

**PARA ALÉM DAS APARÊNCIAS: LEITURA DO DISCURSO SOBRE
DEFICIÊNCIA NO ROMANCE *EXTRAORDINÁRIO*, DE RAQUEL JARAMILLO
PALÁCIO¹**

Terezinha Richartz²

RESUMO: A legislação brasileira ampliou os direitos dos deficientes e, atualmente, a inclusão escolar já é obrigatória. Destarte, tendo em vista a política de inclusão, a deficiência se tornou objeto de inúmeras discussões. Especialmente na escola, a inclusão tem gerado controvérsias, uma vez que todos os agentes sociais envolvidos no processo educativo se consideram habilitados para opinar sobre a possibilidade dos deficientes frequentarem os mesmos bancos escolares dos sujeitos chamados “normais”. Nesse contexto, como produto cultural, os livros infanto-juvenis podem contribuir para formar e informar, colaborando para a aceitação do deficiente ou para aumentar ainda mais a discriminação, indicando-se, portanto, a necessidade de observar o que está presente nas entrelinhas do discurso literário. Assim, o objetivo deste artigo é analisar o discurso do romance *Extraordinário*, de Raquel Jaramillo Palácio, destacando-se, sobretudo, como os diversos agentes sociais se posicionam em relação ao deficiente. Compreende-se que o romance aponta para a importância de se olhar além das aparências, pois a pessoa deficiente possui qualidades que, muitas vezes, são desvalorizadas porque ela não apresenta o padrão corporal apresentado como “normal”.

PALAVRAS-CHAVE: literatura infanto-juvenil; minorias; discurso; deficiente.

ABSTRACT: Brazilian legislation has expanded the rights of the disabled and, currently, a school inclusion is already mandatory. Thus, in view of the inclusion policy, disability has become the subject of numerous discussions. Especially at school, inclusion has created controversies, since all the social agents involved in the educational process consider themselves qualified to comment on the possibility of the disabled attending the same school benches of the so-called "normal" individuals. In this context, as a cultural product, children's books can contribute to educate and inform, collaborating to the acceptance of the disabled or to further increase the discrimination, indicating therefore the need to observe what is present between the lines of the literary discourse. Thus, the purpose of this article is to analyze the discourse of the work *Extraordinary*, highlighting, above all, how the various social agents are positioned in relation to the disabled. It is understood that the novel points to the importance of looking beyond appearances, because the disabled person has qualities that are often undervalued because it does not present the body pattern presented as "normal".

KEYWORDS: children's and young adult literature; minoritie; speech; disable.

Introdução

Vivemos numa sociedade paradoxal. Em alguns casos, queremos ser diferentes; em outros, queremos ser iguais. Ao mesmo tempo em que não queremos ser iguais aos outros na vestimenta para uma ocasião especial ou nas habilidades para o mercado de trabalho – que, atualmente, valoriza a criatividade e a singularidade –, discriminamos quem tem aparência diferente, especialmente, quem é deficiente.

¹ Versão preliminar apresentado em Comunicação oral no VI Encontro Tricordiano realizado na Universidade Vale do Rio Verde em Três Corações, de 26 a 28 de outubro de 2016.

² Doutora em Ciências Sociais (PUC/SP); Docente do Programa de Mestrado em Letras –Linguagem, Cultura e Discurso da Universidade Vale do Rio Verde (UNINCOR). E-mail: terezinha@unincor.edu.br

Como pesquisadora, preocupada com a influência da literatura no comportamento social dos leitores, identifiquei no romance *Extraordinário*, um roteiro das etapas que muitos deficientes percorrem na vida para ter seus direitos minimamente garantidos. Igualmente, o livro é uma possibilidade para os leitores vivenciarem, a partir das páginas de um romance, a angústia de quem é visto como “incompleto”, como se algo lhe faltasse.

Os conflitos internos vivenciados e muitas vezes não externalizados pelos deficientes e por seus familiares podem ser acompanhados através do enredo literário e, assim, sensibilizar o leitor sobre as agruras da experiência da ausência.

No que diz respeito a leitura do discurso sobre deficiência no romance *Extraordinário* acredita-se que os diversos agentes sociais envolvidos na trama se posicionam em relação ao deficiente de acordo com dois modelos discursivos já sedimentados historicamente: o modelo médico e o modelo social (RICHARTZ, 2016). É a partir dessa perspectiva que o romance é analisado.

