

Quais os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência?

Charles Gardou*

Em que é que a Antropologia pode ajudar a pensar a questão da deficiência? Esta é a interrogação, voluntariamente depurada, que orienta aqui o nosso propósito. Perguntar-nos-emos em primeiro lugar em que é que o encontro com o outro, em situação de deficiência, pode contribuir para abrir os nossos olhos e conduzir-nos a discernir para além da singularidade, por vezes extrema, os universos da humanidade. Tentaremos em seguida mostrar que todo o pensamento neste domínio é ao mesmo tempo um pensamento sobre a sociedade, porque a deficiência funciona como significante social, incarnando a nossa difícil relação com os outros. Estas questões, enroladas nas profundezas das sociedades humanas, obrigam a “pensar” no que define o homem, para além da multiplicidade dos contextos. A postura antropológica convida a estabelecer o suporte, sem o qual todo o estudo comparativo, tendo em conta o social e o educativo das situações de deficiência, pode parecer desencarnado.

Palavras-chave:

Antropologia, situação de deficiência, alteridade.

Tradução do original em francês de Isabel Sanches.

Professor na Université Lumière Lyon 2. Presidente do Collectif de Recherche «Situations de Handicap, Education, Sociétés» (C.R.H.E.S.), <http://crhes.free.fr>

“A Antropologia ergue diante do homem um imenso espelho, onde ele pode olhar-se na sua imensa diversidade”
(Kluckhohn, 1949)

«Para fazer abrir os olhos, colocar um outro na sua frente»...

É através do seu projecto de fundação que podemos compreender os contributos da antropologia para a compreensão das situações de deficiência. Com efeito, esta «ciência social do observado» (Lévi-Strauss, 1973) fez da identidade e da alteridade a sua problemática central. Em nome da unidade do género humano, que Marcel Mauss reafirmava muitas vezes, ela ambiciona conjugar o *uno* e o *plural*, pensar e dar conta da tensão constante entre o “ponto de vista” do *próprio* e o do *outro*. Para além das formas de estar e de agir no mundo, aparentemente estranhas e estrangeiras, o *outro* é um homem como eu. A sua alteridade não representa uma substância imutável, é relativa e contingente: eu não sou *outro* a não ser nos olhos de quem me olha. Se as pessoas ou os grupos me aparecem “diferentes” em relação a uma norma dominante da qual eles se afastam, eles não constituem por isso entidades autónomas, mas são, em geral, considerados, somente, numa relação de dominação-subordinação

Esta tensão entre singularidade e universalidade está presente na caminhada antropológica. Assim, no seu estudo sobre o “pensamento selvagem”¹, Claude Lévi-Strauss esforça-se por revelar a proximidade do universo mental dos índios da América com a nossa. Mostra que, para além das expressões culturais particulares, das descontinuidades observáveis, do verniz das diferenças, os seres humanos podem aprender uns com os outros porque partilham, ao mesmo tempo, certos valores e estruturas mentais inconscientes. Em todo o lado e sempre, se põem questões idênticas sobre a sexualidade, a morte, a doença, a vida que se tem ou tornar-se “deficiente”.

Se é verdade que o acesso às leis universais não é pretensão nem finalidade da antropologia, as generalizações sobre as quais trabalha favorecem uma inteligibilidade das formas sociais e culturais. Permite uma compreensão global do homem no seio das sociedades mais que nunca confrontadas com as suas diferenças, com as respectivas identidades e, ao mesmo tempo, com a procura de um equilíbrio e com um destino comuns. O que fundamenta exactamente o projecto antropológico é a comunicação entre os seres e as culturas (Laplantine, 1995, p. 199).

A partir de agora, a antropologia interessa-se por todas as situações de alteridade e de diversidade, em todo o lado onde elas aparecem. Já não é, desde os anos sessenta, um exclusivo das sociedades “simples”, “tradicionalistas”, “holistas”, “sem história”, dizia-se então. Até então, a investigação em locais longínquos, re-

putada de garantir a distância em relação à sua própria sociedade, era ao mesmo tempo a imagem de marca e a exigência metodológica da disciplina. Acreditava-se, à semelhança de Kluckhohn (1949), que «o peixe está mal colocado para descobrir a existência da água».

