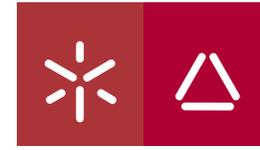




Implicações, experiências e representações da normalidade em pessoas com deficiência motora

Elisabete Rodrigues Gonçalves

UMinho | 2020



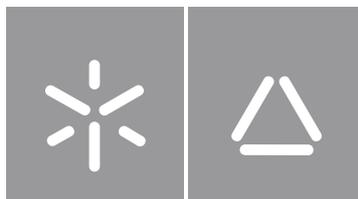
Universidade do Minho
Instituto de Ciências Sociais

Elisabete Rodrigues Gonçalves

Implicações, experiências e representações da normalidade em pessoas com deficiência motora

março de 2020





Universidade do Minho
Instituto de Ciências Sociais

Elisabete Rodrigues Gonçalves

**Implicações, experiências e representações
da normalidade em pessoas com
deficiência motora**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Crime, Diferença e Desigualdade

Trabalho efetuado sob a orientação do
Professor Doutor Carlos Gil Correia Veloso da Veiga

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho



Atribuição-NãoComercial-SemDerivações

CC BY-NC-ND

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Agradecimentos

Ao professor Doutor Carlos Veiga por acreditar no meu trabalho e nas minhas capacidades, pelos seus conselhos e a sua disponibilidade permanente.

À minha querida amiga Joana pelo seu apoio nos momentos de dúvida.

Ao Alexandre por ser o meu pilar, por não me deixar desistir e por me acompanhar em todos os momentos.

À minha princesa, é por ela que quero tornar este mundo melhor.

E por fim, um agradecimento especial a todos os entrevistados, sem eles não teria sido possível realizar esta investigação.

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Resumo

Existem, em Portugal e noutros países, apesar de escassos, estudos sobre as representações da deficiência por membros da sociedade que pertencem à maioria social dominante, os indivíduos “normais”. Porém, estudos em sentido inverso, abordando as representações da “normalidade” por parte de pessoas com deficiência, não existem ou se existem são tão raros que não se conseguem encontrar, usando os recursos disponíveis de pesquisa bibliográfica. Ora, é precisamente a falta de estudos sobre esta temática que o estudo realizado pretende ajudar a colmatar. Justamente este estudo pretende identificar, para compreender e explicar, que representações sobre a “normalidade” existem e como são partilhadas pelas pessoas com deficiência e que implicações têm na sua vida social. Abordam-se, igualmente, algumas experiências pessoais vivenciadas por estes atores sociais.

O método escolhido para a concretização da investigação foi qualitativo. A técnica adotada constou na realização de entrevistas, mais precisamente entrevistas diretivas, a uma amostra de 12 pessoas com deficiência motora, a partir de um guião previamente estruturado. Através da leitura e análise das entrevistas foi possível identificar vários indicadores, dimensões da vida social, que permitiram responder aos objetivos desta pesquisa. Esses indicadores permitiram perceber que a “normalidade” incute, nas pessoas com deficiência, uma idealização inatingível. As pessoas com deficiência não se assumem como “normais”, acabando por viver uma vida pessoal e social restrita. A “diferença” é conotada de modo negativo, reproduzindo-se o que a sociedade avalia como positivo – não possuir nenhuma deficiência para ser considerado “normal”.

Palavras-chave: deficiência, experiências, implicações, normalidade, representações sociais.

Resumé

Il existe, au Portugal et d'autres pays, même si peu, des études sur les représentations sociales du handicap du point de vue de personnes membres du groupe social dominant, les individus "normaux". Mais des études inverses, avec le point de vue de la "normalité" décrit par des personnes handicapées, n'existe pas ou alors sont tellement rares que l'on ne les retrouve pas avec les moyens de recherches disponibles. C'est justement le manque d'étude sur ce sujet que cette investigation veut aider à corriger. Cette investigation prétend identifier, pour pouvoir comprendre et expliquer, qu'elles représentations sociales sur la "normalité" existent et sont partagées par ces membres minoritaires de la société composée par des personnes pourvue d'un handicap physique et qu'elles impactent ont sur leur vie. Il est décrit, aussi, quelques expériences personnelles vécues par ces personnes.

La méthode choisit pour réaliser cette investigation fut qualitatif et comme technique le choix fut pour l'entretien, plus précisément l'entretien directif où une liste de questions a été réaliser avant les entretiens. L'échantillon fut composé de douze personnes avec un handicap physique. Avec la lecture et l'analyse des résultats des entretiens il a été possible d'identifier plusieurs dimensions de la vie sociale qu'ont permis répondre aux objectifs établis. Cette étude a donc permis de comprendre que la "normalité" induit, chez les personnes avec un handicap, un idéal intangible. Les personnes handicapées n'assument pas leur handicap comme étant "normal" et vivent une vie sociale limité et restreinte. La "différence" est vue comme "négatif" et ainsi, ces personnes, vont à l'encontre de ce que la société voit comme positif – ne pas posséder d'handicap pour être "normal".

Mots-clé: experiences, handicap, implications, normalité, représentations sociales.

Índice

INTRODUÇÃO	1
1 EXPLORAÇÃO DE CONCEITOS	4
1.1 Representações Sociais	4
1.2 Conceito de deficiência	7
1.3 “Normalidade” e deficiência	8
1.4 Desvio, Estigma e Liminaridade	11
2 METODOLOGIA	14
2.1 Objetivos do Estudo	14
2.2 Métodos e Técnicas de Investigação	15
2.3 Seleção e Caracterização da Amostra	17
3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	19
4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	29
CONSIDERAÇÕES FINAIS	34
BIBLIOGRAFIA	36
ANEXO	39

Índice de tabelas

Tabela 1 – Grelha de análise das entrevistas	16
Tabela 2 – Dados dos entrevistados	18

Introdução

As representações sociais são uma ferramenta indispensável para a compreensão dos fenómenos presentes no quotidiano da vida individual e social. São diversos os estudos sobre as representações das pessoas “normais”, normais no sentido de não apresentarem uma deficiência, acerca das pessoas com deficiência. Entre esses estudos incluem-se: “A visibilidade da deficiência – Uma revisão sobre as Representações Sociais das Pessoas com Deficiência e Atletas Paralímpicos nos *media* impressos”; “A (re)construção da deficiência no imaginário juvenil. O sistema de representações de jovens estudantes do 3º ciclo do Ensino Básico”; “Représentations et handicaps: vers une clarification des concepts et des méthodes”; “Representaciones sociales y discapacidad”, entre outros. Porém estudos de sentido contrário não existem, ou se existem são tão raros que não se conseguem encontrar usando os recursos disponíveis de pesquisa bibliográfica. Os estudos científicos existentes sobre a deficiência em Portugal são ainda escassos, sobretudo os estudos na área da Sociologia da Deficiência.

Procurando contrariar essa realidade, este estudo pretende identificar, para poder compreender e explicar, quais as representações sociais que pessoas com deficiência motora têm sobre pessoas ditas “normais”. Igualmente, conhecer as suas implicações em diversos domínios da vida social, em concreto no domínio do trabalho, da educação, da família, da saúde e no domínio da vida cívica (participação social, oportunidades e direitos). A metodologia de pesquisa utilizada, para alcançar esse objetivo, foi de tipo qualitativa, recorrendo à realização de entrevistas a uma amostra de pessoas com deficiência motora¹.

O facto de existirem estudos que incidem sobre as representações sociais da deficiência elaboradas por pessoas “normais”, que pertencem à maioria social, não permite objetivar a realidade vivenciada pela minoria social que incorpora as pessoas com deficiência. Ou seja, quando se pretende saber “o que é a deficiência e como é representada”, a questão é reiteradamente colocada aos indivíduos ditos “normais” e não às pessoas com deficiência.

Na sua maioria, os próprios termos utilizados para designar as pessoas com deficiência são pejorativos e de “valor negativo e discriminatório”, tal como refere Raposo (2013, p. 20). Devido a estes fatores, a deficiência é representada como algo de negativo e a questão da diferença entre deficiência e “normalidade” tendencialmente acentuada (entre categorias ou grupos majoritários e minoritários).

¹ “Considera-se deficiência motora qualquer dífice ou anomalia que se traduza numa dificuldade, alteração e/ou inexistência de um determinado movimento considerado normal no ser humano.” (Vicente, 1995, p. 13).

Sendo aquela questão efetuada, quase exclusivamente, às pessoas consideradas “normais”, que não vivenciam qualquer tipo de deficiência, tende a propagar-se uma visão que não espelha a realidade das pessoas com deficiência. Como referido atrás há falta de estudos científicos que tenham em consideração a opinião das pessoas com algum tipo de deficiência e é essencial “dar voz” a estas pessoas para se conseguir compreender e explicar sociologicamente como experienciam as suas vidas, tanto em termos pessoais como sociais.

Assim, por um lado, considerando que as pessoas ditas “normais” representam a deficiência como algo de negativo, também é de esperar que as pessoas com deficiência também se autorrepresentem com base nas suas próprias limitações. Por outro lado, tendo como modelo de referência o modo como as pessoas “normais” julgam a deficiência, é de esperar que as pessoas com deficiência representem a “normalidade” como positiva. Muito provavelmente, devido ao facto de a sociedade salientar o elevado valor da “normalidade” através de diversos meios, especialmente dos meios de comunicação, onde as representações da “normalidade” são exploradas e socialmente propagadas. Em particular, por via da publicidade aos produtos de beleza, que destacam um modelo ideal de ser humano, com base em características mentais e físicas predefinidas.

Este estudo surgiu no âmbito da dissertação do Mestrado em Crime, Diferença e Desigualdade. As entrevistas, às pessoas com deficiência que compõem a amostra, foram realizadas entre março e setembro de 2017. Todas as pessoas entrevistadas são residentes do concelho de Vieira do Minho.

No ponto um, apresentamos os conceitos fundamentais usados no estudo, designadamente os seguintes: representações sociais, deficiência, normalidade, desvio, estigma e liminaridade. No ponto dois, apresentamos o processo metodológico, descrevendo os objetivos do estudo e os métodos e técnicas usados na investigação, tidos como os mais adequados. Igualmente se explica, detalhadamente, como foi selecionada a amostra.

No ponto 3, são apresentados os resultados da análise de conteúdo feita às entrevistas, concretizados em três partes, referentes às: 1) implicações da normalidade em alguns domínios da vida social, neste caso, do trabalho, da educação, da família, da saúde e no domínio da vida cívica (participação social, oportunidades e direitos); 2) experiências pessoais dos entrevistados (o confronto com as barreiras físicas, aspirações abandonadas; experiências de violência, sugestões de mudança); 3) representações da normalidade para pessoas com deficiência motora (o que é ser “normal” para pessoas

com deficiência motora, como a pessoa com deficiência motora se vê, como as pessoas com deficiência motora vê as outras deficiências e como os *media* transmitem a deficiência).

No último ponto, o ponto 4, é feita uma reflexão geral sobre os resultados obtidos. Finalmente, no ponto dedicado à discussão dos resultados é avaliado o cumprimento dos objetivos traçados para a investigação (vide ponto 2.1). Por fim, nas considerações finais, com base nos resultados do estudo, apresentam-se algumas sugestões para almejar a plena inclusão das pessoas com deficiência e, também, para a realização de futuros estudos neste domínio.

