT).

desempenho. Quando Trevor Phillips (célebre por suas queixas de que o multiculturalismo não estava funcionando na Grã-Bretanha) foi renomeado como presidente da EHRC em julho de 2009, seis membros do conselho renunciaram, culpando a ineficácia da nova composição sob sua liderança⁵³.

As políticas de vida independente

Muitas vezes dizem-nos que as conquistas dos anos do pós-guerra levaram a uma “bomba-relógio demográfica”. O fato de que tantas pessoas agora estão vivendo vidas mais longas deveria ser motivo de comemoração. No entanto, para o capital, a questão é que uma proporção cada vez maior da população não pode ser explorada e constitui um crescente fardo econômico. Os enormes cortes de gastos públicos esperados na esteira da atual recessão devem, portanto, incluir novos ataques aos padrões de vida – e às vidas – dos aposentados, que constituem, de longe, a maior proporção da população deficiente.

Com o fechamento das odiadas instituições e o advento comunitário dos cuidados, os debates se concentraram em como o atendimento apropriado pode ser prestado em casa e como os deficientes podem ter mais controle sobre os serviços que usam. Portanto, o movimento dos deficientes fez campanhas por políticas governamentais baseadas nessa filosofia.

O governo moribundo de John Major concedeu um sistema de “pagamentos diretos” associados à DDA em meados dos anos 90. O esquema foi defendido por figuras como Colin Barnes e Jenny Morris, com base no fato de que os deficientes precisam ter escolha sobre como são atendidas suas necessidades de cuidados individuais – mesmo que

53 Dentre aqueles que renunciaram estavam Sir Bert Massie e a baronesa Jane Campbell. Dentre os membros remanescentes do Conselho estavam CB, uma outra baronesa, dois CBEs e dois OBEs.

isso significasse mais privatização⁵⁴. Entretanto, a baixa aceitação pelas autoridades locais levou a uma reformulação sob o governo do Novo Trabalhismo. A “personalização” obrigou a primeira reformulação; a partir de 2003, seriam oferecidos “orçamentos individuais” a quaisquer solicitantes de serviços motivados por deficiências. Esperava-se que as organizações lideradas por deficientes, particularmente os Centros de Vida Independente, fornecessem a infraestrutura e a perícia para ajudar a administrar esses esquemas (que já haviam se provado infundados). Em vez disso, os contratos foram destinados principalmente para as autoridades locais, para instituições de caridade ou para o setor privado⁵⁵.

Essas iniciativas até agora provocaram pouca mudança real. Um estudo de 2009 descobriu que 60% dos deficientes com necessidades de assistência social dependem da ajuda informal de parentes ou amigos para atender a essas necessidades⁵⁶.

Mais de 70% das autoridades locais prestam serviços apenas àqueles cujas necessidades são consideradas “críticas ou substanciais”; o resto é deixado de lado. Embora nossos políticos tenham adotado a linguagem do Movimento de Vida Independente, os usuários que recebem esses serviços têm sorte se conseguirem algo além de serem lavados e alimentados⁵⁷.

O enfoque do Trabalhismo foi adotada com uma vingança pelo novo governo. Em um discurso de julho de 2010, o secretário de saúde Andrew Lansley adotou um slogan familiar do movimento dos deficientes: “[Nosso] princípio será ‘nenhuma decisão sobre mim sem mim’ (...) Estenderemos orçamentos individuais, dando opções reais

54 Barnes, 2007, e Morris, 2005.

55 Contratos de fornecimento de serviços substituíram os auxílios como base para financiamento em nível local e nacional. Isso levou ao colapso das campanhas de muitos grupos de deficientes (por exemplo, Greater London Action on Disability, Greater Manchester Coalition of Disabled People e Derbyshire Coalition of Disabled People). Alguns se tornaram fornecedores de serviços, como, particularmente, os Centres for Independent Living, em uma tentativa de sobrevivência.

56 2009 Disability Review, Leonard Cheshire. Ver www.lcdisability.org/?lid=11009

57 Campbell, 2008.

aos pacientes de longo prazo sobre as suas assistências”⁵⁸. Entretanto, a retórica é acompanhada de cortes orçamentários que ameaçam fechar todos os serviços existentes, como centros de atendimento diário e assistências temporárias. Os cortes também são voltados a indicar que “a tendência de reduzir os critérios de elegibilidade para o apoio continuará, à medida que a demanda por assistência social cresce e os orçamentos são cada vez mais restritos”⁵⁹. Muitas agências locais de assistência já foram privatizadas, sendo compostas por trabalhadores tipicamente mal pagos e não qualificados. Com maiores restrições sobre os benefícios por deficiência, orçamentos individuais e/ou personalização são plausíveis de escolha efetiva e independente apenas para aqueles que podem pagar. Em vez disso, para a maioria dos deficientes, eles proporcionam uma existência cada vez mais empobrecida, atomizada e isolada em seus próprios lares⁶⁰.

Os serviços de saúde e assistência social são cada vez mais fornecidos por órgãos do “terceiro setor” (organizações voluntárias, instituições de caridade e empresas), com financiamento governamental de cerca de £7 bilhões por ano. Em 2008, a renda total da Barnardo foi de £253 milhões, enquanto em 2008-2009 a Scope recebeu mais de £100 milhões e a Leonard Cheshire (administrando casas de repouso e alojamentos financiados) mais de £145 milhões⁶¹. Contudo, esses números são superados pelos gastos do setor público: só o orçamento do Serviço Nacional de Saúde (NHS)⁶² em 2008-2009 foi de £100 bilhões⁶³. O fato da maioria dos serviços de bem-estar social na Grã-Bretanha ser ainda gratuito no local de uso e (no básico) universalmente disponível é considerado um grande problema por muitos da classe dominante. A solução neoliberal, que a escritora estadunidense Marta Russel acertadamente chamou de “direitos civis de livre mercado”, é uma

58 Discurso sobre as reformas do NHS, 16 de julho de 2010.

59 Beresford, 2008.

60 Para uma crítica mais detalhada da personalização, ver Ferguson, 2007.

61 Ver www.guidestar.org.uk/gs_aboutcharities.aspx

62 National Health Service (NT).

63 Quadros de governo — www.nhs.uk/NHSEngland/thenhs/about/Pages/overview.aspx — Ambos estão significativamente perto de cair com os cortes do governo.

sociedade de consumidores individualizados forçados a comprar serviços que não são mais administrados por autoridades públicas, mas por instituições de caridade ou empresas privadas. Grande parte do atual gabinete do Reino Unido pode preferir essa solução – mas eles estão bem longe ainda de alcançá-la.