A arte imitando a vida

Um romance nasce da imaginação do escritor. Mas muitas vezes, ele estabelece relação com a realidade. Quanto mais o enredo convencer, através de seus personagens, que o romance é passível de ser verdade, melhor será. Por isso que Antônio Cândido defende que “[...] o problema da verossimilhança no romance depende desta possibilidade de um ser fictício, isto é, algo que, sendo uma criação da fantasia, comunica a impressão da mais lídima verdade existencial” (CANDIDO et al, 1995, p. 55). A literatura busca elementos dentro do contexto social para dar vida às tramas. Não há necessariamente equivalência entre o que é real e o que é fictício. Todavia, muitas representações encontram eco no cotidiano.

Por meio do seu discurso, a literatura pode ser uma interpretação da realidade ou uma transposição para o texto das experiências cotidianas. Como afirma Antonio Candido ao se referir à importância do elemento social na matéria do livro literário, trata-se de um “fator da própria construção artística, estudado no nível explicativo e não ilustrativo” (CANDIDO, 2006, p. 16). O autor remete ainda “a uma interpretação estética que assimilou a dimensão social como fator de arte” (CANDIDO, 2006, p. 17).

Assim, o traçado das palavras que dão vida aos personagens pode ser retirado do contexto social. Nesse sentido, o cotidiano de um deficiente narrado em uma obra pode não

somente aguçar a percepção de quem lê (ou olha de fora), mas dar voz àqueles que não têm possibilidades de relatar o que sentem.

Segundo Foucault (1997, p. 136), o conceito de prática discursiva se refere a um “conjunto de regras anônimas, históricas, sempre determinadas no tempo e no espaço, que definiram, em uma dada época e para uma determinada área social, econômica, geográfica ou linguística, as condições de exercício da função enunciativa”. O discurso é prática, é ação. A linguagem não apenas nomeia o mundo, mas o constrói (FOUCAULT, 2004).

No que se refere à deficiência, historicamente, se tem dois modelos discursivos que construíram a abordagem da questão: o modelo médico e o modelo social. O discurso do modelo médico atribui ao indivíduo que tem o corpo deficiente a dificuldade de inserção social. Como o corpo doente é limitado, surgem os laudos para atestar a extensão da deficiência e classificar esse corpo. No modelo social, a questão da deficiência deixa de estar restrita ao indivíduo e envolve a sociedade, uma vez que as desvantagens enfrentadas pelos sujeitos deficientes são decorrentes de uma sociedade que tem problemas na sua estrutura social, com vias e prédios não acessíveis, projetos pedagógicos escolares não adaptados, entre outras limitações. (RICHARTZ, 2016).

O modelo médico estabelece um padrão de “normalidade”. Por meio de laudos, que utilizam escores cientificamente aceitos, médicos, psicólogos, fonoaudiólogos e psicopedagogos determinam quem é “normal” e quem é deficiente. Esses laudos, em geral, são solicitados pelas escolas para que possam oferecer atendimento diferenciado aos discentes.

No livro *As palavras e as coisas*, ao analisar o quadro “As meninas”, de Velázquez, Foucault (1995) aponta para a importância do olhar do outro como parâmetro para ver o próprio corpo. O padrão de normalidade é estabelecido socialmente. Assim, o deficiente se espelha no outro considerado “normal” e vê que falta algo em seu corpo. As pessoas são rotuladas como deficientes, bonitas, feias etc. e essas concepções são permeadas pelas práticas discursivas de cada época. Aquilo que é valorizado historicamente em cada momento, ou seja, os valores culturais de cada período passam a ser usados na elaboração dos discursos.

Além disso, quando o outro olha com estranheza, com menosprezo para o corpo deficiente, diante das suas limitações, a sensação de incompletude vem à tona para o sujeito deficiente, pois o padrão é o corpo saudável, belo e forte.

No modelo médico ou no modelo social, o discurso é construído a partir do outro, a partir dos “normais”. Ainda não existe um discurso construído a partir de quem é deficiente. O espelho usado como parâmetro é o corpo “normal”.