1 Exploração de conceitos

1.1 Representações Sociais

O conceito de representação social é um elemento crucial na realização deste estudo. Trata-se de um conceito que foi sendo elaborado ao longo dos anos por autores de áreas distintas, tais como a sociologia e a psicologia social. Entre esses, destacam-se Émile Durkheim, no campo da sociologia e Serge Moscovici e Denise Jodelet, no campo da psicologia social.

A emergência, ainda que sob outra designação, do conceito de representação social deve-se a Émile Durkheim, tido como o seu criador, visto ter sido quem lhe reconheceu o mérito “de explicar os fenômenos mais variados da sociedade” (Moscovici, 1997, p. 81). É na sua obra “As regras do método sociológico” (2007, ed. original de 1895), mais precisamente no prefácio à segunda edição, que Durkheim explica a função das representações coletivas. Na definição a seguir apresentada, verificamos que, de facto, Durkheim se refere a representações coletivas e não a representações sociais.

O que as representações coletivas traduzem é o modo como o grupo se pensa em suas relações com os objetos que o afetam. Ora, o grupo não é constituído da mesma maneira que o indivíduo, e as coisas que afetam são de outra natureza. Representações que não exprimem nem os mesmos sujeitos, nem os mesmos objetos, poderiam depender das mesmas causas (*idem*, p. XXIII).

Para o autor, é essencial diferenciar as representações individuais das representações coletivas. Tal como refere, “o que importa saber não é a maneira como tal pensador individualmente concebe tal instituição, mas a concepção que dela tem o grupo; somente essa concepção é socialmente eficaz” (*idem*, p. XXI). A concepção das representações deve-se ao coletivo e não ao individual porque, como explica Émile Durkheim, “os estados da consciência coletiva são de natureza diferente dos estados da consciência individual; são representações de uma outra espécie. A mentalidade dos grupos não é a dos particulares; tem suas próprias leis” (Durkheim, 2007, p. XXIII).

Posteriormente, as representações coletivas passaram a representações sociais, designação utilizada atualmente. Na verdade, o termo representação social surge apenas no início dos anos 60 do século passado. Deve-se a Serge Moscovici, que o desenvolveu e aplicou no campo da psicologia social (Moscovici, 1997, p. 79). Como Serge Moscovici explica, a alteração desta designação foi necessária por

se reconhecer que quando as “representações são concebidas e adquiridas é-lhes retirado o seu lado preestabelecido e estático, constatado na visão clássica” (*idem, ibidem*). Moscovici acrescenta ainda, que “na representação de algo ou de uma noção, não se produz unicamente ideias e imagem mas gera-se e transmite-se um produto elaborado, progressivamente, em inúmeros locais perante regras variadas” (*idem*, p. 100). É a soma deste conjunto de características que lhe dá um carácter moderno visto que “na nossa sociedade, elas substituem os mitos, as lendas, as formas mentais existentes nas sociedades tradicionais” (*idem, ibidem*).

Também Denise Jodelet, que estudou o conceito de representação social, se refere, nos seus trabalhos, à relevância de Émile Durkheim no desenvolvimento do conceito de representação social, realçando ter sido o primeiro a perceber a presença dos elementos constituintes das representações, como uma “produção mental social” (Jodelet 1997, p. 53). Para esta autora o conceito de representação social define-se assim:

(...) uma forma de conhecimento específico, o saber do senso comum, onde os conteúdos manifestam a operação de procedimentos gerais e funcionais socialmente marcados. Mais largamente, ele designa uma forma de pensamento social. As representações sociais são modalidades de pensamento práticas orientadas para a comunicação, a compreensão e o controlo do ambiente social, material e ideal. Sendo assim, elas apresentam caracteres específicas (Jodelet, 2005, pp. 367, 368).

As representações sociais intervêm em diversos e variados processos, tais como na “difusão e assimilação dos conhecimentos, no desenvolvimento individual e coletivo, na definição das identidades pessoais e coletivas, na expressão dos grupos e nas transformações sociais” (Jodelet, 1997, p. 53). Daí decorrendo que as representações sociais sejam consideradas como “o produto e o processo da apropriação da realidade exterior ao pensamento e a elaboração psicológica e social dessa realidade” (*idem*, p. 54). Sendo assim, a representação é tributária da posição que os indivíduos ocupam na sociedade, na economia e na cultura. A representação social demonstra sempre algo e alguém (Jodelet, 2005). Para esta autora a representação social apresenta cinco características principais: é sempre representação de um objeto; tem um carácter imagético e a propriedade de tornar intermutável a sensação e a ideia, o entendido e o conceito; tem um carácter simbólico e significativo; tem um carácter construtivo; tem um carácter autónomo e criativo (*idem*, p. 371).

As representações sociais são definidas por um conteúdo, como por exemplo: informações, imagens, opiniões ou atitudes. Este conteúdo diz respeito a um objeto, seja qual for. É a representação social de um indivíduo, grupo, classe, instituição, entre outros. As representações sociais, enquanto fenômenos, têm diversas formas, sejam imagens que abarcam vários significados; sistemas de referência que permitam interpretar o cotidiano; ou categorias que servem para classificar circunstâncias, fenômenos ou indivíduos (Jodelet, 2005, p. 366). Existem diversos elementos que constituem as representações, como “os elementos informativos, cognitivos, ideológicos, normativos, crenças, valores, atitudes, opiniões, imagens, etc.” (Jodelet, 1997, p. 52).

É possível afirmar que as representações sociais servem para interpretar, explicar e compreender os acontecimentos do cotidiano e os fenômenos que nos rodeiam. São uma “forma de conhecimento social [...] Este conhecimento constrói-se a partir das nossas experiências, das informações, saberes, modelos de pensamento que recebemos e transmitimos através da tradição, da educação e da comunicação social” (Jodelet, 2005, p. 366). As representações sociais são importantes para a vida social visto que são elas que “nos guiam na maneira de nomear e definir os diferentes aspetos da realidade de todos os dias” (Jodelet, 1997, p. 47). Apesar das representações sociais ocorrerem de um conhecimento do senso comum não deixam de ter importância, tal como afirma Denise Jodelet, pela sua relevância na vida social e explicação dos processos cognitivos e interações sociais. De acrescentar, ainda, que existem pessoas cujo “ofício” é a criação de representações sociais. Trata-se das pessoas ligadas ao conhecimento científico e artístico, por exemplo, médicos, terapeutas, animadores socioculturais, especialistas dos *media* e do marketing político (Moscovici 1997, p. 100).

As representações sociais sobre a deficiência são tendencialmente negativas, visto que a “confrontação” com a deficiência desperta “sentimentos de «choque» e/ou repúdio, por não ser habitual no nosso quotidiano” (Pereira, Monteiro & Pereira, 2011, p. 200. Efetivamente, enfrentar a diferença é “perturbador, causa angústia e desequilibra a relação” (Labregère, 1989 *apud* Veiga, 2013, p. 42). Além da dificuldade em lidar com a diferença, as representações sociais sobre a deficiência formam-se e mostram-se a partir das opiniões e atitudes das pessoas ditas “normais”, o que equivoca essas representações, levando à construção de imagens deturpadas e injustas da condição social das pessoas com deficiência, diminuindo socialmente as suas capacidades e competências.

1.2 Conceito de deficiência

A Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1980 publicou a International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps [ICIDH] (Buchalla, 2003) relacionando deficiência, desvantagem e incapacidade – cujos conceitos foram definidos do seguinte modo:

Deficiência (*impairment*):

Perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão (Amiralian *et al*, 2000, p. 98).

Desvantagem (*handicap*):

Prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade, sexo, fatores sociais e culturais. Caracteriza-se por uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo ou do seu grupo social. Representa a socialização da deficiência e relaciona-se às dificuldades nas habilidades de sobrevivência (*idem, ibidem*).

Incapacidade (*disability*):

Restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano. Surge como consequência direta ou é resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra. Representa a objetivação da deficiência e reflete os distúrbios da própria pessoa, nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária (*idem, ibidem*).

Contrariando as definições da International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, Hutchison (1995) considera que “a incapacidade é socialmente construída e imposta às pessoas com deficiência” (*apud* Amiralian *et al*, 2000, p. 99), ou seja, a deficiência não é individual e os fatores externos, como o meio ambiente, devem ser considerados parte contribuidora relevante para a sua compreensão e explicação.

Razões pelas quais, atualmente, o conceito de deficiência em vigor decorra da CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde) da Organização Mundial da Saúde [OMS] (2004). Segundo a CIF a deficiência deve ser considerada “não como um atributo inerente à pessoa, mas como um resultado da interação entre a pessoa e o ambiente, incluindo as suas estruturas físicas, as relações sociais e as construções sociais e crenças, as quais levam à discriminação das pessoas” (Sousa et al., 2007, p. 28). A CIF classifica as pessoas com deficiência com base na “perspetiva do corpo, do indivíduo e da sociedade”, considerando a interação dos “fatores ambientais” (OMS, 2004, p. 7). Ao contrário da antiga classificação, que limitava a deficiência ao indivíduo, para a CIF, os conceitos de “impairment e handicap foram abandonados e a nova classificação utiliza funcionalidade para se referir a todas as funções do corpo, às atividades e à participação. Da mesma forma, a palavra incapacidade constitui um termo guarda-chuva para as deficiências, a limitação das atividades ou para a restrição na participação (Buchalla, 2003, p. 30). Na esteira de Skliar (1999), a CIF repensou a forma de como a deficiência estava a ser conceptualizada pois a deficiência não é somente algo biológico, havendo que:

(...) inverter aquilo que foi construído como norma, como regime de verdade e como problema habitual: compreender o *discurso da deficiência*, para logo revelar que o objeto desse discurso não é a pessoa que está em cadeira de rodas ou o que usa um aparelho auditivo ou o que não aprende segundo o ritmo e a forma como a norma espera, senão os processos sociais, históricos, económicos e culturais que regulam e controlam a forma acerca de como são pensados e inventados os corpos e as mentes dos outros. A deficiência não é um problema das pessoas com deficiência, das suas famílias ou dos especialistas. A deficiência está relacionada com a própria ideia da normalidade e com sua historicidade (*idem*, p. 18).

1.3 “Normalidade” e deficiência

O conceito de “normalidade” é um conceito ambíguo. O conceito de “normalidade” é sempre discutido de forma comparada e, ao realizarmos essa comparação, estamos automaticamente a diferenciar escolhendo o que pensamos ser “normal” e “anormal” (sejam atitudes, características físicas, entre outros fatores). A “normalidade” é quase sempre considerada tendo em conta os outros, o ideal ou a regra” (Bergeret, 1977, p. 13). Ou seja, o indivíduo “normal” é “o homem normativo, o ser capaz

de instituir novas normas, mesmo orgânicas” (Canguilhem, 1984, p. 87). “Enquanto houver um ser social, todo o indivíduo humano só se constrói em comparação ao outro” como afirma Vievard (2010, p. 4) e, é através dessa comparação, o olhar para o outro, que o indivíduo constrói a sua identidade.