O modelo social da deficiência

A distinção pioneira entre lesão e deficiência foi explicitada pela primeira vez por um grupo de socialistas deficientes em 1976, incluindo o ativista antiapartheid Vic Finkelstein. A pequena União dos Fisicamente Lesionados Contra a Segregação (UPIAS)⁶⁴ declarou que a deficiência, longe de ser biologicamente determinada, era uma construção social que poderia ser contestada e eliminada:

Em nossa opinião, é a sociedade que desabilita pessoas com deficiências físicas. A deficiência é algo imposto para além de nossas lesões pela forma desnecessária com que somos isolados e excluídos da plena participação em sociedade. Os deficientes são, portanto, um grupo oprimido na sociedade.

Assim, definimos a lesão como a falta total ou parcial de um membro, órgão ou mecanismo do corpo; e deficiência como a desvantagem ou restrição de atividade causada por uma organização social contemporânea que tem pouca ou nenhuma consideração por pessoas que têm lesões físicas e, portanto, as exclui das principais atividades sociais⁶⁵.

Esses “Princípios Fundamentais” foram desenvolvidos mais tarde, principalmente por Oliver, no modelo social da deficiência. Ele descreveu isso mais como uma “ferramenta para ação” do que uma teoria profunda:

64 Union of the Physically Impaired Against Segregation (NT).

65 UPIAS, 1997.

[Se a deficiência] é vista como uma tragédia, então os deficientes serão tratados como se fossem vítimas de algum acontecimento ou circunstância trágicos. Esse tratamento será (...) traduzido em políticas sociais que tentarão compensar essas vítimas pelas tragédias que se abateram sobre elas... Se a deficiência for definida como opressão social, então os deficientes serão vistos como vítimas coletivas de uma sociedade despreocupada ou desconhecida... Essa visão será traduzida em políticas sociais voltadas para atenuar a opressão em vez de compensar indivíduos⁶⁶.

Como Oliver declarou posteriormente, essa opressão “se deve em última instância à nossa contínua exclusão dos processos de produção... O modelo social da deficiência está interessado nas experiências pessoais e coletivas das barreiras sociais descapacitantes e em como sua aplicação pode configurar a ação política e influenciar a prática profissional”⁶⁷.

Essas ideias viraram as crenças anteriormente aceitas de ponta-cabeça e tiveram um impacto extremamente libertador para muitos deficientes. O modelo social desempenhou um papel importante, particularmente na Grã-Bretanha, ajudando os ativistas a entender e contestar a discriminação. Ganhou ampla aceitação à medida que o movimento dos deficientes crescia sob os governos conservadores dos anos 80 até meados da década de 1990⁶⁸. Porém, como o movimento retrocedeu, cada vez mais centrado na espera de um futuro governo do Novo Trabalhismo, o modelo social da deficiência começou a ser identificado como um modelo de “direitos” voltado para obter mudanças legislativas. Essa “retomada” ou “retificação” do modelo social muitas vezes se transformou na sua rejeição total, quando não na crescente academização dos departamentos de Estudos sobre Deficiência.

66 Oliver, 1990, p. 2.

67 Oliver, 1996.

68 Internacionalmente, a terminologia e os detalhes das definições têm variado e continuam a variar. A adotada pelo DPI no seu Conselho Mundial de 1982 foi: “a. Deficiência é a limitação funcional do indivíduo causada por lesão sensorial, mental ou física, e b. handicap é a perda ou limitação de oportunidades para fazer parte da vida normal da comunidade em uma condição igual com os demais devido a barreiras sociais e físicas”. Driedger, 1989, p. 92.

O modelo social teve muitas críticas (em grande parte, é verdade, a partir da direita), alegando que o mesmo ignora o lesionamento – um problema tão ou ainda mais importante do que a discriminação na vida dos deficientes. Oliver respondeu que o modelo social é “uma campanha concentrada na experiência coletiva da deficiência, e não na experiência individual da lesão”. Esse desejo de evitar divisões é compreensível. Baseando-se nos precedentes das lutas dos negros, gays e mulheres, e rejeitando as explicações biológicas da desigualdade social, Oliver insiste que “não há relação causal entre lesão e deficiência”⁶⁹.

Em seu influente livro *The Politics of Disablement*, Oliver ataca a “medicalização” da deficiência. Isso se refere à forma como, durante muitas décadas, os deficientes tornaram-se objeto de práticas e pesquisas médicas opressivas, focadas em tratamento e na cura individual. Recusando-se a compreender a lesão no modelo social, Oliver argumenta que o enfoque anterior é um enfoque de uma campanha menos importante. No entanto, isso é negligenciar lutas como as da África do Sul, por acesso a medicamentos a preço acessível para combater a AIDS, assim como lutas contra drogas que causaram lesões, como a talidomida ou a ritalina. Ainda há debates acirrados sobre terapia e curas médicas entre os deficientes. A questão é que esses debates não são toda a resposta para a deficiência e nem “incompatíveis com a mudança social e os direitos civis”, mas sim que cada um deles deve ser levado em consideração nas suas especificidades⁷⁰.

Outras críticas ao modelo social destacam sua falta de relevância para mais formas de opressão, questões culturais ou de representação. Essas críticas erram a questão central: o objetivo do modelo social era traçar uma compreensão materialista da deficiência como uma forma de opressão que poderia ser combatida e superada⁷¹. Isso representou

69 Oliver, 1996.

70 Shakespeare, 2006, p. 109. Anteriormente um apaixonado militante do modelo social, Shakespeare tornou-se um dos seus principais críticos, especialmente do seu não obstante importante livro.

71 Embora o próprio Oliver tenha ressaltado que o modelo social “não é um substituto para teoria social” ou uma “história materialista da deficiência” (Oliver, 1996).

um grande golpe na ideia de que a deficiência era simplesmente uma condição médica individual ou uma tragédia pessoal. O modelo social apontou grandes mudanças sociais e econômicas como a causa da deficiência e, como solução, apontou para transformações profundas. Portanto, é a partir dessa base – abordagem inicial de qualquer teoria da libertação da deficiência – que o modelo social deve ser analisado.

Deficiência e opressão

A ideia de que os deficientes são menos produtivos, menos “capazes” e mais dependentes em geral continua sendo senso comum. Em termos capitalistas, está amplamente correta. Sem alguma forma de assistência para compensar a lesão ou a falta de função, muitos deficientes tendem a ser indivíduos economicamente menos produtivos.