Assiste-se hoje ao progresso de uma antropologia do próximo e do contemporâneo e ao desenvolvimento concomitante de investigações consagradas a populações próximas, nos seus quotidianos habituais. Dando mais atenção às diferenças individuais e colectivas, já não se comparam as culturas para fins de hierarquização, mas verifica-se um esforço para realçar as invariantes à volta das quais elas constróem diversidade. As investigações, que tradicionalmente são sustentadas com temáticas muito estabelecidas (o parentesco, o poder, a religião...) só podem ganhar em explorar novos objectos², como as situações de deficiência. É assim que o estudo da condição “fora das normas” dos que dela são vítimas joga o papel de revelador, no sentido fotográfico do termo: ao tentar decifrar o sentido da sua condição particular, encontra-se, inevitavelmente, a unidade subjacente de toda a experiência humana, o universal, “este capital comum da humanidade”³

Situada entre distanciação e identificação, toda a investigação antropológica, tendo em conta a experiência de alteridade que ela implica, gera uma modificação do olhar que se tem sobre si mesmo, uma extracção de si, um descentramento pela abertura ao outro, um processo de descoberta de si pelo outro. Não sou mais o mesmo e, em dizendo e vivendo os outros, digo eu e vivo eu⁴. Isto é particularmente verdadeiro no caso do encontro e da confrontação com a deficiência. Leva-nos a ter “um olhar distante” (Lévi-Strauss, 1983) sobre as nossas próprias maneiras de viver no seio da comunidade humana, a questionar o habitual, o familiar, o quotidiano; a esclarecer práticas “comuns”; a revelar os desvios, comportamentais ou de linguagem, sobre os quais não nos interrogamos, porque eles estão protegidos pela dupla ilusão do “natural” e do “normal”. É o que tão bem formula Pascal Dibie: «para abrir os olhos, eu não conheço outro meio senão colocar um Outro à vossa frente, não será apenas para que as nossas pupilas mereçam o seu nome» (Dibie, 1998, p. 14).

Não se trata de se tornar no que é o outro, de se perder nele, mas de se dar a oportunidade ou mais que isso o privilégio, de constatar que ele não é completamente estranho para mim e que o que ele vive, mesmo se isso me parece estranho, não é mais que uma variante da infinidade das expressões e realidades humanas. De sentir, visceralmente e mentalmente, a minha proximidade com ele; de abrir vias para viver e construir em conjunto, sem impor os meus próprios modelos, para que a distancia entre ele e eu se amenize e que o isolamento se rompa. Numa palavra, persuadir-se que nada mudará se nós não mudarmos o nosso imaginário sobre o outro. A este respeito, estimamos particularmente os propósitos de Édouard Glissant: «Nunca se deve hesitar em defender o oprimido e o ofendido, mas o problema é mudar a própria noção, a própria profundidade do vivido, que nós

temos da nossa identidade e conceber que somente o imaginário de Todo o mundo (isto é o facto de que eu possa viver no meu lugar estando em relação com a totalidade-mundo), somente aquele imaginário pode fazer-nos ultrapassar este tipo de limites fundamentais que ninguém quer ultrapassar» (Glissant⁵, 1996, p. 91).

É difícil compreender as relações entre deficiência e cultura sem uma tomada de consciência fundamental: a nossa ordem social é primeiramente e sobretudo racional. É comandada, por um lado, pelo nosso instinto de conservação e, por outro, pela nossa procura de sentido face ao não captável do humano, ao qual nós pertencemos. O que nos conduz a “ordenar” todas as nossas concepções, a desejar uma ordem soberana que conduza a diversidade a uma unidade redutora e a ligar-nos a normas estabelecidas. A tradução literal do latim *norma* é aliás explícita: é o esquadro. Dito de outra maneira, é a exigência que impomos à nossa existência e à dos outros. Todos temos um a necessidade de ordem que nos leva a procurar ou a inventar, melhor a moldar, a “conformidade”. Também, toda a “irregularidade”, toda a “infracção” induzem uma perturbação do espírito e da sociedade: «A nossa mais querida ilusão é poder reduzir o risco tornando previsível o que não se espera e exercendo a nossa mestria humana nas contingências da vida. Isto pode fazer-se pelo ritual ou pela técnica: um e outra impõem uma ordem humana ao que é disforme» (Balandier, 1988, p. 190).