Émile Durkheim (2007) estudou o conceito de “normal” na sua obra “As regras do método sociológico” tendo-o comparado com o conceito de patológico. Durkheim referiu que estes dois fenómenos, apesar de serem “da mesma natureza, não deixam de constituir duas variedades diferentes que importa distinguir” (*idem*, p. 49). O patológico, ou doença como ele próprio refere, funde-se igualmente na natureza dos seres, simplesmente não se funda na sua natureza normal. Para Roger Salbreux (2007), a diferença é marcada no seu pior sentido quando é patológica, visto que a patologia “nos mostra a nossa própria vulnerabilidade frente à doença e suas consequências (a deficiência), confrontando-nos também com o nosso fim perante a morte” (*idem*, p. 198). É desse modo, que a diferença “pode ser construída negativamente – por meio da exclusão ou da marginalização daquelas pessoas que são definidas como «outros»” (Woodward, 2000, p. 50). Nos estudos sobre a deficiência, a “normalidade” é quase sempre exclusivamente expressa tendo em conta a doença ou a deficiência (Davis, 2002, p. 100).

Na biologia o conceito de “normal” é definido tendo em consideração diversos aspetos:

Para uma dada espécie, o peso, o tamanho, a maturação dos instintos, a identidade da idade e do sexo, são o que caracterizam efetivamente o maior número de grupos distintos formados por indivíduos de uma população natural que uma medida faz parecer idênticos (Canguilhem, 1984, p. 196).

A palavra deficiência incluiu sempre a diferença de um indivíduo em relação aos outros, nesse caso a maioria. O termo “deficiência” foi introduzido em 1957 (Salbreux, 2007, p. 198), mas foi na década seguinte que o termo adquiriu o sentido com que hoje é mais conhecido, “a conotação de uma ausência, de uma *minoría* e a conotação de valores de exclusão” Gateaux-Mennecier (1990 *in idem*, p. 199). O termo deficiência visava representar uma desvantagem que um indivíduo teria e que seria compensada de alguma forma para que “a corrida social fosse igual para todos” (Vievard, 2010, p. 16).

Como expõe Marcel Calvez (1994) no texto “Le handicap comme situation de seuil: éléments pour une sociologie de la liminalité”, o conceito de deficiência “refere-se a um relacionamento social baseado na condição orgânica ou mental dos indivíduos para instituir uma diferença irreduzível e atribuir-lhes um lugar social separado, imputando-lhes a causa da sua exclusão ” (pp. 62-63).

Lennard Davis (2002) afirma que ninguém é, nem pode ser, considerado “normal”. O que importa para os indivíduos é não serem diferentes dos restantes sujeitos que constituem a sociedade, não serem distinguidos por uma característica que os torna diferentes perante o olhar dos outros. Razão pela qual, as pessoas procuram possuir padrões exibidos como socialmente “normais”, para se conseguirem encaixar no “paradigma da normalidade”. “Provavelmente não há área da vida contemporânea em que alguma ideia de norma, média, ou média não tenha sido calculada” (Davis, s.d., p. 1). O nosso quotidiano está “calculado” ao mais ínfimo pormenor para que os indivíduos se “encaixem”, ou se possam “encaixar”, nos padrões que delimitam o que é ser “normal” na sociedade onde vivem. Para Lennard Davis a deficiência não deveria ser vista como um problema, já que o problema vem da “normalidade”: “o «problema» não é a pessoa com deficiência; o problema é o modo como a normalidade é construída para criar o «problema» da pessoa com deficiência” (*idem, ibidem*).

O conceito de “norma”, tal como refere Davis, implica que os indivíduos pertençam à “norma”. Daí os indivíduos seguirem o que está normalizado na sociedade, os padrões que possibilitam pertencer à maioria, aos “normais”. Tal como afirmam Joost & Bieling (2012) o conceito de “normalidade” baseia-se na maioria, no que é considerado “normal” para o grupo social dominante, este conceito “contém um conjunto de normas e crenças implícitas sobre como devemos nos comportar” (*idem*, pp. 2, 3). O facto de as pessoas seguirem as normas e as crenças que a maioria determinou como sendo o “normal” para assim pertencerem à sociedade e serem considerados “normais” leva à exclusão dos outros indivíduos, das pessoas que não encaixam nesse grupo, que não fazem parte dos ditos “normais” porque são diferentes em alguma coisa “é uma forma de excluir aqueles que não se encaixam no conceito” (*idem, ibidem*). Ao distinguirem e rotularem os indivíduos produzem barreiras entre si, resultando daí a forma como vão reagir perante os outros que será distinta da forma como se tratam entre si dentro do grupo a que pertencem. No caso da deficiência nem sempre os indivíduos com deficiência são tratados do melhor modo, como ressaltam Joost & Bieling. Existe uma conotação negativa em relação a esse termo, algo que pode ser explicado por “falta de conhecimento, ignorância, inquietação, compaixão, que ocasionalmente flui para discriminação positiva ou negativa” (Joost & Bieling, 2012, p. 4). A criação de rótulos e distinção entre indivíduos cria exclusão, mas, apesar disso, a exclusão dos indivíduos consideradas pessoas com deficiência não deve ser “subordinada e/ou inferiorizada e/ou desatendida em relação a outras exclusões, como de facto acontece com frequência” (Skliar, 1999, p. 18). Bertrand Besse-Saige afirma que os deficientes acabam por deixar de possuir uma identidade vivendo submissos, acabando assim por ser socialmente identificados como anormais (*apud* Gardou, 1997, pp. 12, 13). Marcel Calvez (1994) compara o uso dado pela sociedade ao termo deficiência com aquilo que Bourdieu

refere de «rites d'institution», que servem para diferenciar os indivíduos e assim “criar uma separação arbitrária que a cultura faz parecer necessária” (*apud* Rogel, 1997, p. 63).

1.4 Desvio, Estigma e Liminalidade

As pessoas com deficiência não são vistas como pessoas “normais” e integradas normalmente na sociedade. Vários autores ao longo do tempo têm tentado explicar a condição da deficiência recorrendo aos conceitos de desvio, estigma e liminaridade. De destacar os seguintes nomes: Howard Becker na conceção do conceito de desvio - apresentado na sua obra “Outsiders”; Erving Goffman que analisou em “Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada” o conceito de estigma; e Van Gennep que estudou o conceito de liminaridade apresentado na sua obra “Os ritos de passagem”.

No início do primeiro capítulo da sua obra “Outsiders” (2009) Howard S. Becker esclarece os contornos do conceito de desvio:

Todos os grupos fazem regras e tentam, em certos momentos e em algumas circunstâncias, impô-las. Regras sociais que definem situações e tipos de comportamento a elas apropriados, especificando algumas ações como “certas” e proibindo outras como “erradas”. Quando uma regra é imposta, a pessoa que presumivelmente a infringiu pode ser vista como um tipo especial, alguém de quem não se espera viver de acordo com as regras estipuladas pelo grupo. Essa pessoa é encarada como um outsider (*idem*, p. 15).

Howard S. Becker continua, ao longo da sua obra, a clarificar e completar o conceito: “O desvio não é uma qualidade do ato que a pessoa comete, mas uma consequência da aplicação por outros de regras e sanções a um «infrator». O desviante é aquele a quem esse rótulo foi aplicado com sucesso; o comportamento desviante é aquele que as pessoas rotulam como tal” (Becker, 2009, p. 22). O que o autor afirma com esta explicação é que o desvio não é intrínseco ao indivíduo, ele existe porque o indivíduo pertence a um grupo social onde existem normas e regras e esse grupo social é que o rotula como desviante - “Desvio não é uma qualidade que reside no próprio comportamento, mas na interação entre a pessoa que comete um ato e aquelas que reagem a ele” (*idem*, p. 27).

Charles Gardou (1997) também aborda no seu texto “Les personnes handicapées exilées sur le seuil” o conceito de desvio e de desviante para explicar a situação das pessoas com deficiência na sociedade. Nesse texto, Gardou define os desviantes como indivíduos “ que parecem estranhos à comunidade porque estão longe da conformidade ” (*idem*, p.6). Segundo essa linha de pensamento as pessoas com deficiência são desviantes pois “os seres humanos são majoritariamente «normais»” (*idem, ibidem*). O desvio é algo que difere do comum e que pode “levar a situações de exclusão, de segregação ou de marginalidade” (Rogel, 1997, p. 53).

Outro conceito importante, como supracitado, é o de estigma. Este conceito foi longamente estudado e exposto por Erving Goffman em “Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada” (2004):

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser - incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável - num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma” (*idem*, p. 6).

O estigma advém do olhar dos “outros”, dos “normais”, sobre um indivíduo com uma diferença. Assim sendo, para Erving Goffman, o indivíduo possui dois tipos de identidades: a identidade social - “Então, quando um estranho nos é apresentado, os primeiros aspectos nos permitem prever a sua categoria e os seus atributos, a sua «identidade social» ” (Goffman, 2004, p.5) - e a identidade real - “A categoria e os atributos que ele, na realidade, prova possuir, serão chamados de sua identidade social real” (*idem*, p. 6). “O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo” (*idem, ibidem*). É importante salientar igualmente que os estigmas podem ser de três tipos: as deformações físicas, as culpas de caráter individual “percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade” e os estigmas tribais “de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família” (Goffman, 2004, p. 7).

Para Robert Murphy a deficiência não pode ser equiparada ao estigma das deformações não físicas porque, ao contrário destas, a deficiência “ não pode ser explicada nem por uma ação - ou por uma vontade - do indivíduo (como no caso do alcoolismo) ou por uma situação histórica (como no caso do racismo), trata-se de um caso de "pura discriminação" ” (Murphy, *apud* Rogel, 1997, p.54).

O conceito de liminaridade emana de Van Gennep. Na sua obra, “Les rites de passages” (2014), Van Gennep aborda este conceito distinguindo três fases nos ritos de passagem: “Proponho, portanto, nomear ritos preliminares como ritos de separação do mundo anterior, ritos liminares os ritos realizados durante o estado de margem e os ritos pós-subliminares os ritos de agregação ao novo mundo” (idem, p. 30). Temos então: “rito de separação” – onde ocorre uma separação do indivíduo com o mundo onde está integrado; o “rito de margem” ou limiar – nesta fase o indivíduo está à espera e não pertence a nenhum grupo; e por último o “rito de agregação” – agregação do indivíduo ao novo grupo. A liminaridade define-se então como sendo “o momento em que um indivíduo perdeu um primeiro estatuto e ainda não alcançou um segundo estatuto; está numa situação intermediária e flutua entre dois estados” (Calvez, 2000, p. 83). Nesse estado de liminaridade, o indivíduo não pertence a nenhum grupo social, encontra-se no limiar à espera de uma reintegração.

Para Marcel Calvez esta situação de liminaridade é uma característica da condição social das pessoas com deficiência, que caracteriza um caminho inacabado, “a impossibilidade de superar o antagonismo cultural entre o mundo da deficiência e o mundo comum.” São as pessoas “normais” que colocam as pessoas com deficiência à parte e as impossibilitam de ter uma vida “normal” procurando nas suas culturas “argumentos para justificar os preconceitos contra eles” (Calvez, 2000, pp. 83, 84). O estado limiar na deficiência acaba por se tornar um estado permanente, dado que os indivíduos com deficiência “representam uma ameaça à ordem social; eles personificam a adversidade ou a negatividade social” (Calvez, 1994, p. 76). Na ótica de Roger Murphy a pessoa com deficiência está constantemente na fase limiar, na liminaridade. O facto de um indivíduo possuir uma deficiência é, segundo Murphy, algo inclassificável porque o indivíduo não pertence aos ditos “normais” mas também não é de todo estranho ao seu mundo (Murphy *apud* Rogel, 1997, p. 58).