As sociedades capitalistas avançadas investem demasiadamente em saúde, educação e serviços sociais que ajudam a reproduzir a força de trabalho (mantendo os trabalhadores qualificados, aptos e suficientemente saudáveis para trabalhar). Reabilitar para a força de trabalho as pessoas com doenças ou lesões de curta duração é relativamente barato, mas aquelas com doenças graves ou deficiências de longo prazo recebem muito menos prioridade, já que atender às suas necessidades em geral não dá garantia de lucros futuros.

Todas as formas de opressão compartilham semelhanças, porém também diferenças importantes. A discriminação contra negros, mulheres e gays não está diretamente fundada na maneira como o trabalho é organizado. Gênero, origem étnica e orientação sexual não têm ligação direta com o quão produtivos os indivíduos são sob o capitalismo. Outros grupos oprimidos não eram e muitas vezes ainda não são considerados capazes de tipos específicos de trabalho, mas isso não é o mesmo fato usado para que empregadores evitem pagar os custos adicionais de contratar um trabalhador deficiente,

seja na forma de adaptações do posto de trabalho, intérpretes, leitores, modificações ambientais ou seguro:

A raiz de nossa opressão é o fato de que o capitalismo vê tudo em termos de lucro e lucratividade – e isso mostra como os capitalistas veem os trabalhadores deficientes. A maioria dos empregadores vê os funcionários deficientes como um “problema” – algo difícil, algo diferente, algo que lhes custará mais para empregar. Isso não quer dizer que os capitalistas sejam incapazes de perceber que os deficientes podem ser uma fonte de trabalho barato. Desse modo, a opressão das pessoas deficientes é um reflexo da maneira pela qual o capitalismo reduz tudo ao lucro: efetivamente, o capitalismo afirma que deficientes são excedentes. Isso é especialmente constatado em períodos de crise econômica – a provisão dos deficientes é sempre uma das primeiras coisas a serem atingidas⁷².

A discriminação por causa da deficiência é uma forma de opressão distinta, porém complexa, baseada na maior (do mais negligente ao mais substancial) despesa em força de trabalho para o capital. Essa opressão não foi peculiar à Revolução Industrial. A deficiência continua enraizada na maneira como o modo de produção capitalista subordina o trabalho concreto (e o trabalhador concreto) ao trabalho abstrato, intercambiável e homogêneo. A própria natureza do trabalho na sociedade capitalista reduz constantemente qualquer potencial de libertação.

A fragilidade do modelo social em relação à lesão precisa ser abordada. Limitações ou falta de funções mentais ou “parte de um membro, órgão ou mecanismo do corpo” são a matéria-prima sobre a qual a discriminação por deficiência ocorre e, por isso, não podem ser dissociadas do modelo social. Vimos como a deficiência é histórica e socialmente determinada. Mas isso também é verdade a respeito da lesão. O “contexto social e histórico particular (...) determina a sua natureza (...) Onde uma determinada lesão pode ser evitada e erradicada ou pode ter seus efeitos significativamente melhorados; as lesões não podem mais ser consideradas como um simples fenômeno natural”⁷³.

72 Stack, 2007.

73 Abberley, 1996, pp. 61-79.

A natureza e a heterogeneidade da lesão distingue a deficiência de outras formas de opressão. As lesões podem ser físicas ou mentais (ou ambas), únicas ou múltiplas, temporárias ou permanentes e adquiridas antes ou depois do nascimento. Elas podem ser quase invisíveis, severamente desfigurantes ou incapacitantes, dolorosas ou mesmo terminais. “As limitações que os corpos ou mentes individuais impõem variam do trivial ao profundo... A maioria dos deficientes não tem lesões congênitas estáveis ou lesões traumáticas súbitas (tal como uma lesão medular), mas têm reumatismo, doença cardiovascular ou outras condições degenerativas crônicas associadas ao envelhecimento”⁷⁴.

A maioria das pessoas não se encaixa perfeitamente em duas categorias (não deficientes ou deficientes). Pessoas com deficiências visuais ou auditivas leves, por exemplo, podem torná-las quase irrelevantes usando óculos ou aparelhos auditivos (embora possam precisar pagar por elas), mas aqueles que são completamente cegos ou surdos enfrentam obstáculos muito maiores para a integração social. Pessoas com lesões mais graves são muito dependentes de apoio de não deficientes, fornecido na Grã-Bretanha por seis milhões de cuidadores.

Finkelstein levanta um problema associado a isso. Os deficientes “constantemente temem que possam ser associados àqueles que são vistos como menos empregáveis e mais dependentes. Ao tentar se distanciar de grupos que eles veem como mais deficientes do que eles, eles tentam manter sua reivindicação de independência econômica e um status aceitável na comunidade”⁷⁵. Um estudo mais recente mostra que “[ambos] deficientes e não deficientes consideram as pessoas com dificuldades de aprendizagem ou doenças mentais como os grupos menos desejáveis”⁷⁶.

A questão sobre quem é “realmente” deficiente pode ser muito divisiva. Mike Barratt, do NLBD, lembra que pessoas cegas não

74 Shakespeare, 2002.

75 Finkelstein, 1993.

76 Guardian, 21 de março de 2007. Ver www.enham.org.uk/pages/research_page.html

são deficientes⁷⁷. O movimento dos deficientes na Grã-Bretanha organizou-se basicamente em torno de um estrato bastante restrito de deficiência física e foi liderado principalmente por usuários de cadeira de rodas⁷⁸. Como um ativista com dificuldades de aprendizagem se queixou: “Sempre nos pedem para falar sobre a militância e as nossas deficiências, como se nossas barreiras não fossem igualmente descapacitantes”⁷⁹.

A maioria dos deficientes não se considera realmente deficiente. Em 2006, uma pesquisa do Departamento de Trabalho e Pensões⁸⁰ constatou que isso se aplicava a “cerca de metade das pessoas cobertas pelo DDA”⁸¹. Os surdos representam um problema particular nesses termos. Muitos cuja primeira língua é a língua de sinais veem a si mesmos como uma minoria linguística e consideram a integração como uma ameaça a uma história e cultura de pelo menos 250 anos⁸². Outros deficientes podem se ver como lesionados, por exemplo, alguns com problemas de saúde mental ou comportamental que, sem dúvida, não são, mas ainda assim sofrem discriminação. Esse elemento altamente subjetivo é em parte o motivo pelo qual a deficiência, para usar um clichê, significa coisas diferentes para pessoas diferentes.