Ser “não deficiente” é a norma, isto vale por si mesmo, isto faz parte da nossa ordem das coisas. É pertencer ao que os etnolinguistas chamam uma “categoria não marcada”. Ora, a deficiência vem romper as constantes do nosso universo e as ilusões colectivas sobre as quais nos apraz viver. Assinala o trabalho da desordem, fazendo-nos temer a eventual propagação das suas consequências. «É a metáfora da desordem expressa na linguagem do sofrimento e da precariedade humanos (Balandier, 1988, p. 190). Esperando dominá-la, estamos à procura de sentido escondendo este “não sentido”, que suscita desespero, revolta e acompanha toda a aventura comum dos homens.

«Pensar na sua deficiência, é já fazer referência aos outros»...

A deficiência aparece, do mesmo modo que o nascimento, a doença ou a morte, como uma “forma elementar de acontecimento”. É desta maneira que Marc Auge designa todos os acontecimentos biológicos individuais, cuja interpretação, imposta pelo modelo cultural, é imediatamente social. Em todos os tempos e sociedades, a deficiência, acontecimento traumático, é problema e exige interpretação. Mas o seu paradoxo é de ser, como a doença, ao mesmo tempo a mais individual e a mais social das realidades humanas:

Experimenta-se no próprio corpo e ao senti-la em si, ameaçadora e a crescer,
um indivíduo pode sentir-se afastado de todos os outros, de tudo o que fazia a

sua vida social. Ao mesmo tempo, tudo, em si, é social, não somente porque um certo número de instituições cuidam dela nas diferentes fases da sua evolução, mas porque os esquemas de pensamento que permitem reconhecê-la, identificá-la e tratá-la são eminentemente sociais: pensar na sua própria deficiência é já fazer referência aos outros (adaptado de Auge, 1994, p. 36).

Se estas manifestações ferem o corpo ou o espírito de maneira muito individual, elas dão lugar simultaneamente a uma interpretação colectiva, partilhada pelas memórias do mesmo grupo social. Sob o olhar da sua dupla expressão, ao mesmo tempo individual e social, presta-se, pois, por excelência, a um tratamento simbólico particular:

Através das nossas concepções de deficiência, nós falamos, com efeito, de outra coisa: da sociedade e da nossa relação com ela. Porque exige interpretação, a deficiência torna-se suporte de sentido, significante cujo significado é a relação do indivíduo com a ordem social (Auge, 1994, p. 202).

Pode-se afirmar que se é deficiente ou não deficiente em si mesmo, mas igualmente para a sociedade e em função dela e que, conseqüentemente, a deficiência vivida em primeiro lugar, sofrida sem intermediários, é também aprendida (adaptado de Herzlich, 1992, p. 13). É pois fácil pô-la em paralelo com as “formas simbólicas de acontecimento”, tais como os rituais de passagem que simbolizam a morte do neófito em relação à sua existência precedente e o seu renascimento para uma vida nova (Auge, 1994, p. 39). Aliás, Robert F. Murphy apoia-se nestes rituais para comparar a situação de deficiência ao estado “liminal”, isto é ao exílio de um dos dois, ao limite (é o sentido da palavra latina *limen*), que vive transitoriamente o iniciado no decurso dos rituais de iniciação, depois da fase de separação e antes da re-agregação ao seu meio de pertença⁶. Atingido de um mal insidioso que o paralisa progressivamente, Robert F. Murphy conta a sua odisseia em entropia⁷, explorando passo a passo as suas reacções e descrevendo, a partir da sua postura de antropólogo, a transformação das relações com os outros. Mostra que a realidade quotidiana das pessoas em situação de deficiência é um universo social, não menos estranho que o de outras culturas que nos são distantes. É, diz ele, uma «alegoria de toda a existência em sociedade» (Murphy, 1990, p. 7). Os que vivem assim «não são oriundos de uma raça à parte, são uma metáfora da condição humana»; constituem «uma humanidade reduzida ao essencial, o que faz deles admiráveis sujeitos de pesquisa antropológica» (idem, pp. 17-18).⁸ Permitem decifrar uma cultura, agarrar melhor a condição dos seus membros e compreender a sua luta quotidiana para nela aceder a um lugar. Aí coabitam, aliás, todos os grandes temas antropológicos: as questões do poder, da identidade, das crenças, das representações do corpo, dos modos de socialização...