2 Metodologia

Este ponto trata da metodologia utilizada nesta investigação. São expostos os objetivos do estudo, os métodos e técnicas escolhidos e, ainda, como em termos práticos se processou a seleção da amostra e qual a sua caracterização.

2.1 Objetivos do Estudo

A problemática desenhada para este estudo e que o guiou no seu todo tem como objetivo analisar, para compreender e explicar, através das informações recolhidas com a realização de entrevistas a pessoas com deficiência motora, quais são e como se formam e estruturam as representações sociais das pessoas com deficiência motora sobre a “normalidade”. Ou seja, quais são os valores, fatores e experiências pessoais e culturais que as guiam e as legitimam, bem assim como determinar as implicações que têm na vida destas pessoas tais representações.

Para a orientação desta investigação alguns objetivos foram traçados:

- Compreender e explicar o que “normalidade” significa para pessoas com limitações de mobilidade e que características, na sua opinião, uma pessoa necessita de possuir para fazer parte do coletivo das pessoas socialmente tidas como “normais” da sociedade ou seja, pertencer à maioria social dominante;
- Perceber como, as representações da “normalidade” influenciam na forma como sentem e experienciam os mecanismos sociais que as incluem ou excluem como membros da sociedade de origem e a razão pela qual se sentem, então, incluídos ou excluídos dos grupos ou coletividades a que pertencem ou almejavam pertencer;
- Compreender e explicar quais as implicações das barreiras físicas que estas pessoas enfrentam (de que são exemplos: a falta de rampas em edifícios públicos; os passeios que por vezes são demasiados altos e com pouca largura para o uso de uma cadeira de rodas; os transportes públicos que não estão adaptados ao transporte de pessoas em cadeira de rodas, entre outros) numa sociedade construída segundo padrões de “normalidade”, assim como os contributos que estas barreiras físicas (mas também psicológicas) dão para a formação das representações sobre a “normalidade”, face aos impactes que suscitam nas suas vidas (por exemplo, quando preferem ficar em casa visto que sair é algo complicado ou, se pelo contrário, tais barreiras físicas não são um impedimento) – isto é, para pessoas com

deficiência motora que se encontram em cadeira de rodas, visto que as deficiências motoras não se limitam apenas a esta situação.

2.2 Métodos e Técnicas de Investigação

A realização de entrevistas foi a técnica escolhida para a concretização desta investigação, visto ser o método qualitativo o que melhor se adequava à realização deste estudo, por ser considerado como o “instrumento mais adequado para delimitar os sistemas de representações, de valores, de normas veiculadas por um indivíduo” (Albarello *et al.*, 1995, p. 89). A escolha do tipo de entrevista incidiu na entrevista diretiva, usando-se um guião previamente estruturado, no qual “as questões são padronizadas (idênticas para todas as pessoas interrogadas), a respetiva ordem é preestabelecida, tratando-se de questões fechadas ou abertas” (*idem*, pp. 87, 88). Este tipo de entrevista permite guiar o entrevistado para o objeto e tema a discutir, permitindo que se expresse conforme o seu jeito não o limitando nas suas respostas. Isso permite obter resultados satisfatórios na maioria dos casos.

São várias as dimensões nas quais o guião de uma entrevista² deve incidir de modo a abranger diversos aspetos fundamentais na vida social. Através da leitura e análise das entrevistas torna-se possível identificá-las. No caso concreto do guião da entrevista usada nesta investigação são apresentadas na tabela 1. A análise tipológica das entrevistas foi o método que auxiliou nessa tarefa, pois este método permite “Colocar em ordem os materiais recolhidos, classificá-los segundo critérios pertinentes, encontrar variáveis escondidas que explicam as variações das diferentes dimensões observáveis” (Guerra, 2006, p. 77). A tabela 1 foi construída após a análise das entrevistas, apesar de prever as questões e temas a serem abordados quando se procedeu a construção do guião, foi a análise das entrevistas que permitiu obter e classificar os indicadores da forma como estão expressos na tabela. Com a análise tipológica das entrevistas procedeu-se a construção de tipologias por semelhança. Essa construção permite “reagrupar por critérios de proximidade de conteúdo (os sujeitos, os fenómenos, as opiniões, etc.) em agrupamentos exclusivos” (*idem*, p. 78). Assim obtiveram-se os seguintes indicadores: trabalho, educação, família, saúde e vida cívica (participação social, oportunidades e direitos). Tais indicadores representam dimensões que fazem parte do quotidiano de vida da generalidade das pessoas, daí a relevância que lhes foi dada, visto ser possível através delas atingir os objetivos atrás enunciados.

²Guião de entrevista disponível para consulta no separador Anexo.

Antes de iniciar a entrevista foi providenciado a cada entrevistado um “Termo de consentimento livre e esclarecido”³ onde se explicava o objetivo da entrevista e o sigilo dado à respectiva identificação. Todas as entrevistas foram gravadas com a autorização dos participantes e transcritas posteriormente para efeitos de análise de conteúdo.

Tabela 1 – Grelha de análise das entrevistas

Indicadores	
Implicações da normalidade nos domínios da vida social	Trabalho Educação Família Saúde
	Vida cívica - Participação social - Oportunidades - Direitos
Representações da normalidade	O que é ser normal para a pessoa com deficiência motora Como a pessoa com deficiência motora se vê As outras deficiências e a normalidade Como transmitem os <i>media</i> a deficiência
Experiências pessoais	As barreiras físicas Aspirações abandonadas Vítimas de violência Sugestões de mudança

³ Termo de consentimento livre e esclarecido disponível para consulta no separador Anexo.

2.3 Seleção e Caracterização da Amostra Entrevistada

Os entrevistados escolhidos para esta investigação foram as pessoas que participaram num projeto realizado em 2015 na Câmara Municipal de Vieira do Minho (A deficiência no concelho de Vieira do Minho – uma caracterização dos indivíduos. Dissertação de Licenciatura em Sociologia). Esse projeto pretendia obter uma caracterização dos indivíduos com deficiência a residir no Concelho de modo a desenvolver atividades que poderiam incluí-los de forma ativa na comunidade, bem como tentar perceber as dificuldades encontradas no quotidiano de vida destas pessoas para implementar medidas que as apoiassem nas suas necessidades. O modo escolhido nesse estudo para obter os dados de caracterização dos indivíduos com deficiência residentes no concelho de Vieira do Minho foi o inquérito por questionário. Esse questionário foi aplicado a todas as pessoas sinalizadas por diversas instituições do concelho – juntas de freguesia e centros de dia.

A presente investigação focou-se numa amostra por conveniência, este tipo de amostra faz parte da amostragem não probabilística. A amostragem não probabilística “não garante que todos os elementos da população tenham uma probabilidade *conhecida e não nula* de serem representados na amostra” (Almeida & Pinto, 1975, p. 402). Para este estudo a amostra por conveniência era a mais adequada visto que os entrevistados eram pessoas conhecidas de um projeto anterior, como descrito acima.

Em concreto, foram 12 os entrevistados escolhidos: nove do sexo masculino e três do sexo feminino, com idade média de 51 anos. Em termos de escolaridade somente um entrevistado possui uma licenciatura, três deles têm o 12º ano, seis dos entrevistados a 4ª classe, um dos entrevistados tem o 6º ano e outro o 9º ano. A razão pela qual o número de entrevistados do sexo masculino é maior que do sexo feminino deve-se à maior disponibilidade destes últimos para participarem nesta investigação com os seus testemunhos. Numa primeira instância, foram contactadas 20 pessoas residentes com deficiência motora residentes no concelho de Vieira do Minho, entre março e setembro de 2017. Apesar das pessoas estarem previamente sinalizadas e de se conhecer o local de residência, devido ao conhecimento obtido no projeto atrás referido, algumas dessas pessoas não se mostraram disponíveis para participar. Parte dessas pessoas declarou que era “mais um estudo” e que, tal como os outros em que participaram anteriormente, não conheceram os seus resultados, recusando ser entrevistadas.

Na tabela 2 encontra-se discriminado o sexo dos entrevistados assim como as suas idades e o nível de escolaridade que possuem.

Tabela 2 – Dados dos entrevistados

	Sexo	Idade	Escolaridade
Entrevistado 1	Masculino	44	Licenciatura
Entrevistado 2	Feminino	37	12° ano
Entrevistado 3	Masculino	61	4ª classe
Entrevistado 4	Masculino	60	4ª classe
Entrevistado 5	Masculino	37	12° ano
Entrevistado 6	Masculino	49	6° ano
Entrevistado 7	Masculino	42	4ª classe
Entrevistado 8	Masculino	64	4ª classe
Entrevistado 9	Feminino	56	9° ano
Entrevistado 10	Masculino	37	12° ano
Entrevistado 11	Feminino	61	4ª classe
Entrevistado 12	Masculino	66	4ª classe

3 Apresentação dos resultados

A apresentação dos resultados decorre em 3 partes: Implicações da normalidade; Experiências pessoais do confronto com a normalidade; Representações da normalidade.

Implicações da normalidade

Nesta primeira parte são expostas e analisadas as respostas dos entrevistados sobre as implicações da normalidade nos diversos domínios da vida social obtidas na análise de conteúdo das entrevistas: implicações da normalidade no domínio do trabalho, da educação, da família, da saúde, da vida cívica (a participação social, as oportunidades e os direitos).

No domínio do Trabalho

Quando analisamos a dimensão trabalho verificamos que todos os entrevistados – à exceção de um que afirma existirem melhorias na sociedade comparativamente a alguns anos atrás - mencionam a dificuldade de arranjar um emprego por serem portadores de uma deficiência, “eu para conseguir ficar aqui [no trabalho atual] tive de ralar muito” (entrevistado 1); “ eu chego lá «Chau» sou logo arrumado para o lado” (entrevistado 7). Realçam também o facto de por ser difícil para uma pessoa “normal” é ainda mais difícil para uma pessoa que possui uma limitação.

Apesar de a deficiência ser uma dificuldade acrescida na procura de um emprego três dos entrevistados referiram que poderiam trabalhar se os postos de trabalho fossem adequados às suas limitações - “há certo tipo de deficiência que não dá para fazer certos tipos de trabalhos, não é? Tem de ser conforme a limitação” (entrevistado 9). Na minha opinião, e opinião de alguns dos entrevistados, esta seria de facto uma maneira de incluir as pessoas com deficiência na sociedade, “Ora se essas pessoas puserem tipo como eu e outras pessoas no sítio delas fazer outras ó pá, outro tipo de trabalhos, talvez tudo rendesse mais e, e toda a gente era ajudada e deixava de haver a discriminação” (entrevistado 7). As empresas contratantes seriam um exemplo socialmente positivo em termos de contributo para a inclusão das pessoas com deficiência, com impactos relevantes na vida destas pessoas se as colocassem num posto de trabalho onde as suas limitações não fossem impeditivas de realizar as tarefas exigidas. Da análise das entrevistas sobressai, ainda, o facto de que além da dificuldade em arranjar emprego acresce, como refere um dos entrevistados, ser necessária legislação menos rigorosa no que diz respeito

ao emprego das pessoas com deficiência em casos de despedimento - “Porque aí, a legislação, para nos proteger é muito mais rigorosa a nível de despedimento. Então o quê que acontece? Não contratam porque não têm, não podem despedir assim do pé para a mão” (*idem*).