O olhar da equipe de profissionais da saúde que elabora o discurso sobre a deficiência, capacidade/incapacidade, a partir dos padrões previamente construídos, é impregnado pelas relações de poder. Afinal, em função dos laudos e até mesmo das falas dos especialistas, os espaços são abertos ou fechados para os deficientes, por isso a importância que Foucault conferiu ao poder que permeia os discursos.

Meu objetivo é examinar as diferentes maneiras pelas quais o discurso cumpre uma função dentro de um sistema estratégico onde o poder está implicado e pelo qual funciona. O poder não está, pois, fora do discurso. O poder é algo que funciona através do discurso, porque o discurso é, ele mesmo, um elemento em um dispositivo estratégico de relações de poder (FOUCAULT, 2003, p. 253).

Nesse sentido, a dificuldade de lidar com o deficiente está relacionada à noção de incompletude. É como se a pessoa fosse menos importante porque lhe falta algo. Historicamente, os deficientes eram “escondidos” em casa, nos hospitais psiquiátricos, nas associações de pais e amigos dos excepcionais (APAES), uma vez que eram considerados inaptos para a vida social, para o mercado de trabalho.

A incapacidade de lidar com o que é “estranho” aponta para as dificuldades sociais de lidar com os sujeitos deficientes. No caso da palavra deficiente, o prefixo “de” tem o sentido de “não”, portanto, é uma negação da própria essência da pessoa, porque ela é avaliada por algo que não é pessoal, que não é seu, mas que pertence a uma média de pessoas e que se relaciona com a produção de efeitos (INSTITUTO BRASILEIRO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 2008, p. 27).

Nos livros de literatura, os deficientes também são tratados de acordo com o discurso que integra as relações sociais em determinados períodos. Como em muitos momentos, especialmente com o crescimento da influência do Cristianismo, a deficiência foi considerada fruto do pecado ou da impureza, já que o deficiente não apresenta o corpo semelhante ao Criador (PICCOLO; MENDES, 2012), o bom comportamento é visto como importante para redimir o sujeito deficiente.

[...] a literatura está repleta de armadilhas traiçoeiras enredando o deficiente, o diferente, em malhas maniqueístas de bondade e maldade, virtude e pecado, santidade e malícia, feiura e beleza [...]. Ou o mutilado é bom, sábio, virtuoso, heroico – e com isso neutraliza-se, compensa-se, a deficiência –; ou é cruel,

malicioso, covarde, abjeto – e com isso estigmatiza-se a diferença (AMARAL apud FIGUEIRA, 2000, p. 42).

Dessa forma, atitudes são construídas ou perpetuadas, preconceitos são criados, estereótipos são fortalecidos e estigmas são alimentados em algumas histórias que envolvem personagens deficientes.

O romance aqui analisado está situado num momento em que a discussão sobre a inclusão é desenvolvida no Brasil e em muitos outros países. Atualmente, os deficientes frequentam os bancos escolares juntamente com os cidadãos “normais” e, assim, a literatura pode, através das entrelinhas, contribuir para a discussão sobre a questão da deficiência e para a diminuição do preconceito.

O discurso dos agentes sociais

O livro *Extraordinário* apresenta as dificuldades de um menino que nasceu deficiente físico. O discurso dos diversos agentes sociais (médicos, diretor da escola, professores, pais dos outros alunos, colegas de escola, pais do garoto deficiente) vai se impondo no enredo e determinando o que o protagonista pode ou não fazer. No decorrer da trama, observa-se tanto o discurso do modelo médico quanto o do modelo social.

Quando August (o garoto protagonista da obra) nasceu, os médicos afirmaram a seus pais que ele tinha lábios leporinos e algumas outras deficiências, as quais chamaram de “pequenas anomalias” (PALACIO, 2013, p. 14). Nesse relato, a partir do modelo médico, é apresentada como era o corpo do garoto. A descrição de como August era fisicamente dá a ideia de como ele era “diferente”. Assim, causava estranheza em relação ao padrão de normalidade que norteava a compreensão das pessoas em seu entorno e que contribuiu para fortalecer um discurso preconceituoso que persiste até hoje nos casos de deficiência.