A extensão e a natureza dessas diferenças também são motivos (além daquela mais fundamental, em virtude da conjuntura) pelos quais o movimento da deficiência não atraiu nem a oposição e nem a escala de mobilizações e envolvimento experimentados por outros movimentos

77 Campbell e Oliver, 1996, p. 96.

78 Campbell e Oliver escreveram que isso ocorre porque “os obstáculos para a participação política (...) são menos severos do que aqueles colocados para as pessoas com outras deficiências” (Campbell e Oliver, 1996, p. 96).

79 Campbell e Oliver, 1996, p. 97. As questões em torno da deficiência mental são complexas e puderam ser apenas abordadas superficialmente nesse artigo.

80 Department of Work and Pensions (NT).

81 Citado em “Time to drop the ‘disabled’ label?”, Disability Now, November 2006, p. 28.

82 Campbell e Oliver 1996, p. 120. Sacks, 1990, fornece uma introdução fascinante à história da língua de sinais e da surdez, assim como da questão dos surdos como minoria linguística. Eu não vejo contradição entre aceitar essa perspectiva e ainda assim compreender a exclusão social dos surdos como uma deficiência.

dos oprimidos. A deficiência não tem equivalente comparável à Stonewall ou às grandes marchas por direitos civis para os negros.

Em geral, o capitalismo não faz os deficientes de bode expiatório, a fim de dividir e dominar tal como faz com outras formas de opressão. A discriminação por deficiência desempenha um papel ideológico menos central do que a da homofobia, a opressão das mulheres ou o racismo. Geralmente não é popular. Uma pesquisa recente no Reino Unido, por exemplo, constatou que 91% das pessoas acreditam que os deficientes deveriam ter as mesmas oportunidades como todo mundo⁸³. Os deficientes são frequentemente vítimas de preconceito e ignorância, mas eles raramente são vitimizados apenas por causa de sua deficiência. Mesmo quando isso foi verdade, por exemplo, com o assassinato em massa de deficientes nas câmaras de gás de Hitler, era mais importante para o movimento nazista colocar os judeus de bode expiatório. Da mesma forma, o fanatismo contra as pessoas com AIDS continua amplamente ligado a um preconceito antigay. A deficiência é fundamentalmente relacionada à negligência e à marginalização. Em última instância, aqueles que a defendem fazem referência a uma ideologia muito mais central: a necessidade do capitalismo de extrair o máximo de lucro do trabalho com o mínimo de gasto possível.

O governo de David Cameron faz eco do seu predecessor na sua abordagem das “igualdades” com uma “abordagem corporativa para a diversidade” que projeta uma imagem inclusiva, mas que, na realidade, muda pouco⁸⁴. A DRC, antes do seu recente fim, retratou bastante a discriminação em termos de atitudes inaceitáveis (por exemplo, através de anúncios com a insígnia “Veja a pessoa não a deficiência”). Muitos deficientes também veem o preconceito individual e as barreiras sociais como o problema central. Alguns acreditam que o progresso depende de estratégias voltadas para cultivar “orgulho da deficiência” ou para

83 Muito foi debatido de outra descoberta importante desse relatório: que “90% dos britânicos nunca tinham um deficiente em casa para um evento social”. Considerando que é verdade que muitos deficientes permanecem socialmente marginalizados, essa descoberta poderia igualmente ajudar a constatar o quanto escondida ou não reconhecida a deficiência pode estar. Ver www.scope.org.uk/news/comres-poll

84 Younge, 2010.

encorajar mais pessoas a se assumirem como deficientes.

Como a deficiência está fundada na organização econômica da sociedade, a mudança real deve envolver uma nova organização econômica da sociedade. Se ela não é primordialmente um construto político ou ideológico, a questão central não pode ser mudar as atitudes ou a linguagem, por mais importantes que isso seja. Lograr mudanças reais exige um poder que os deficientes não possuem.

Embora as diferenças possam ser significativas, a experiência de outros movimentos sociais mostrou que o problema comum e fundamental na tentativa de unir um grupo oprimido é a questão de classe. As enormes lutas pela libertação dos negros se transformaram em demandas por empresas negras, enquanto a luta contra o sexismo foi apropriada pela cultura da vulgaridade, por um lado, e com as preocupações com o “teto de vidro” de uma minoria de mulheres bem-sucedidas, por outro. Para gays e lésbicas também: a igualdade genuína, apesar (e também por causa) do crescimento da “economia rosa”, permanece elusiva. Apesar da legislação que proíbe a discriminação contra esses grupos oprimidos, a desigualdade permanece profundamente arraigada dentro do sistema.

Classe e deficiência

Tal como os seus pares da classe dominante dos EUA, a revista *The Economist* reclamou dos custos da legislação antidiscriminação:

Todos concordam que é desejável atender às necessidades [dos deficientes]. Mas se essas necessidades forem tratadas como direitos, a obrigação de ajudá-las pode se tornar ilimitada (...). Os direitos para os deficientes devem ser equilibrados com o objetivo de uma economia competitiva⁸⁵.

85 “The price of rights”, *Economist*, 13 de agosto de 1994.

Após essas advertências iniciais sobre sua suposta falta de capacidade financeira, objeções à legislação antidiscriminação concentraram-se em limitar suas provisões, excluindo “parasitas” (incluídos alcoólatras ou viciados em drogas) e “falsificadores”, não merecedores de direitos ou benefícios. Essa questão do custo condiciona a maioria dos debates sobre a deficiência, assim como os debates mais gerais em torno dos “custos sociais do trabalho”⁸⁶. O capitalismo britânico precisa de alguns gastos sociais para competir no mercado mundial. Mas em recessões, isso entra em conflito com as demandas por reduções orçamentárias, levando a discussões sobre o que e quanto deve ser cortado⁸⁷.

A deficiência não afeta todos os indivíduos igualmente. Sua incidência é muito maior nas famílias mais pobres⁸⁸. Na Inglaterra, as pessoas que moram nos bairros mais pobres morrem, em média, sete anos antes do que as pessoas dos bairros mais ricos. A diferença média na expectativa de vida não deficiente é de 17 anos. Assim, as pessoas da classe trabalhadora não apenas morrem mais cedo, mas também passam mais tempo de suas vidas como deficientes⁸⁹. Em segundo lugar, os deficientes ricos podem pagar por bens e serviços que compensam os efeitos da opressão, da mesma forma que as mulheres ricas empregam babás ou faxineiras. A maioria dos deficientes não tem essa opção. Suas vidas são dominadas pela pobreza, educação e moradia precárias, tal como os demais trabalhadores. Como Glynn Vernon disse uma vez: “[Meu maior problema é que] eu não tenho dinheiro suficiente e eu não faço sexo o suficiente”⁹⁰.