No domínio da Educação

Todos os entrevistados frequentaram a escola. Somente um deles possui uma licenciatura e outro o ensino secundário completo. Sete dos entrevistados apenas frequentaram a escola primária. Todos eles concordam que a educação é importante e que todos têm direito a ela, sejam “normais” ou pessoas com deficiência. É importante salientar a afirmação de um dos entrevistados, que considera necessário adaptar a pessoa e as organizações, tendo em consideração o tipo de deficiência, porque “Há de haver certos problemas que não se enquadram em qualquer instituição, na escola ou assim” (entrevistado 5). Apesar de todos reconhecerem o direito à educação, alguns entrevistados referiram que as escolas “normais” não estão preparadas para receber pessoas com deficiência - “não me estou a ver por exemplo, as escolas que conheço, terem condições. [...] As escolas também não reúnem essas condições a nível de, por exemplo, de uma cadeira de rodas” (entrevistado 3). Daqui parece decorrer que por norma, são as pessoas com deficiência que têm de se adaptar às condições das escolas pois o inverso não acontece.

No domínio da Família

Neste caso, o que está em causa é o direito das pessoas com deficiência a constituírem família, as respostas foram unânimes, todos os entrevistados concordam que têm esse direito. Apesar disso, um dos entrevistados referiu, que todas as dimensões estão interligadas “umas dificuldades ligam às outras né?” (*idem*). Na opinião deste entrevistado esta situação dificulta a constituição de uma família uma vez que, como não conseguem arranjar um trabalho devido à deficiência, esse fator é um forte entrave à constituição de família, devido à falta de capacidade de a sustentar economicamente.

Além das referências à interação entre as diversas dimensões, os entrevistados também se referem à sociedade como discordante ao seu direito a constituir família - como um direito válido para pessoas com deficiência. É o que transparece do seguinte testemunho: “ter temos só que há muita gente, por exemplo, os “normais” não vão por isso. Põe muito, muito entrave nesse aspeto” (entrevistado

2). Também Gonçalves (2015, p. 33) verifica esta situação no discurso de mãe de uma pessoa com deficiência que afirmou “não é casado, é deficiente!” ou seja, através deste testemunho é possível perceber que para aquela mulher, é impensável ter um filho com deficiência casado, ou seja, ter uma deficiência é fator legitimador de não ser competente para construir uma vida familiar autônoma.

No domínio da Saúde

No campo do acesso aos cuidados de saúde as pessoas com deficiência entrevistadas consideram ter mais facilidade do que as pessoas “normais”, “podemos ter um bocadinho [pausa] mais fácil” (entrevistado 2). Essa facilidade decorre da experiência pessoal que é obtida pelo facto necessitarem frequentemente de cuidados de saúde, nos centros de saúde e hospitais, o que acaba por lhes tornar estas instituições mais acessíveis, “a gente acaba passando muitos anos, muito tempo lá e está quase sempre lá e aí então acaba tendo um bocado, ser um bocado mais fácil” (entrevistado1).

Apesar das pessoas com deficiência terem acesso mais facilitado no que concerne a saúde é importante realçar o que dois dos entrevistados declararam sobre internamentos nos hospitais. Esses dois entrevistados referiram que os cuidadores não estão devidamente preparados existindo diversas limitações - “no internamento às tantas há aqui certas limitações que não nos deixam porque não, não, não nos dão aquela confiança toda porque temos um grau” (entrevistado 10). Um deles referiu que, quando internado, foi-lhe retirada a sua cadeira de rodas do quarto, não sendo permitido que a mesma ficasse no quarto junto a ele, algo comparado como perder as próprias pernas “Estão-me a partir a meio, quer dizer, querem que fique lá metade e a outra metade de mim ir-se embora” (entrevistado 3).

Das entrevistas parece ser necessário haver mudanças nas regras dos internamentos, para que as pessoas com deficiência sejam não sejam discriminadas, algo que não acontece atualmente, “Sou internado mas sou internado na enfermaria de todos, portanto que não tem as condições para o tal deficiente está a ver, a casa de banho é dos outros” (*idem*), “dói muito do outro lado não entender a importância que isso é” (*idem*).

No domínio da Vida cívica:

Participação social

Quando questionados sobre a participação social a maioria dos entrevistados afirma ser igual para pessoas “normais” e com deficiência, “sim, nesse ponto não tenho tido muita queixa” (entrevistado 8). Apesar de a maioria se referir à existência de igualdade entre pessoas com e sem deficiência, dois entrevistados referem que participar na vida cívica é mais complicado para as pessoa com deficiência sendo necessário “brigar” mais para ser ouvido, devido à discriminação simbólica sentida “porque aí tem: «Coitadinho, nem sabe o que está falando», a ideia é essa” (entrevistado 1); “Há casos que não, não querem saber tão pouco, nem querem ouvir tão pouco” (entrevistado 7).

Oportunidades

Sobre as oportunidades existentes é opinião unânime que estão presentes para os “normais”, mas não para pessoas com deficiência. Como afirma o primeiro entrevistado “qualquer pessoa que ande e se locomove sem precisar da cadeira ou de umas próteses tem, e sempre, até que isto mude na mentalidade da sociedade, tem e terá mais oportunidades do que eu”. Para este entrevistado, o facto de possuir uma deficiência é um fator limitativo das oportunidades socialmente disponíveis, o que não acontece do mesmo modo com as pessoas sem deficiência.

Direitos

Todos os entrevistados concordam que as pessoas com deficiência devem ter mais direitos legais do que as pessoas “normais”, o que efetivamente se verifica. Se atentarmos na legislação sobre direitos das pessoas com deficiência verifica-se o que refere o testemunho seguinte: “olhando para a legislação nós temos muitos direitos na legislação” (entrevistado 1). No entanto, apesar dos direitos existirem, na opinião dos entrevistados, nem sempre são postos em prática ou funcionam corretamente, por exemplo, alguns espaços públicos e privados não estão preparados para receber pessoas em cadeira de rodas, como acontece com os serviços públicos que não têm acessos, elevadores ou rampas, para cadeiras de rodas, “Você vai a um lugar qualquer, por exemplo uma repartição pública, por exemplo para pagar alguma coisa, [...] o balcão fica-me por aqui [faz gesto exemplificando que o balcão fica acima da sua cabeça]” (*idem*). Também se referem ao facto de as pessoas com deficiência terem direito a lugares

próprios de estacionamento mas para usufruírem dos mesmos necessitam de um dístico de estacionamento que pode ser complicado de conseguir como refere o primeiro entrevistado, o que leva à desistência por parte de muitas pessoas de fazer valer os seus direitos, “a quantidade de documentos que eu tenho que juntar para pedir o documento do meu dístico é absurdo.” É, ainda assim, importante destacar ainda que o facto de existirem direitos próprios para pessoas com deficiência acaba por ser discriminatório, ao acentuar as diferenças entre pessoas “normais” e pessoas com deficiência, como refere um dos entrevistados a “desigualdade justa” (*idem*).

Experiências pessoais do confronto com a normalidade

Nesta segunda parte são analisadas as entrevistas dos indivíduos da amostra sobre as suas experiências pessoais derivadas do confronto com a normalidade, em particular as referentes: barreiras físicas, aspirações abandonadas, violência sofrida, e consideradas algumas sugestões para mudança da situação vivida.

As barreiras físicas

Quando questionadas sobre as dificuldades que vivenciam no dia-a-dia nos espaços públicos e privados, as pessoas entrevistadas destacaram a existência de várias barreiras arquitetónicas - o que incluiu os acessos a serviços públicos, passeios, passadeiras e rampas. Uma dessas barreiras diz respeito à forma como lhes é dificultada a acessibilidade, pois “as rampas, as passadeiras, algumas são mais altas que outras, não têm rampas umas, outras têm rampa mas tão um bocadinho mais inclinadas” (entrevistado 2). Essas dificuldades de acesso impedem a autonomia destas pessoas e obrigam-nas a necessitar da ajuda de terceiros para algo tão “simples” como, por exemplo, deslocar-se à estação de correios, “Normalmente peço a pessoas ou então tenho de lá ir e aguardar que alguém chegue para empurrar a porta” (entrevistado 3). Alguns entrevistados também referem como uma relevante barreira as dificuldades de locomoção derivadas das suas debilidades físicas, nomeadamente as que provocam dores do corpo, que interferem em algo tão simples como caminhar: “Eu todos os dias tenho dores” (entrevistado 6) ou “O caminhar para mim é uma grandíssima dificuldade” (entrevistado 8).

Aspirações abandonadas

As ambições dos entrevistados sofreram importantes alterações devido à deficiência. O facto de possuírem deficiência impediu-os de seguirem algumas das suas maiores aspirações, tendo sido obrigadas a uma adaptação dos seus desejos e vontades, responsabilizando a sociedade por lhes negar as oportunidades de concretização das mesmas. Um exemplo claro desse ajustamento pode verificar-se no discurso do primeiro entrevistado quando refere que almejava estudar medicina legal, mas teve de abandonar essa aspiração por não aceitarem, na altura, pessoas com deficiência a frequentar o curso. Razão pela qual acabou por ingressar no curso de administração pública, “Eu tive de mudar completamente o que eu queria.” Outros entrevistados referem coisas tão simples (simples para uma pessoa “normal”) como conduzir, “conduzir era outra coisa que gostava tanto “ (entrevistado 9), não conseguir arranjar um emprego ou até não poder praticar desporto, “Eu gostava de praticar um pouco de desporto” (entrevistado 10). Somente duas pessoas entrevistadas referiram ter realizado as suas ambições e a sociedade tê-lo-á permitido. Outra das pessoas entrevistadas, mantém a ambição, acreditando que concretizará uma das suas principais aspirações: “Sim. Tenho um sonho para fazer um estúdio para a rádio [...] E vou com certeza conseguir realizar o sonho” (entrevistado 6).

Vítimas de violência

Dos doze entrevistados, metade refere ter sofrido agressões verbais, “já fui agredido verbalmente” (entrevistado 10) e de entre os seis dos agredidos dois também foram alvo de agressões físicas devido à deficiência. Considero importante destacar a resposta da entrevistada 2, que refere não ter sofrido agressões explicando essa evidência da seguinte forma: “no meu meioinho que eu ande não”, ou seja, mostra estar a salvo da violência por viver num meio restrito que pensa poder controlar.