Depois de inúmeras cirurgias, a descrição do garoto era esta:

Os olhos dele ficavam cerca de dois centímetros abaixo de onde deveriam, quase no meio das bochechas. [...] Ele não tem sobrancelha nem cílios. O nariz é desproporcionalmente grande para o rosto, e meio largo. A cabeça dele é afundada nas laterais [...]. Diversas cirurgias para corrigir o palato deixaram algumas cicatrizes em volta da boca, e a mais chamativa é um corte irregular que vai do lábio superior até o nariz. Os dentes de cima são pequenos e para fora (PALACIO, 2013, p. 95).

August também apresentava problemas auditivos e precisou usar aparelho para corrigir sua audição. A impressão do garoto sobre si destacava:

De todas as minhas características, as orelhas são o que eu mais detesto. Elas são como minúsculos punhados cerrados nas laterais do meu rosto. Também ficam muito para baixo da cabeça. Parecem uns pedaços de massa de pizza amassados saindo do alto do meu pescoço ou algo assim (PALACIO, 2013, p. 218).

Em razão dessa característica das suas orelhas, August teve problemas para fixar o aparelho auditivo: “como não tenho a orelha, o médico teve que prender os fones em um arco pesado que fica na parte de trás da cabeça” (PALACIO, 2013, p. 219).

Na obra, alguns pais questionam a presença de August na escola alegando que a instituição não era inclusiva e que o garoto não seguiu padrões de inscrição e seleção através de entrevistas, como os demais alunos, portanto, não deveria frequentá-la.

Em carta endereçada ao diretor da escola, uma mãe e um membro do conselho escolar questionaram o processo diferenciado usado para admitir o aluno.

[...] fiquei um pouco incomodada com o fato de, durante o processo de inscrição desse aluno, não ter sido levado em consideração que [...] não é uma escola inclusiva. [...] Por fim, fiquei um pouco desconfortável com o fato de essa criança não ter sido submetida aos mesmos estritos padrões de inscrição (ou seja, entrevista) pelos quais passaram os outros novos alunos (PALACIO, 2013, p. 169-170).

Como no modelo médico entende-se que o problema da deficiência é do indivíduo, quem não se “encaixa” no sistema deve ser retirado e encaminhado para locais especializados. Atualmente, essa padronização ainda é recorrente, apesar de ser ilegal baseada numa política praticada durante muito tempo – a seleção dos melhores – e que persiste no discurso de pais, professores e equipe pedagógica de algumas instituições de ensino. Testes (os chamados “vestibulinhos”) para selecionar os mais aptos fazem parte dos procedimentos da maioria das escolas brasileiras consideradas referência em ensino. Essa conduta encontra eco num sistema educacional que, por meio do Enem (Exame Nacional do Ensino Médio) e dos vestibulares, seleciona os mais capacitados a ingressar nos bancos das universidades.

Até recentemente, os alunos deficientes eram colocados em escolas especiais, como as APAES, consideradas próprias para atender aquela clientela e não “atrapalhar” o desempenho dos demais alunos.

No romance *Extraordinário*, August não tinha uma deficiência cognitiva, mas apresentava uma deficiência física e sua aparência causava estranheza. Com tantos problemas

físicos, sendo submetido a cirurgias periodicamente, o menino iniciou o processo de aprendizagem fora do ambiente escolar: “minha mãe me dá aulas em casa” (PALACIO, 2013, p. 12). August começou a frequentar a escola no quinto ano, para conviver com pessoas da mesma idade e ter uma vida “normal”.

Na semana que vem vou começar o quinto ano. Como nunca estudei em um colégio de verdade, meio que estou total e completamente apavorado. As pessoas acham que não fui à escola por causa da minha aparência, mas não é isso. É por causa de todas as vezes em que fui operado. Vinte e sete desde que nasci. [...]. Foi por isso que meus pais decidiram que seria melhor eu não ir para a escola (PALACIO, 2013, p. 12).

O romance relata que, quando August chegou à escola, o espanto com sua aparência foi geral. Do texto podem ser pinçadas algumas expressões que retratam a reação à aparência do garoto: as pessoas ficavam “chocadas”, “horrorizadas”, “enjoadas”, “assustadas”, “com olhar de pavor” quando o viam.