86 Isso se reflete na própria DDA, com a maioria das justificativas de custo recusadas com base em “ajustes razoáveis”.

87 No momento da redação deste texto, isso levou a reviravoltas do governo sobre a retirada de leite gratuito para menores de cinco anos e o congelamento dos programas de reconstrução de escolas.

88 Guardian, 21 de abril de 2010. Ver www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2431-10-21.pdf

89 “Fair Society, Healthy Lives: A Strategic Review of Health Inequalities in England Post-2010”, fevereiro de 2010. Ver www.marmotreview.org

90 Vernon era o personagem do excelente e premiado filme Stand Up: The Real Glynn Vernon (1988).

A maior visibilidade dos deficientes na força de trabalho significa que elas são mais propensas a serem aceitas como colegas de trabalho, do que como ônus sociais ou econômicos. Na Grã-Bretanha, a primeira conferência sindical dos deficientes (organizada por Nalگو, um dos antecessores da Unison) ocorreu em Hull em 1988. Atualmente, existem seções de membros deficientes na maioria dos sindicatos britânicos, com esforços notáveis para unir trabalhadores deficientes e não deficientes. Campanhas recentes de sindicatos (por exemplo, a campanha por ‘Serviços Públicos, Não Lucros Privados’⁹¹ do PCS e a da Unison contra a Iniciativa de Financiamento Privado/Parcerias Público-Privadas⁹²), bem como outras, como a campanha ‘Mantenham o nosso NHS Público’⁹³ ou a ‘Em defesa das Habitações Sociais’⁹⁴, uniram sindicatos com provedores de serviços e grupos de usuários, inclusive os deficientes.

Ajudas e adaptações originalmente concebidas para deficientes provaram diversas vezes oferecer benefícios muito mais amplos. A máquina de escrever, por exemplo, foi inventada há mais de dois séculos para ajudar os cegos a se comunicarem com mais eficiência, enquanto e-mails e salas de bate-papo por internet têm origem nas invenções feitas para surdos nos anos 1960 e 1970. Hoje, os meio-fios nas calçadas auxiliam os pais com carrinhos de bebê ou com carrinhos de compras, legendas permitem que os espectadores assistam televisão em silêncio e as portas automáticas dos supermercados tornam o acesso mais fácil não apenas para os cadeirantes, mas para todos⁹⁵. Os princípios do “design universal” (produtos e ambientes utilizáveis por todos sem necessidade de adaptações) são hoje em dia cada vez mais populares na educação⁹⁶.

91 Public Services Not Private Profit (NT).

92 Private Finance Initiative/Public Private Partnerships (NT).

93 Keep Our NHS Public (NT).

94 Defend Council Housing (NT).

95 Johnson, 2003, pp. 214-217. Johnson descreve a reação dos EUA contra os direitos dos deficientes a partir da ADA.

96 Center for Universal Design, NC State University: www.design.ncsu.edu/cud/about_ud/udprinciples.htm

Para os socialistas, os direitos dos deficientes devem ser parte da construção de uma consciência coletiva da classe trabalhadora. O fornecimento de apoio e adaptações nas escolas, universidades e locais de trabalho ajuda os indivíduos deficientes a participarem com igualdade e também constroem a unidade na prática. Isso significa assegurar, por exemplo, que a Obrigação de Igualdade para a Deficiência (DED)⁹⁷, limitada nas suas disposições, seja implementada plenamente, sempre que possível⁹⁸. Também pode significar a defesa de emprego protegido como a assistência da Remploy, apesar de nos opormos à segregação, e a defesa de “necessidades especiais” na educação contra os cortes, embora acreditemos que as necessidades de todos sejam especiais⁹⁹. As reformas sociais devem ser defendidas, mas sem ilusões – no mínimo, para mostrar a possibilidade de conquistar uma grande mudança no futuro. Deficientes da classe trabalhadora não podem pagar por seus direitos, seja na forma de serviços ou de procedimentos legais para garantir o acesso a eles. Embora os direitos individuais sejam importantes, eles não são, em última instância, substitutos da libertação coletiva.

Outros movimentos sociais ajudaram a alcançar mudanças legais importantes, ao mesmo tempo em que mantinham intactas as desigualdades fundamentais. Mais de três décadas após a Lei de Pagamento Igualitário¹⁰⁰, os ganhos das mulheres ainda são em média 21% inferiores aos dos homens¹⁰¹. A discriminação por causa da deficiência também nunca poderá ser simplesmente legislada, porque, tal como a opressão das mulheres, está profundamente enraizada nas estruturas da sociedade capitalista.

97 Disability Equality Duty (NT).

98 O DED exige que todos os órgãos públicos “levem em consideração “a promoção da igualdade das deficiências. Ver www.dotheequality.org. Ainda não está claro como o DED será afetado pela nova Lei da Igualdade (Equality Act).

99 Esta é uma área muito debatida. O princípio socialista é que todas as necessidades podem ser totalmente supridas por meio da educação convencional com plenos recursos - um elemento importante para uma sociedade adequadamente integrada.

100 British Equal Pay Act (NT).

101 Fawcett Society report, citado em The Guardian, 30 de outubro de 2009.

Nos seus primórdios, o movimento dos deficientes representava e organizava aqueles que viam a mudança social – não importa o quão estreitamente concebida – como a questão central para uma vida melhor para todos. Como a UPIAS reconheceu, os deficientes são uma minoria na sociedade que não tem o poder de alcançar mudanças definitivas por conta própria. Na prática, os deficientes muitas vezes expressam uma identidade política ou de classe mais ampla, ao invés de uma identidade baseada puramente na deficiência. As maiores manifestações já registradas – as enormes mobilizações contra a guerra no Iraque – também foram as maiores manifestações dos deficientes.