A este propósito, choca ver as várias formas através das quais o homem “imagina” a deficiência, de uma sociedade à outra ou mesmo no interior de uma socie-

dade segundo a época, como revelam os trabalhos de Henri-Jacques Stiker (1982). Ele ajuda-nos a sair do labirinto das significações conferidas à “a-normalidade” com o passar das grandes eras culturais, mostrando que, em relação ao significado deficiência, cada uma delas tem um estilo, tal como se reclama um estilo literário ou artístico. Estas significações, legitimando atitudes e práticas para com as pessoas em situação de deficiência, são arbitrariamente fabricadas pelo homem. Não são evidentemente «nem a duplicação nem um decalque (reflexo) dum mundo real, nem tão pouco sem relação com um certo ser-assim da natureza», diz Cornélius Castoriadis (1975, p. 474), que faz da necessária alienação à instituição uma lei do imaginário social e a condição de todo o pensamento. É todavia impossível interpretar estas “ilusões colectivas”, independentemente do substracto cultural em que elas se enraizam. É esta ideia mestra da antropologia que convida, aliás, ao desvio para outras sociedades para pensar a questão da deficiência.

Se toda a sociedade define, de maneira singular, a deficiência e se toda a cultura lhe atribui um sentido, esta infinita variação não saberia dissimular um certo número de permanências, de atitudes comparáveis, de invariantes referências da experiência da deficiência. Quer seja motora, sensorial, intelectual, comportamental, de ordem congénita ou adquirida, os que são afectados por uma deficiência partilham uma condição comum. Ainda mantidos à margem, enclausurados em categorias, vivem numa espécie de pântano social. Mesmo hoje, em que as nossas representações parecem ter evoluído significativamente, a nossa sociedade continua a fazer da deficiência um estigma, ou seja, uma fonte insidiosa de desvalorização e de rejeição. Uma grande parte da vida social da pessoa em situação de deficiência consiste em lutar contra esta marca de infâmia que lhe é imposta: «aliás, fala-se menos de “deficiência” que de “deficiente” como se fosse da essência do homem “ser um deficiente”, em vez de “ter uma deficiência”» (Le Breton, 1992, p. 297). Os fantasmas individuais e colectivos continuam a oscilar, na nossa cultura, entre deficiência-destino a sofrer e deficiência-calamidade a erradicar.

Donde o interesse de uma “antropologia do muito próximo” que supõe ir ver, ao coração problemático das situações de deficiência, como “isso funciona”. Que vive a pessoa, considerando um conjunto de contingências: idade, sexo, tipo e grau de deficiência, momento e condições de surgimento, cultura de pertença, religião, nível sócio-económico...? Em que é que a sua condição específica modela a relação que ela mantém com o mundo? Qual é a sua maneira de se projectar no futuro? A pretensão não sendo seguramente desenhar a “condição tipo” de uma pessoa em situação de deficiência, à maneira do que fazem Ralph Linton e Margaret Mead, pedindo emprestado à psicologia, para traçar o perfil tipo de personalidades que correspondem a uma cultura particular.⁹ Que se trabalha realmente (e não o que se imagina ou que se quereria que se trabalhasse) para o seu meio próximo: pais, irmãos, profissionais que trabalham junto deles...?¹⁰ Que estratégias adaptativas os outros operacionalizam? Que se dissimula sob a fachada dos nossos estereótipos,

esquivamentos, indiferenças, não-ditos? Que se refracta na literatura, nos discursos, nos textos, nas imagens, nas actividades e produções das associações, nas práticas sociais, nos testemunhos, por vezes de uma rara finura, das pessoas em situação de deficiência ou do meio à sua volta?