Sugestões de mudança

Interrogados sobre as mudanças sociais necessárias para que pessoas com deficiência sejam socialmente incluídas, todos os entrevistados (excluindo um) expuseram a sua opinião. Entre as sugestões identificadas nas entrevistas destaca-se a importância sobre a necessidade de terem “O mesmo direito que as pessoas “normais” (entrevistado 2), o que incluiu o respeito pelas normas gerais da sociedade. Para tal, será necessário educar e sensibilizar crianças e jovens através de uma nova forma de educação para a cidadania inclusiva: “Isso vá talvez da educação” (entrevistado 12). Os

entrevistados também referiram nos seus discursos que as pessoas “no comando” (com isto referem políticos e pessoas com algum poder na sociedade) também precisam de ser educadas para a cidadania inclusiva, “Precisava mudar a mentalidade talvez dos nossos governantes e de gente que está a frente de serviços” (entrevistado 7) e pugnarem pela criação de oportunidades/incentivos de trabalho e programas de apoio ao emprego que que permitissem uma maior e melhor inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Tendo em conta que todas estas dimensões estão interligadas, como mencionou o primeiro entrevistado, é preciso combater os efeitos nefastos da existência de padrões de normalidade que governam a vida em sociedade e distinguem as pessoas entre si de forma preconceituosa, estereotipada e injusta, ou seja, segundo esse entrevistado deve “deixar de existir um molde do que é normal. O normal é aquilo que a pessoa é, não é aquilo que a sociedade quer que os outros sejam”.

Representações da normalidade

Nesta última parte da apresentação dos resultados das entrevistas analisamos as representações da normalidade a partir das opiniões veiculadas pelas pessoas entrevistadas. Assim, todos entrevistados expuseram as suas opiniões sobre o que é ser “normal”, sobre o que é ser “normal” para pessoas com a sua condição física, ou seja, com uma deficiência motora. Igualmente, como representam as pessoas com outro tipo de deficiência (auditiva, visual e mental) e também como os *media* (re)produzem o conceito de deficiência.

O que é ser “normal” para pessoas com deficiência motora

O conceito de “normalidade” e, conseqüentemente, do que é ser uma pessoa “normal” é complexo. Na verdade, nenhum dos entrevistados conseguiu definir esse conceito com clareza. A maioria refere-se ao conceito misturando o individual com o social, designadamente considerando que ser “normal” é “ser boa pessoa” ou “tem de ter social, tem de fazer bem” (entrevistado 4). Que ser “normal” é saber viver em comunidade e contribuir para ela, “ser uma pessoa desenvolvida, útil na sociedade” (entrevistado 6). A importância dada à saúde é um dos fatores mais relevantes que define o ser “normal” segundo alguns dos entrevistados - “Não ter problemas de saúde” (idem), “não ter nenhuma deficiência [...] é fisicamente estar bem” (entrevistado 10). Neste âmbito ser “normal” é ser uma pessoa saudável e o saudável neste caso é não possuir nenhum tipo de deficiência.

Como a pessoa com deficiência motora se vê

Quando questionados, dos doze entrevistados somente cinco declararam não se considerarem “normais”, justificando essa sua representação de modo puramente individual “Dentro da minha concepção eu sou normal” (entrevistado 1). Ou seja, interrogados diretamente sobre serem ou não “normais” obtemos respostas de concordância que não são corroboradas ao longo do discurso que desemboca em justificações onde sobressaem as limitações físicas que os colocam, por assim dizer, automaticamente fora da “normalidade”. Por outras palavras, se inicialmente e discursivamente os entrevistados se autorepresentam como pessoas “normais”, como as restantes pessoas, a continuidade discursiva acaba por revelar o oposto, em termos práticos os entrevistados não se consideram “normais” nem agem como tal.

As outras deficiências e a normalidade

O conteúdo das entrevistas permite também aceder às representações que as pessoas da amostra, enquanto pessoas com deficiência motora, partilham sobre pessoas com outros tipos de deficiência (visual, auditiva e mental). A análise das entrevistas mostra que a deficiência auditiva é aquela que é considerada mais próxima da “normalidade” – “os auditivos ta bem é uma deficiência, mas é mais pertinho da «normalidade»” (entrevistado 2). Destacam-na como sendo aquela com a qual é mais fácil viver, pois as pessoas com esse tipo de deficiência só estão limitadas a nível auditivo, não sendo excluídas devido aos obstáculos arquitetónicos, além de que socialmente “passam despercebidas” (entrevistado 10), é o tipo de deficiência “menos problemático” (entrevistado 1). Apesar da maioria dos entrevistados ter respondido que a deficiência auditiva é a limitação que menos limita a vida em sociedade, é de salientar as respostas de dois entrevistados que também possuem limitações a nível auditivo. É o caso do entrevistado 9, que compara a deficiência auditiva com a deficiência visual, referindo que “é pior uma pessoa não ouvir que, se for cego das duas vistas”. Também o entrevistado 12 refere que a deficiência auditiva “tem igual dificuldades ou até mais.”

Para a generalidade das pessoas da amostra a deficiência que representam como mais afastada da “normalidade” é a deficiência mental, devido às pessoas com esse tipo de deficiência necessitarem de cuidados constantes para realizar seja o que for - “Uma pessoa com uma deficiência mental está, está, sempre à espera [...] tem de ser caminhada pelos outros” (entrevistado 8). Os indivíduos com deficiência mental são vistos como os “coitadinhos” pela sociedade e por terem essa imagem acabam

por afetar, na opinião dos entrevistados, os outros indivíduos com deficiência seja ela qual for. Pela análise dos discursos as pessoas com deficiência mental necessitam de cuidados e cuidadores permanentes, de estar institucionalizados pois não estão conscientes dos seus atos.

Em suma, as entrevistas permitem concluir que as pessoas com deficiência motora também representam outros tipos de deficiência de modo preconceituoso e estereotipado, salientando as diferenças entre uns e outros e colocando-os em relação segundo uma dada ordem de grandeza que também é socialmente distintiva. Por exemplo, o entrevistado 6 referindo-se ao uso dos lugares de estacionamento para pessoas com deficiência, “Eu por acaso tenho lá o carro estacionado mas eu se vier alguém com mais deficiência que eu, eu vou lá tirar o meu carro e deixo lá meter.” Também, ao longo das entrevistas é referido por alguns dos entrevistados o “coitadinho”. Esse “coitadinho” representa a pessoa com deficiência que fica em casa, no seu meio, ao cuidado de terceiros e que prejudica a imagem das restantes pessoas com deficiência física, “Falo da maioria dos deficientes, muitos se metem dentro de casa, os pais fazem tudo para eles e eles como já vêm com o estigma da sociedade do «coitadinho» ficam ali, se acham e se fazem de «coitadinho»” (entrevistado 1).

Numa hipotética escala de representação das deficiências, das que se aproximam mais do “normal” e às que mais se afastam da “normalidade” colocaríamos de forma objetiva e decrescente os seguintes tipos de deficiência: auditiva, motora, visual e mental. Somente um dos entrevistados, o entrevistado 7, quando questionado sobre as diferenças entre as deficiências referiu “o que eu acho é sempre o que nós é aqui [aponta para a cabeça] é o que nós, eu acho que é.” Ou seja, para este entrevistado, a deficiência está na cabeça de cada um, não são as limitações que fazem a pessoa ser o que é.

Como transmitem os *media* a deficiência

Sobre o que os *media* transmitem a realidade da deficiência, os entrevistados concordam que não é apresentada uma imagem positiva das pessoas com deficiência, havendo “um padrão diferente” (entrevistado 3) uma imagem que está padronizada na Publicidade e Marketing, “branco, loiro, olhos claros, hétero” (entrevistado 1), não existindo ações de publicidade que utilizem pessoas com deficiência, “já viu alguma publicidade, uma coisa destas com uma pessoa deficiente?” (entrevistado 2). Ou então, a publicidade que existe é relacionada com a prevenção de acidentes rodoviários de modo a chocar o

público e tentar inculcar medo sobre eventuais consequências em termos da possibilidade de alguém se tornar uma pessoa deficiente, algo que ninguém quer ser.

4 Discussão dos resultados

Após a análise dos indicadores expostos na tabela 1 e descritos na apresentação dos resultados do ponto 3 intento agora responder aos objetivos traçados para a investigação.

O primeiro objetivo era compreender e explicar o que “normalidade” significa para pessoas com limitações de mobilidade (deficiência motora) e que características na sua opinião uma pessoa deve ter para ser incluída na categoria das pessoas “normais”, ou seja, estar socialmente incluída na maioria dominante. A análise dos discursos das pessoas da amostra usada neste estudo permitiu confirmar que o conceito de “normalidade” é complexo e difícil de definir, a própria biologia define este termo tendo em consideração diversos aspetos biológicos (Canguilhem, 1984, p. 196), como supracitado anteriormente no ponto 1.3 “Normalidade e deficiência”. Apesar da ambiguidade entre o individual e o social que se faz notar nos discursos de alguns entrevistados, podemos considerar que, na generalidade, os entrevistados, quando questionados diretamente sobre o que entendem por “normalidade” - O que significa para si ser “normal”? – a representação do conceito assenta em fatores sociais. Nesse sentido, uma pessoa “normal” é representada como uma pessoa que sabe viver em sociedade, estando integrada e cumprindo as regras sociais em vigor. Além de ser uma pessoa íntegra, respeitando as normas e os valores da sociedade onde vive, deve apresentar-se de boa saúde sem nenhum problema aparente, o que é corroborado por Davis (2002, p. 100) para quem, “a normalidade é quase sempre, exclusivamente, expressa tendo em conta a doença ou a deficiência”. As próprias pessoas com deficiência, neste caso deficiência motora, evidenciam a saúde como um marco importante para ser “normal”, sendo excluídas automaticamente de pertencer a essa categoria visto as suas limitações não lhes permitirem ser “normais”.

Apesar de se excluírem indiretamente da “normalidade”, através das características que pensam ser necessárias uma pessoa possuir para ser “normal”, quando confrontados diretamente com a questão “Considera-se «normal»?” a maioria dos entrevistados respondeu que sim. Estas respostas são contraditórias, o que deve ser interpretado como a vontade destas pessoas não quererem ser diferentes da maioria dos indivíduos que integram a sociedade ao responder que se consideram “normais”. Conscientes de que a deficiência motora implica limitações diversas, que as diferenciam fisicamente das outras pessoas, a condição básica para ser “normal” é ter saúde. Este fato, parece indicar que as pessoas com deficiência da amostra partilham, mesmo inconscientemente, a antiga classificação de deficiência que considera a deficiência como um problema individual (Amiralian *et al*, 2000, p. 98), como

vimos no ponto 1.2 “Conceito de deficiência”, e não a definição presente na CIF onde a deficiência é conceitualizada “como um resultado da interação entre a pessoa e o ambiente” (Sousa *et al.*, 2007, p. 28).

Uma das questões presente no guião da entrevista direcionava-se para as representações acerca das pessoas com outros tipos de deficiências – nomeadamente visual, auditiva e mental. A análise das respostas obtidas permite concluir a existência de representações baseadas em preconceitos e estereótipos das pessoas com deficiência motora da amostra em relação às pessoas com outros tipos de deficiência. As pessoas com deficiência mental, na opinião dos entrevistados, são os “coitadinhos” que “mancham” a imagem dos indivíduos com deficiência. Esta opinião é partilhada pela maioria dos entrevistados, para quem as pessoas com deficiência mental necessitam de cuidados específicos e permanentes por parte de terceiros, sendo pessoas altamente dependentes que “sujam” a reputação das pessoas com outros tipos de deficiência. Estas opiniões permitiram estabelecer uma escala de normalidade *versus* anormalidade. Nessa escala, as pessoas com deficiência mental ocupam o fundo da escala, são consideradas os menos “normais”, no nível seguinte estão as pessoas com deficiência visual. No topo estão as pessoas com deficiência auditiva, representadas como as mais “normais”, inclusivamente colocadas num nível acima das próprias pessoas com deficiência motora que compõem a amostra usada na investigação.