O “festival dos oprimidos” tem sido uma característica de todos os grandes períodos da luta da classe trabalhadora, quando grupos antes demonizados ou marginalizados lutaram por uma causa comum. Trabalhadores imigrantes lideraram movimentos como os Chartists e os Wobblies. No auge da luta na Polônia, em 1980, um médico relatou como os pacientes da classe trabalhadora davam alta do hospital a si mesmos, de repente, para ingressar no movimento de trabalhadores da Solidarno¹⁰². A Revolução Russa de 1917, que viu mulheres e judeus eleitos como líderes, deu origem a ideias sobre a deficiência que estavam muitas décadas à frente de seu tempo¹⁰³. Assim como as minorias oprimidas colocaram-se na vanguarda dessas lutas, os deficientes estarão entre os líderes das revoluções do século XXI.

Um fim para a deficiência?

Os horrores do passado não são simplesmente lições abstratas de história. Os pressupostos da eugenia ainda estão presentes nas alegações de que a sociedade humana e o comportamento são determinados por nossos genes. Discutindo por meio da internet

102 Barker e Weber, 1982, p. 148.

103 O trabalho influente e pioneiro de Vigotski, por exemplo, sobre a educação das crianças deficientes.

sobre a morte de Ivan, o filho deficiente de David Cameron, o experiente ativista do Partido Nacional Britânico Jeffrey Marshall queixou-se do “excesso de sentimentalismo em relação aos fracos e improdutivos”, acrescentando depois que “não há muita razão em manter essas pessoas vivas”¹⁰⁴. Embora essas ideias permaneçam em grande parte limitadas às margens, isso pode mudar rapidamente¹⁰⁵. Os cortes em escala nunca vista desde a década de 1930 tendem a polarizar rapidamente a sociedade, à medida que a mídia e o governo expõem os últimos bodes expiatórios da crise. Os planos da coalizão de governo para privatizar as inspeções de segurança do trabalho, para aumentar as restrições do governo antecessor aos benefícios por invalidez e para promover a expansão de escolas “especiais” (segregadas) criarão mais lesões e mais deficiências. Mas ataques a serviços sociais, pensões e benefícios podem provocar uma resistência generalizada.

De Mumbai à Cidade do México, favelas semelhantes às que Marx, Engels e Dickens descreveram 150 anos atrás agora abrigam cerca de 1 bilhão de pessoas, com a pobreza gerando mais doenças e criando condições para epidemias como a de HIV/AIDS. Grande parte do capitalismo moderno, com seu envelhecimento populacional, indústrias de serviços e avanços tecnológicos, difere notoriamente da Revolução Industrial. A força de trabalho atual tem a mesma probabilidade de ser afetada por lesões por esforço repetitivo ou por depressão do que pelas demais lesões provocadas no local de trabalho. Entretanto, um impulso global impiedoso de acumulação continua a causar acidentes e condições incapacitantes em uma taxa sem precedentes. A essência da humanidade, nossa capacidade de transformar o mundo e a nós mesmos através do trabalho, permanece controlada por uma pequena minoria cujo único interesse para produzir é o lucro. O fim dessa exploração – a mais fundamental divisão social – é um pré-requisito para que a

104 Observer, 31 de maio de 2009.

105 A Rádio 4 da BBC organizou recentemente um debate com o arquirreacionário David Marsland, que propôs que “os moral e mentalmente inadequados devem ser esterilizados” (“Iconoclasts”, 25 de agosto de 2010).

humanidade consiga sua liberação.

Marx forneceu uma nova definição para o significado do trabalho:

Em um estágio mais alta da sociedade comunista, depois que desapareceu a subordinação escravizante dos indivíduos sob a divisão do trabalho, e que, com isso, também desapareceu a antítese entre trabalho físico e mental; depois que o trabalho, de um mero meio de vida, tornou-se a necessidade primeva da vida [...] a sociedade [pode] inscrever em sua bandeira: de cada um de acordo com suas habilidades, para cada um de acordo com suas necessidades¹⁰⁶.

Uma sociedade socialista não liberará os deficientes das suas lesões, mas erradicará a acumulação competitiva, a base para as guerras, o desperdício e a poluição do capitalismo, além de eliminar a fonte de tantas lesões. Medidas simples, globalmente implementadas, por exemplo, poderiam prevenir ou curar a grande maioria de todas as deficiências visuais e da cegueira¹⁰⁷. Em uma economia planejada e controlada pela maioria, a ciência, a medicina e a assistência social serão igualmente socializadas e reestruturadas por provedores e usuários. A cooperação em uma escala sem precedentes na história fornecerá a base para um individualismo real, que celebra a diversidade da diferença e a mútua interdependência. Apenas uma sociedade como essa pode reduzir significativamente tanto as causas quanto os efeitos das lesões – além de permitir o fim da deficiência.

106 Marx, 1875.

107 Para medidas e imagens, ver www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en

Referências

- ABBERLEY, Paul, 1996, "Work, Utopia and Impairment", in Len Barton (ed), *Disability and Society: Emerging Issues and Insights* (Longman).
- APPIGNANESI, Lisa, 2008, *Mad, Bad and Sad: A History of Women and the Mind Doctors from 1800 to the Present* (Virago).
- BARKER, Colin, and Kara Weber, 1982, "Solidarnosc: from Gdansk to Military Repression", *International Socialism* 15 (winter).
- BARNES, Colin, 1991, *Disabled People in Britain and Discrimination: The Case for Anti-Discrimination Legislation* (Hurst).
- BARNES, Colin, 2007, "Direct Payments for Personal Assistants for Disabled People: a Key to Independent Living?", www.independentliving.org/docs7/barnes20070605.html
- BERESFORD, Peter, 2008, "Whose Personalisation?", *Soundings*, number 40.
- CAMPBELL, Jane, 2008, "Joined up thinking", *Guardian* (30 April).
- CAMPBELL, Jane, and Michael Oliver, 1996, *Disability Politics* (Routledge).
- CROW, Liz, 2000, "Helen Keller: Rethinking the Problematic Icon", *Disability and Society*, volume 15, number 6.
- DAVIS, John, 2003, *Helen Keller* (Ocean Press).
- DEAL, Mark, 2006, "Attitudes of disabled people towards other disabled people and impairment groups", www.enham.org.uk/pages/research_page.html
- DISABILITY RIGHTS ADVOCATES, 2001, *Forgotten Crimes: The Holocaust And People With Disabilities*, www.drlegal.org/downloads/pubs/forgotten_crimes.pdf
- DRIEDGER, Diane, 1989, *The Last Civil Rights Movement* (St Martin's Press).
- FERGUSON, Iain, 2007, "Increasing User Choice or Privatizing Risk? The Antinomies of Personalisation", *British Journal of Social Work*, 37.
- FINKELSTEIN, Vic, 1981, "Disability and the Helper/Helped Relationship. An Historical View", in Ann Brechin, P Liddiard and J Swain (eds), *Handicap in a Social World* (Hodder Arnold).
- FINKELSTEIN, Vic, 1993, "The Commonality of Disability", in John Swain, Sally French, Colin Barnes and Carol Thomas (eds), *Disabling Barriers, Enabling Environments* (Sage).
- JOHNSON, Mary, 2003, *Make Them Go Away: Clint Eastwood, Christopher Reeve and the Case Against Disability Rights* (Avocado Press).
- MARX, Karl, 2003 (1867), *Capital*, volume 1 (Lawrence & Wishart), www.marxists.org/archive/marx/works/1867-c1
- MARX, Karl (1875), *Critique of the Gotha Programme*, www.marxists.org/archive/marx/works/1875/gotha/ch01.htm