Esta “antropologia do muito próximo” não é sem levantar problemas teóricos e metodológicos. Como suavizar o risco de subjectividade inerente a toda a pesquisa efectuada por seres humanos sobre outros seres humanos? Como ultrapassar o desconforto da relação com o outro ferido e prevenir simultaneamente o risco do olhar dominante e “voyeuriste”? Não há nada para ver, tudo é para compreender, poder-se-á dizer. Como prevenir as teorizações implicitamente normativas, apoiadas sobre o ego – ou etno-centrismo dos seus autores, mesmo protocolos de investigação rígidos, a fim de deixar uma parte de errância e uma atenção que leve ao encontro que irrompe muitas vezes com o imprevisto, no acontecimento que se produz no momento em que não se esperava? A presença directa com o outro não é uma simples exigência metodológica, é também uma experiência pessoal, uma situação de interacção dinâmica com os “inquiridos” e um processo de conhecimento, com os problemas e os seus diferentes níveis de resolução. Não se trata de ir e de recolher, segundo técnicas adequadas, os frutos da sua observação¹¹.

Sem defender, como o fazem certos partidários do culturalismo, que o único discurso válido é o produzido pelos representantes do grupo em questão, as investigações ganham seguramente ao implicarem investigadores, eles-próprios, em situação de deficiência. Acabou a época em que nós nos sentíamos os únicos capazes de ter um discurso sobre os outros.

Para não concluir

Permanecem completas muitas interrogações: entre outras, quais são as repercussões da deficiência sobre o estatuto daquele que está afectado? Quais são as estratégias deste último para se adaptar à realidade do que aparece como um mal plural ou simplesmente para conseguir sobreviver? Em que é que a deficiência é ao mesmo tempo um estado em si e um aspecto da identidade social? Em que medida a afecção do corpo ou do espírito é ao mesmo tempo uma afecção das relações sociais, tão real como a realidade objectiva da deficiência? Em que é que a deficiência ilumina os traços salientes de uma cultura.

A antropologia ocupa, sem contestação, um lugar privilegiado para lembrar que a deficiência constitui uma poderosa mensagem de alerta para a vida das sociedades como para o funcionamento dos seus dispositivos ou sistemas sociais e educativos.

Notas

- ¹ Lévi-Strauss (1962).
- ² O que preconiza Marc Auge na sua obra *Pour une anthropologie des mondes contemporains*, Paris, Aubier, 1994, considerada como o manifesto de uma antropologia francesa “nouvelle manière”.
- ³ Segundo as palavras de Claude Lévi-Strauss.
- ⁴ Parafraseamos aqui as palavras de Montaigne: “Eu não digo os outros senão para me dizer a mim”.
- ⁵ O seu romance *Tout-monde*, Paris, Gallimard, 1993, é uma antologia de todas as espécies de viagens possíveis, exceptuando as de conquista. Para ele, todo o pensamento é um pensamento-mundo.
- ⁶ Aprofundámos o tema Deficiência, conformidade e situações limite em Gardou, Ch. (2000). *Les aspects sociaux du handicap : reconnaître, intégrer, respecter. Revue Prévenir, n° 39, p. 71-82.*
- ⁷ A entropia, do grego *entropia*, voltar atrás, é a função que define o estado de desordem numa substância ou num sistema, crescente quando evolui para um outro estado de desordem acrescida. Num sistema fechado como o universo, a entropia cresce sempre e a energia disponível não deixa de diminuir. A este propósito, Claude Lévi-Strauss (1995) afirma em *Tristes Tropiques* que «a civilização pode ser descrita como um mecanismo prodigiosamente complexo onde seríamos tentados a ver a *chance* que o nosso universo tem de sobreviver, se a sua função não era fabricar o que os físicos chamam entropia, isto é inércia ... Em vez de Antropologia, seria necessário escrever entropologia, o nome de uma disciplina dedicada a estudar, nas suas manifestações mais altas, este processo de desintegração».
- ⁸ Ver também Sontag, S. (1979). *La maladie comme métaphore*. Paris: Seuil.
- ⁹ Sabe-se que Ralph Linton e Margaret Mead estão particularmente interessados nas culturas *samoane, arapesh...*
- ¹⁰ Dedicámos quatro obras à questão das ressonâncias múltiplas da deficiência : em primeiro lugar sobre a própria pessoa Gardou, Ch. et col (2002). *Naître ou devenir handicapé. Le handicap en visages 1*. Toulouse : ERES (2.ª edição); em seguida sobre os pais: (2002). *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages 2*. Toulouse : ERES (2.ª edição); depois sobre os irmãos : (2000). *Frères et sœurs de personnes handicapées. Le handicap en visages 3*, Toulouse : ERES (2.ª edição) ; por fim, sobre os profissionais: (2000). *Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visages 4*. Toulouse: ERES (2.ª edição)
- ¹¹ O antropólogo britânico Charles Gabriel Seligman (1873-1940) que teve por aluno Bronislaw Malinowski e que trabalhou principalmente na Nova-Guiné, no Sri LanKa e no Sudão gostava de dizer que «a investigação no terreno é para o antropólogo o que o sangue dos mártires é para a Igreja».