As pessoas com deficiência auditiva são consideradas pela maioria dos entrevistados como pessoas que se aproximam mais dos ditos “normais”, devido a surdez não ser impeditiva de uma inclusão social satisfatória. Somente os dois entrevistados que também apresentavam limitação auditiva expuseram as dificuldades de tal deficiência na vida quotidiana. A este propósito, Francelin, Motti & Morita (2010), que analisam as implicações da surdez na vida social, familiar e as consequências na dimensão do trabalho de um grupo de adultos, concluem que a ausência ou a diminuição da audição, “gera complicações e situações constrangedoras” nas pessoas com deficiência auditiva contribuindo assim “para a sua exclusão social, mostrando a dificuldade de adaptação, a frustração, o isolamento e a depressão” (p. 190). Ocorre igualmente uma desagregação a nível familiar, “o relacionamento familiar ficou prejudicado” (p. 185). Na dimensão do trabalho verifica-se “discriminação do empregador e o desconhecimento sobre a deficiência auditiva que levam a situações como de exploração da deficiência” (p. 189). Estes fatos permitem realçar que a perceção das dificuldades que as pessoas possuem e vivenciam no quotidiano não é visível nem percecionado de forma correta por outros indivíduos, sejam eles os ditos “normais” ou com algum tipo de deficiência. Por outras palavras, nas representações sociais

da deficiência a discriminação das pessoas com deficiência existe e está socialmente presente, seja expressa pela maioria dominante ou, como verificamos aqui, pelas próprias pessoas com deficiência.

O segundo objetivo desta investigação consistia em perceber como as representações da “normalidade” influem na forma como as pessoas da amostra sentem e experienciam os mecanismos sociais que as incluem ou excluem do ser “normal” e a razão pela qual se sentem incluídos ou excluídos dos grupos ou coletividades a que pertencem ou almejavam pertencer. É evidente que a maioria dos entrevistados se sentem mais socialmente excluído do que incluídos, o que é verificável em diversas dimensões que constituem a vida social.

Na dimensão do trabalho são notórias as dificuldades existentes na obtenção de um emprego, em conseguir que uma empresa aceite empregar uma pessoa com uma deficiência física. Também o acesso à educação formal está limitado para estas pessoas. Conforme os entrevistados afirmam, as escolas não estão acessíveis a pessoas que se deslocam em cadeira de rodas, levando muitos a desistirem de prosseguir os estudos. A alternativa, será o recurso a instituições “especiais” para a deficiência, o que significa a exclusão social indireta destas pessoas - indireta pelo facto em vez de continuarem numa escola dita “normal” juntamente com outros indivíduos “normais” são colocados à margem das estruturas sociais regulares.

A família é uma importante instituição social, e os grupos familiares os principais suportes de apoio de todas as pessoas. Porém, como afirmam alguns dos entrevistados, os “normais” não aceitam que uma pessoa com deficiência possa constituir uma família, fator a que se acresce a dificuldade em obter ou manter um emprego, devido à deficiência, impedindo o usufruto dos necessários meios financeiros que permitem sustentar uma família.

Apesar de os entrevistados referirem ter mais facilidade no acesso ao sistema de saúde que as pessoas “normais”, essa facilidade não se verifica nos internamentos hospitalares, tanto os cuidadores, como as infraestruturas e as regras em vigor não o permitem.

Em resumo, é possível concluir, tal como refere Robert Murphy, em “La stigmatisation” (*apud* Rogel, 1997, pp. 58-59), o sujeito com deficiência “não faz parte do mundo dos «normais» mas também não é de todo estranho a esse mundo” – os indivíduos com deficiência estão numa fase limiar, todavia essa fase torna-se permanente e “o indivíduo não pertence a nenhum grupo” (Gardou, 1997, p.9), são membros da sociedade que permanecem num estado limiar.

As representações sociais da “normalidade” constroem a vida destas pessoas com deficiência, as quais são alvo da opressão, discriminação, estigma e exclusões diversas a que a sociedade, constituída maioritariamente por pessoas “normais”, sujeita quem sai fora dos padrões da “normalidade”. Possuir uma deficiência é uma dessas situações. Os próprios *media* exibem e difundem as imagens padronizadas da “normalidade” excluindo a deficiência. Quando isso não acontece a imagem das pessoas com deficiência são usadas de forma negativa, nomeadamente para chocar o público sobre as sequelas dos acidentes rodoviários e suas consequências. Não surpreende, que as pessoas da amostra associem pessoa “normal” a pessoa que está de boa saúde, em contraste com ter deficiência que é o mesmo que não ter saúde, o que indica que o paradigma médico da deficiência é um importante fator organizador das representações sociais da “normalidade” e da deficiência, segundo estas pessoas.

O último objetivo desta investigação visava compreender e explicar quais as implicações das barreiras físicas que estas pessoas enfrentam numa sociedade construída segundo padrões de “normalidade”, assim como os contributos que estas barreiras físicas (mas também psicológicas) dão para a formação das representações sobre a “normalidade” face aos impactes que suscitam nas suas vidas. Segundo a generalidade dos testemunhos das pessoas da amostra é-lhes difícil viver numa sociedade que as avalia e obriga a viver segundo os mesmos padrões que se aplicam às pessoas “normais” (sem qualquer tipo de deficiência). As dificuldades e obstáculos estão presentes em todos, ou praticamente em todos os campos sociais, como vimos pelos diversos testemunhos. Por exemplo, nas barreiras físicas e psicológicas colocadas no acesso e manutenção de um posto de trabalho, conforme decorre, de forma nua e crua, do seguinte testemunho: “E eu fui para lá trabalhar e cheguei lá e não chegava à máquina do café e, e então o patrão assim «Não, vais chegar e tal» punha uma grade dessas de cervejas viradas ao contrário e eu montava em cima da grade e tirava o café na mesma como os outros. Só que os outros colegas de balcão, carago, era rir-se ao máximo” (entrevistado 7). Este testemunho, demonstra as dificuldades de inclusão que algumas pessoas com deficiência sentem no espaço laboral, os constrangimentos da situação e resiliência que é necessária para ocuparem postos de trabalho que não é adequado a si de modo a manter o emprego. Uma situação semelhante muito dificilmente sucederia com uma pessoa “normal”.

Colocar em prática os seus direitos legais e de participação social também pode ser complicado. A maioria dos espaços públicos e privados não estão acessíveis a pessoas com deficiência motora. As barreiras arquitetónicas acabam por levar à desistência das pessoas em deslocar-se para usufruir desses espaços. Alguns dos entrevistados tiveram de abandonar ou reorientar as suas aspirações sociais devido

à deficiência. Um relevante exemplo ilustrativo é dado pelo testemunho de um dos entrevistados, que teve de optar por curso superior que não queria frequentar pelo facto de, no curso desejado, não aceitarem pessoas com deficiência. Outros referem que gostavam de conduzir veículos automóveis e tiveram de colocar essa ambição de lado. Toda esta compilação de dificuldades e obstáculos que as pessoas com deficiência enfrentam leva a que algumas se sujeitem a uma vida sobre protegida, feita de exclusões vivendo no seu “meioinho” como referia o entrevistado 2, o que produz uma imagem incorreta destas pessoas, uma imagem de “coitadinhos” – apesar de ser um termo que estas pessoas com deficiência motora utilizam para referir as pessoas com deficiência mental, afirmando que são as pessoas com deficiência mental que “mancham” a imagem de todos os tipos de deficiência (motora, auditiva ou visual).

Metade dos entrevistados sofreu algum tipo de violência ao longo das suas vidas por possuir deficiência física. O facto de possuir uma deficiência torna estas pessoas alvos de violência por parte de indivíduos “normais” o que é recriminatório e aumenta a diferença entre as pessoas com deficiência e o grupo social dominante, os “normais”. Ser alvo de violência pode aumentar o isolamento destas pessoas que preferem estar resguardados no seu “meioinho” do que serem sujeitos a tal situação.

A CIF define a deficiência “não como um atributo inerente à pessoa, mas como um resultado da interação entre a pessoa e o ambiente, incluindo as suas estruturas físicas [...]” (Sousa *et al.*, 2007, p. 28). Apesar desta definição a perceção da deficiência continua sendo representada como intrínseca à pessoa e não à sua interação com o contexto envolvente. Essa representação é, de certo modo, semelhante à das pessoas ditas “normais”, o que torna difícil uma mudança de pensamento social sobre a condição da deficiência.

Finalmente, o essencial do discurso dos entrevistados sobre o ser “normal” é ser fisicamente saudável, logo sem qualquer tipo de deficiência, o que vai ao encontro da definição de Canguilhem (1984), que mostra o facto de não possuir qualquer tipo de deficiência permite aos “normais” estarem integrados na sociedade, cumprindo as regras. As pessoas com deficiência nunca alcançarão a “normalidade” se este conceito predominar e o facto destas pessoas não se reconhecerem como “normais” também não fará com que a sociedade mude a conceção do que é ser “normal”.

Considerações finais

São diversas as conclusões que esta investigação alcançou. Antes de mais, foi possível perceber que o ideal de “normalidade” influencia as representações das pessoas com deficiência, que em vez de aceitarem a sua “diferença” e viver uma vida social plena como a maioria dominante, acabam por viver uma vida pessoal e social restrita, nomeadamente por não assumirem a sua deficiência como própria da condição humana. As pessoas com deficiência representam a sua condição como negativa, reproduzindo o que a sociedade avalia como positivo – possuir as características de pessoas “normais”, isto é, não possuir nenhuma deficiência - e apenas simbolicamente almejam pertencer ao mundo da “normalidade”. Esta idealização da “normalidade” provoca um desligamento destas pessoas das dimensões que regem a vida social acabando por permanecer socialmente na designada por condição limiar.

Também foi possível verificar a existência de preconceitos e estereótipos das pessoas com deficiência motora acerca dos outros tipos de deficiência, sendo predominante a imagem negativa das pessoas com deficiência do mental. A existência desses preconceitos e estereótipos permitiu que estas pessoas com deficiência motora concebessem uma escala de “normalidade” *versus* anormalidade, com os tipos de deficiência hierarquizado pela seguinte ordem: auditiva, motora, visual, mental. A este propósito, julgamos de muito interesse científico investigar e aprofundar este tema noutro projeto - a discriminação existente entre pessoas com deficiência – considerando, além de pessoas com deficiência motora, pessoas com outros tipos de deficiência para verificar a existência ou não dos preconceitos e estereótipos que emergem deste estudo por forma a poder comparar os resultados.