- MORRIS, Jenny, 2005, "Independent Living: The Role of Evidence and Ideology in the Development of Government Policy", www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/morris/cash%20and%20care%20conference.jennymorris%20paper.pdf
- OLIVER, Michael, 1990, *The Politics of Disablement* (Palgrave Macmillan).
- OLIVER, Michael, 1996, "Defining Impairment and Disability: Issues at Stake", in Colin Barnes and Geof Mercer (eds), *Exploring the Divide: Illness and Disability* (The Disability Press 1996).
- OLIVER, Michael, and Colin Barnes, 2006, "Disability Politics and The Disability Movement in Britain: Where Did It All Go Wrong?", www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/Coalition%20disability%20politics%20paper.pdf
- PAGEL, Martin, 1988, "On Our Own Behalf" (Greater Manchester Coalition of Disabled People), www.gmcdp.com
- PUBLIC Interest Research Unit, 2004, "Teeth and their Use", www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/harwood/tuwnov9.pdf
- PRIME Minister's Strategy Unit, 2005, "Improving the Life Chances of Disabled People", www.cabinetoffice.gov.uk/media/cabinetoffice/strategy/assets/disability.pdf
- ROGERS, Ann, 1993, "Back To The Workhouse?", *International Socialism* 59 (summer).
- RUSSELL, Marta, 1999, "Productive Bodies and the Market", *Left Business Observer* (9 November).
- RUSSELL, Marta, and Ravi Malhotra, 2002, "The Political Economy of Disablement: Advances and Contradictions", *Socialist Register 2002: A World of Contradictions* (Merlin).
- RUSSELL, Marta, and Jean Stewart, 2001, "Disablement, Prison and Historical Segregation", *Monthly Review*, volume 53, number 3 (July-August), www.monthlyreview.org/0701russell.htm
- SACKS, Oliver, 1990, *Seeing Voices* (Picador).
- SHAKESPEARE, Tom, 2002, "The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?", *Research in Social Science and Disability*, 2.
- SHAKESPEARE, Tom, 2006, *Disability Rights and Wrongs* (Routledge).
- SHAPIRO, Joseph, 1994, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement* (Three Rivers Press).
- STACK, Pat, 2007, "Why are disabled people oppressed?", *Socialist Worker* (28 July), www.socialistworker.co.uk/art.php?id=12549
- STRATFORD, Brian, 1989, *Down's Syndrome; Past, Present & Future* (Penguin).
- UPIAS, 1997 (1976), "Fundamental Principles of Disability", www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf
- YOUNGE, Gary, 2010, *Who Are We?* (Viking).

SOBRE OS AUTORES

Gil Felix

(Universidade Federal da Integração Latino-americana)



Professor da UNILA e do Programa de Pós-graduação Sociedade, Cultura e Fronteiras da Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Líder do Grupo de Pesquisa sobre Trabalho (CNPq). Cientista social, pesquisa questões vinculadas à mobilidade, circulação, exército de reserva e superexploração do trabalho, a partir de pesquisas sobre a condição camponesa e sobre a condição proletária contemporânea. As principais publicações têm como campo empírico a Amazônia, embora também se dedique a essas questões a partir de grupos oprimidos específicos, como é o caso dos surdos e deficientes. Autor, dentre outros, de *O caminho do mundo: mobilidade espacial e condição camponesa em uma região da Amazônia Oriental* (Editora da UFF, 2008) e de *Mobilidade e superexploração do trabalho: o enigma da circulação* (FAPESP/Lamparina, 2019).

Marta Russell

(*in memoriam*)



Marta Russell (1951 - 2013) foi escritora, jornalista e ativista dos direitos da deficiência nos EUA. Diagnosticada com Paralisia Cerebral quando criança, cresceu no Mississippi e atuou nos movimentos pelos direitos civis e movimentos antiguerra da década de 1960. Trabalhou com cinema e atuou ativamente na produção midiática, com fotografia, videodocumentários e produção audiovisual. Participou em grupos ativistas da deficiência, como o ADAPT. Dedicou seu tempo a escritos e documentários que enfrentavam a marginalização socioeconômica de pessoas com deficiência, como foram os casos do livro *Beyond Ramps: Disability at the End of the Social Contract* (1998), cuja segunda edição foi recentemente publicada, assim como de diversos outros escritos influentes sobre capitalismo e deficiência, e do documentário "Disabled & the Cost of Saying 'I Do'" (1994), do qual foi coprodutora.

Ravi Malhotra
(University of Ottawa)



Ravi Malhotra é professor da Faculdade de Direito da Universidade de Ottawa desde 2006. Obteve um Mestrado em Direito em Harvard em 2002 e completou seu Doutorado em Ciências Jurídicas na Universidade de Toronto em 2007. Sua tese de doutorado tratou das implicações da globalização para o direito do trabalho no contexto de trabalhadores com deficiências. Seus principais interesses de pesquisa são nas áreas de Direito do Trabalho e Emprego, Direitos Humanos, Globalização e Legislação dos Direitos dos Deficientes.

James Woodward
(Gallaudet University)



James Woodward é Ph.D. em sociolinguística na Georgetown University e especialista em línguas de sinais. De 1969 a 1995, trabalhou na Universidade de Gallaudet em várias posições relacionadas às análises sociolinguísticas e culturais das línguas de sinais e dos surdos dos EUA. De 1992 em diante, ensinou linguística e pesquisou em universidades e centros de pesquisa na China, Tailândia e Vietnã. Publicou pesquisas sobre educação de surdos, sociolinguística da língua de sinais, características universais e únicas das línguas de sinais e relações histórico-comparativas da língua de sinais. Seus interesses atuais de pesquisa incluem relações histórico-comparativas de línguas de sinais e a descrição e documentação de língua de sinais ameaçadas de extinção.