Referências bibliográficas

- Auge, M. & Herzlich C. (1994). *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris : Editions des Archives Contemporaines.
- Auge, M. (1994). *Pour une anthropologie des mondes contemporains*. Paris: Aubier.
- Balandier, G. (1988). *Le désordre. Eloge du mouvement*. Paris: Fayard.
- Castoriadis, C. (1975). *L'institution imaginaire de la société*. Paris: Seuil.
- Dibie, P. (1998). *La passion du regard. Essai contre les sciences froides*. Paris: Métailié.
- Gardou, C. (2000). Handicap, conformité et situation de seuil, em « Les aspects sociaux du handicap : reconnaître, intégrer, respecter ». *Revue Prévenir n° 39*.
- Gardou, Ch. et all. (2000). *Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visages 4*. Toulouse: Erès.
- Gardou, Ch. et all. (2000). *Frères et sœurs de personnes handicapées. Le handicap en visages 3*. Toulouse: Erès.
- Gardou, Ch. et all. (2002). *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages 2*. Toulouse: Erès.
- Gardou, Ch. et all. (2002). *Naître ou devenir handicapé. Le handicap en visages 1*. Toulouse: Erès.
- Herzlich, Ch. (1992). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Editions de l'EHESS.
- Glissant, E. (1996). *Introduction à une poétique du divers*. Paris: Gallimard.
- Kluckhohn, C. (1949). *Introduction à l'anthropologie*. Bruxelles: Dessart.
- Laplantine, F. (1995). *L'anthropologie*. Paris: Payot.
- Le Breton, D. (1992). *Des visages. Essai d'anthropologie*. Paris: Editions Métailié.

- Lévi-Strauss, C. (1955). *Tristes tropiques*. Paris: Plon.
- Lévi-Strauss, C. (1962). *La pensée sauvage*. Paris: Plon.
- Lévi-Strauss, C. (1958). *Anthropologie structurale*. Paris: Plon.
- Lévi-Strauss, C. (1973). *Anthropologie structurale II*. Paris: Plon.
- Lévi-Strauss, C. (1971). *Les structures élémentaires de la parenté*. Paris: Mouton.
- Lévi-Strauss, C. (1983). *Le regard éloigné*. Paris: Plon.
- Linton, R. (1959). *Le fondement culturel de la personnalité*. Paris: Dunod.
- Linton, R. (1968). *De l'homme*. Paris: Editions de Minuit.
- Malinowski, B. (1963). *Les Argonautes du Pacifique occidental*. Paris: Gallimard.
- Malinowski, B. (1968). *Une théorie scientifique de la culture*. Paris: Maspéro.
- Mead, M. (1963). *Mœurs et sexualité en Océanie*. Paris: Plon.
- Murphy, R. (1990). *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Paris : Plon.
- Stiker, H. (1982). *Corps infirmes et sociétés*. Aubier: Montaigne.
- Sontag, S. (1979). *La maladie comme métaphore*. Paris: Seuil.