Igualmente, esta investigação permitiu perceber que as pessoas com deficiência, neste caso deficiência motora, dificilmente experimentarão a “normalidade” nas suas vidas, sem ocorrerem profundas mudanças sociais, mudanças que aproximem as pessoas com e sem deficiência, em termos de igualdade de oportunidades e discriminação positiva, aceites sem reservas e levadas à prática de forma séria e consistente com vista à inclusão social plena. Para tal, serão necessárias alterações em diversos domínios da vida social, nomeadamente, no domínio do trabalho através da adequação dos postos de trabalho às limitações das pessoas com deficiência motora. Também no domínio da educação será importante melhorar os acessos para as cadeiras de rodas, tendo sido esse o principal fator referido pelos entrevistados neste estudo. Sobre a constituição de família, há que combater e eliminar o principal fator impeditivo que é o simbólico, mas destrutivo, “olhar dos outros”. Se os indivíduos com deficiência

conseguissem arranjar emprego, com a adequação dos postos de trabalho às suas limitações, seria menos um obstáculo para a concretização de ter uma família visto que o fato de não conseguir arranjar emprego era um fator relevante como referido por alguns dos entrevistados, para a construção de uma família e por assim não a poder sustentar. Outro dos domínios sociais onde é necessário intervir é o domínio da saúde, formar cuidadores e adaptar as infraestruturas de internamento hospitalar são fatores essenciais para uma mudança e melhor inclusão.

Para concluir, o conceito de “normalidade” continuará a ser um conceito complexo. Para alterar o modo como é socialmente representada são necessárias mudanças em diversos níveis e não somente nos domínios supramencionados, nomeadamente no campo científico da Sociologia da Deficiência, por forma a trazer novos conhecimentos, que ajudem a modificar a condição social da deficiência e a situação social das pessoas com deficiência.

Bibliografia

Albarelo, L., Digneffe, F., Hiernaux, J.P., Maroy, C., Ruquoy, D., Saint-Georges, de P. (1995). *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Almeida, J. & Pinto, J. (1975). Teoria e investigação empírica nas ciências sociais. *Imprensa de Ciências Sociais*, Vol. XI(42-43), pp. 365-445.

Amiralian, M., Pinto, E., Ghirardi, M., Lichtig, I., Masini, E., & Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência. *Revista Saúde Pública*, 34 (1), pp. 97-103. Consultado em 2 março, de 2015, de <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v34n1/1388.pdf>

Becker, H. S. (2009). *Outsiders*. Rio de Janeiro: Zahar.

Bergeret, J. (1977). *La personnalité normale et pathologique*. Poitier, France: Dunod.

Buchalla, M. C. (2003). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Acta Fisiátrica*, 10(1), pp. 29-31. Consultado em 17 de fevereiro, de 2020, de <https://s3-sa-east-1.amazonaws.com/publisher.gn1.com.br/actafisiatrica.org.br/pdf/v10n1a05.pdf>

Builes, N. S. & Vasco, C. E. (2008). Representaciones sociales y discapacidad. *Hologramática – Facultad de Ciencias Sociales – UNLZ, Año 1(8)*, pp. 3-22.

Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences sociales et santé*, 12 (1) 1994. Handicap: identités, représentations, théories, pp. 61-88. Consultado em 4 de março, de 2015, de https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1994_num_12_1_1283

Calvez, M. (2000). La liminalité comme cadre d'analyse du handicap. *Prevenir* 39 (2), pp. 83-89. Consultado em 4 de março, de 2015, de <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00483461/document>

Canguilhem, G. (1984). *Le normal et le pathologique*. Paris: Quadrige/Presses Universitaires de France.

Davis, L. (s.d.). *The disability studies reader. Revised fourth edition*.

Davis, L. (2002). Bodies of difference: politics, disability, and representation. In *Disability Studies: Enabling the humanities*, eds. Brenda Jo Brueggemann, Sharon L. Snyder, and Rosemarie Garland-Thomson. New York: Modern Language Association.

- Durkheim, E. (2007). *As regras do método sociológico*. São Paulo: Martins Fontes.
- Francelin, M., Motti, T. & Morita, I. (2010). As implicações sociais da deficiência auditiva adquirida em adultos. *Saúde Soc.*, 19 (1), pp.180-192. Consultado em 17 de fevereiro, de 2020, de <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v19n1/15.pdf>
- Gardou, C. (1997). Les personnes handicapées exilées sur le seuil. *Revue Européenne du Handicap Mental, Dialogues*, 4 (14), pp. 6-17. Consultado em 4 de março, de 2015, de http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/GARDOU_n14.pdf
- Gennep, A. V. (2014). Les Rites de passage. *Les classiques des sciences sociales*. Consultado em 12 de janeiro, de 2020, de http://classiques.uqac.ca/classiques/gennep_arnold_van/rites_de_passage/rites_de_passage.html
- Goffman, E. (2004). Estigma – Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Sabotagem. Consultado em 10 de março, de 2015, de <http://www.aberta.senad.gov.br/médiass/original/201702/20170214-114707-001.pdf>
- Gonçalves, E. (2015). A deficiência no concelho de Vieira do Minho – uma caracterização dos indivíduos. *Dissertação de Licenciatura em Sociologia*. Universidade do Minho. Braga: Portugal.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – Sentidos e formas de uso*. Estoril: Príncipeia.
- Jodelet, D. (1997). Représentations sociales: un domaine en expansion. In D. Jodelet (Dir.). *Les représentations sociales*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (2005). Représentation sociale: phénomènes, concept et théorie. In S. Moscovici (Dir.). *Psychologie sociale*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Joost, G. & Bieling, T. (2012). Design against normality. *V!RUS*. (7) pp. 1-12.
- Morvan, J. S. & Paicheler, H. (1990). *Représentations et handicaps: vers une clarification des concepts et des méthodes*. Vanves, France: Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.
- Moscovici, S. (1997). Des représentations collectives aux représentations sociales: éléments pour une histoire. In D. Jodelet (Dir.). *Les représentations sociales*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Organização Mundial da Saúde. (2004). *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*. Versão em língua portuguesa.

Pereira, O., Monteiro, I. & Pereira, A. L. (2011). A visibilidade da deficiência – Uma revisão sobre as Representações Sociais das Pessoas com Deficiência e Atletas Paralímpicos nos media impressos. *Sociologia, Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, Vol. XXII, pp. 199-217.

Raposo, C. C. (2013). A integração de cidadãos portadores de deficiência no mercado de trabalho. Dissertação de mestrado, Universidade dos Açores, Portugal.

Rogel, T. (1997). La stigmatisation. *Sociologie, DEES*, 107 pp. 53-60. Consultado em 4 de março, de 2015, de <http://www.afrosantelgbt.org/wp-content/uploads/2014/03/10.pdf>

Salbreux, R. (2007). La normalité de l'anormal: handicap, normes et normalité. In Ciccone, A., Korff-Sausse, S., Missonnier, S. & Scelles, R. (Dir.). *Cliniques du sujet handicapé. Actualité des pratiques et des recherches*. France: Éditions érès.

Skliar, C. (1999). A invenção e a exclusão da alteridade "deficiente" a partir dos significados da normalidade. *Educação & Realidade*. 24(1) pp. 15-32.

Sousa, J., Casanova, J., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A., Seiceira, F., Fabela, S. & Alves, T. (2007). Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiência e incapacidades. Uma estratégia para Portugal. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.

Veiga, C. V. da, (2013). A (re)construção da deficiência no imaginário juvenil. O sistema de representações de jovens estudantes do 3º ciclo do Ensino Básico. *Sociologia, Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, Número temático (Lógicas de desenvolvimento social inclusivo e sustentável), pp. 37-60.

Vicente, H. (1995). Etiologia e caracterização das deficiências. Lisboa: Instituto do Emprego e Formação Profissional.

Vievard, L. (2010). L'évolution des représentations du "handicap" : lire le handicap à travers l'altérité. (s.d.). Consultado em 15 de agosto, de 2016, de http://www.millenaire3.com/content/download/2452/39871/version/2/file/Handicap_Vievard_0901201.pdf

Woodward, K. (2000). Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In T. T. da Silva (Org.). *Identidade e diferença*. Petrópolis, Brasil: Editora Vozes.

ANEXO

Guião de entrevista

- O que significa para si ser “normal”?
- Considera-se “normal”?
- Na sua opinião, quais são as características que uma pessoa “normal” deverá ter?
- Acha que uma pessoa “normal” terá mais acessos e oportunidades que uma pessoa com algum tipo de limitação?

- Para si, os direitos devem ser os mesmos entre pessoas considerando pessoas “normais” e pessoas com algum tipo de limitação?
 - Todos têm direito a constituir família?
 - Constituiu?
 - Todos têm direito a educação?
 - Como foi no seu caso?
 - Todos têm direito a ter um emprego?
 - Trabalha / ou já trabalhou?
 - Como se passa consigo?
 - Por exemplo, numa oferta de emprego, pensa que uma pessoa com algum tipo de limitação terá a mesma oportunidade que uma pessoa “normal”?
 - Todos têm direito ao acesso a saúde?
 - Todos têm direito a participar como cidadão ativo na vida da sua comunidade?
 - Acha que você tido como um cidadão igual aos outros?
 - O que você faz para participar na comunidade?

- Será que os *media* transmitem uma imagem adequada das pessoas que possuem limitações?
- Quais são as características que uma pessoa, para ser considerada “normal”, deve ter tendo em consideração o que os *media* transmitem?
- Quais são as maiores dificuldades que você tem no seu dia-a-dia comparativamente a uma pessoa “normal”?

- Quais são as suas maiores aspirações?

- Se você não tivesse essa limitação as suas aspirações seriam as mesmas?
 - Achas que a sociedade não lhe dá oportunidades para a concretização das suas aspirações? **(perguntar se não forem as mesmas)**

- Na sua opinião, uma pessoa com uma deficiência visual tem mais capacidades de que uma pessoa com uma limitação motora?
 - E uma pessoa com uma deficiência auditiva?
 - E uma pessoa com uma deficiência mental?
 - Na sua opinião, qual a limitação que se “aproxima” mais de uma pessoa “normal”?
 - E que se distancia mais?

- Alguma vez foi agredido por possuir uma limitação física?
- O que acha que seria necessário para que as pessoas com limitações fossem considerados “normais” pela sociedade?



Universidade do Minho

Instituto das Ciências Sociais
Departamento de Sociologia

Termo de consentimento livre e esclarecido

Prezado(a) participante

Sou estudante do segundo ano do Mestrado em Crime, Diferença e Desigualdade da Universidade do Minho. Estou a realizar uma tese sobre “As representações sociais da «normalidade» segundo pessoas com deficiência”.

Sua participação envolve uma entrevista, que será gravada se assim você permitir, e que tem a duração aproximada de uma hora.

A participação nesse estudo é voluntária e se você decidir não participar ou quiser desistir de continuar em qualquer momento, tem absoluta liberdade de fazê-lo.

Na publicação dos resultados desta pesquisa, sua identidade será mantida no mais rigoroso sigilo. Serão omitidas todas as informações que permitam identificá-lo(a).

Mesmo não tendo benefícios diretos em participar, indiretamente você estará contribuindo para a compreensão do fenômeno estudado e para a produção de conhecimento científico.

Todos os dados recolhidos neste inquérito serão utilizados somente para fins académicos.

Atenciosamente,

(Elisabete Rodrigues Gonçalves)

Consinto em participar neste estudo,

(Assinatura do participante)