Harry Markowicz
(Gallaudet University)



Harry Markowicz é aposentado desde 2008 e professor emérito da Universidade de Gallaudet. Bacharel em literatura francesa pela Universidade de Washington e Mestre em linguística pela Universidade Simon Fraser. Doutorou-se na Georgetown University. É voluntário do Museu Memorial do Holocausto dos Estados Unidos. Pesquisa aspectos sociolinguísticos da Língua de Sinais dos EUA.

Nora Groce
(University College London)



Nora Ellen Groce é antropóloga e trabalha com saúde global e desenvolvimento internacional, com foco particular em comparações globais sobre questões vinculadas à deficiência. É Diretora do Centro de Desenvolvimento Inclusivo e Deficiência Leonard Cheshire do Instituto de Epidemiologia e Saúde da University College London. Como pesquisadora, antes de ingressar na University College London, ajudou a estabelecer e administrar o Programa Global de Saúde na Escola de Saúde Pública de Yale. Atua como consultora de várias agências da ONU, governos, organizações não-governamentais e organizações de deficientes. Autora, dentre outros, de *Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard* (1985).

Karen Nakamura
(University of California, Berkeley)



Karen Nakamura pesquisa sobre deficiência, sexualidade e movimentos sociais no Japão contemporâneo. Em 2006, publicou o livro *Deaf in Japan: Signing and the Politics of Identity*, uma etnografia da língua de sinais e movimentos sociais surdos japoneses. Um outro projeto sobre deficiências psiquiátricas resultou em dois filmes etnográficos e um livro intitulado *A Disability of the Soul: A Ethnography of Schizophrenia and Mental Illness in Contemporary Japan* (2014). Atualmente, está terminando um projeto sobre movimentos trans como deficiência no Japão e lançou um novo projeto sobre robótica, aprimoramento e tecnologia protética.

Robert Johnson
(Gallaudet University)



Robert E. Johnson é professor emérito da Universidade de Gallaudet e foi professor de linguística e decano até se aposentar em 2012. Estudou psicologia pela Stanford University e fez doutorado em antropologia pela Washington State University. É linguista e se interessa pelo estudo da estrutura fonológica e morfológica das línguas sinalizadas, pelo estudo de comunidades surdas e pela educação de surdos. Pesquisou as estruturas de várias línguas de sinais, incluindo a Língua de Sinais dos EUA e a Língua de Sinais Maia de Yucatec.

Roddy Slorach
(Imperial College London)



Roddy Slorach é um socialista de longa data baseado no leste de Londres, que trabalha como consultor sênior para deficiência na Educação Superior. Ativista sindical da University and College Union Left, participou das últimas greves e tem militância junto aos trabalhadores da educação da Inglaterra em prol de um sistema de educação superior público e em defesa de melhores condições de trabalho, de liberdade acadêmica e da integridade profissional para os trabalhadores da educação. Autor do livro *A very capitalist condition: a history and politics of disability* (Bookmarks, 2016).

Asa Cristina Laurell
(Universidad Autónoma Metropolitana – Xochimilco)



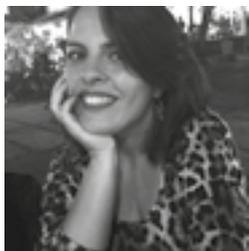
Asa C. Laurell é graduada em Medicina, em 1971, pela Lunds Universitet (Suécia), mestre em Saúde Pública pela University of California, Berkeley, e especialista em Epidemiologia. Professora e pesquisadora de medicina social, desenvolve estudos sobre as relações de trabalho e saúde. Coordenou o Curso de Pós-graduação de Medicina Social na Universidade Autónoma Metropolitana de Xochimilco, no México. Investiga modelos de sistemas de saúde e acesso aos serviços de saúde na América Latina.

Celeste Azulay Kelman
(Universidade Federal do Rio de Janeiro)



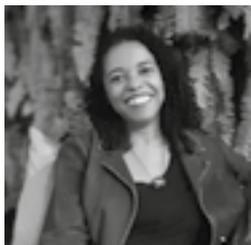
Possui graduação em Psicologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (1972), mestrado em Educação pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (1995, bolsista CNPq) e doutorado em Psicologia pela Universidade de Brasília (2005, bolsista CNPq). É Professora Associada, integrando o corpo docente da Faculdade de Educação da UFRJ, atuando na Graduação e na Pós-Graduação. No Programa de Pós-Graduação coordena a linha de pesquisa Inclusão, Ética e Interculturalidade. Fundadora e coordenadora do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Surdez - GEPeSS/CNPq. É autora, dentre outros, do livro *Sons e Gestos do Pensamento: um estudo da linguagem egocêntrica na criança surda*, coautora e organizadora do livro *Surdez: comunicação, educação e inclusão*.

Maria Carmen Euler Torres
(Instituto Nacional de Educação de Surdos)



Possui graduação em Psicologia e mestrado em Educação pela Universidade Federal Fluminense e doutorado em Psicologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Atualmente é professora de Psicologia e Educação do Departamento de Ensino Superior do Instituto Nacional de Educação de Surdos (DESU/INES). Lidera o grupo de Pesquisa “Criança surda: cultura e linguagem” com a linha de pesquisa: A importância da brincadeira no desenvolvimento da criança surda. Também é coordenadora do Grupo de Extensão: Legendagem e acessibilidade (DESU/INES).

Aline Lima da Silveira Lage
(Instituto Nacional de Educação de Surdos)



Possui graduação em Psicologia e mestrado em Ciência Ambiental pela Universidade Federal Fluminense e doutorado em Educação pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Está interessada nos seguintes temas: psicologia e educação, formação de professores, surdez, medicalização, políticas públicas, produção de subjetividade e movimentos sociais. Atualmente é professora de Psicologia do Departamento de Ensino Superior do Instituto Nacional de Educação de Surdos (DESU-INES), membro do Fórum sobre Medicalização da Educação e da Sociedade. Integra o Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Surdez (GPESS-UFRJ) e coordena, com o Professor Maurício Rocha Cruz, o Grupo de Pesquisa Formação de Professores (de) Surdos (GPFPS-INES).

*Sólo una vez he llorado,
callado llanto de indio;
fue en la sierra del Tolima
al tirar mi tiple al río.*

Atahualpa Yupanqui. En el Tolima.

ISBN 978-300068150-9



el tiple