August tinha características muito diferentes dos demais, mesmo depois de inúmeras cirurgias. Os termos usados para nomear o menino variavam entre “ogro”, “alien”, “garoto rato”, “estranho”, “monstro”, “esquisito”, “máscara de zumbi”, “filme de terror”, “diabo”, “deformado”, “pesadelo”, “tão horroroso”, “praga” e “aberração”.

No começo, foram muitas as dificuldades de entrosamento relatadas por August. Os outros alunos não queriam ficar perto dele (PALACIO, 2013, p. 45). As agruras da convivência com o que é diferente apontam para uma prática que não era comum na escola.

E ficar lá era horrível no começo. Cada aula nova era uma nova oportunidade de as crianças ‘não olharem’ para mim. Elas me espiavam por trás dos cadernos ou quando eu não estava olhando. Evitavam esbarrar em mim a qualquer custo, dando volta e pegando o caminho mais longo, como se eu tivesse algum germe que elas pudessem pegar; como se meu rosto fosse contagioso (PALACIO, 2013, p. 68).

O discurso da obra apresenta o que é dito e o que não é dito. Por isso a reação das pessoas faz parte desse contexto mais amplo que envolve valores e padrões sociais desejados em determinados períodos históricos.

O sonho de August era ser “normal”. O garoto gostava da festa de Halloween porque ela fazia com que se sentisse assim. “Halloween é a melhor festa do mundo. [...]. Posso usar fantasia. Usar máscara. Posso andar por aí como qualquer outra criança fantasiada e ninguém me acha estranho. Ninguém olha para mim duas vezes. Ninguém me nota. Ninguém me reconhece” (PALÁCIO, 2013, p. 80). O garoto acrescenta: “Eu gostaria que todos os dias fossem Halloween. Poderíamos ficar mascarados o tempo todo. Então andaríamos por aí e

conheceríamos as pessoas antes de saber como elas são sem máscaras” (PALACIO, 2013, p. 80).

Logo no início da sua frequência à escola, August fez amizade com alguns alunos. Summer, amiga de August, afirma: “sabe, isso é o que mais gosto em você. Parece que posso lhe contar qualquer coisa” (PALACIO, 2013, p. 7). Aos poucos, os colegas foram se acostumando com a aparência de August e a rejeição diminuiu. Mas o episódio que despertou compaixão e produziu um efeito positivo na turma, mudando a forma de tratamento com August, aconteceu num passeio da escola.

Quando os alunos foram acampar, em uma das atividades organizadas pelo colégio, colegas das séries mais avançadas agrediram August. No confronto, o aparelho auditivo do garoto sumiu. Esse episódio despertou a solidariedade dos colegas de turma. Algumas frases mostram isso: “você é muito bacana e corajoso”, “se precisar ir a algum lugar, fale com a gente que vamos todos juntos” (PALACIO, 2013, p. 277-278). Além de apontar para uma qualidade valorizada pelos adolescentes – a coragem –, a situação despertou o senso de pertencimento. Aquele menino, mesmo desengonçado, passou a ser considerado pelo grupo.

Quando a escola faz a diferença

No modelo social, a política de inclusão, como política pública, serve para nortear a ação das instituições de ensino. Cabe a cada escola, a partir da realidade dos sujeitos concretos, pensar políticas de inclusão.

Desde o início da presença de August na escola, apesar da reação negativa dos pais e do espanto dos colegas, a direção da instituição e os professores procuraram criar um ambiente para que August se entrosasse.

Ainda antes do início do ano escolar, o diretor escolheu alguns colegas da classe de August para acompanhá-lo. “August, achei que seria uma boa ideia você conhecer alguns alunos que estão na sua turma neste ano. Eles podem andar com você pela escola e fazer um reconhecimento da área, por assim dizer” (PALACIO, 2013, p. 27).

Diante das dificuldades e dos preconceitos dos colegas e dos familiares dos alunos, o diretor defendeu o menino. Quando August foi agredido, o diretor sugeriu que os pais do garoto processassem os colegas pela violência (PALACIO, 2013, p. 289).

Para coroar a atitude da escola, algo distinto foi realizado. No encerramento do ano, habitualmente, a escola escolhia os melhores alunos e lhes dava prêmios por seu desempenho acadêmico, na música, nos esportes e na escrita criativa (PALACIO, 2013, p. 304). Mas naquele ano, o diretor da escola quebrou o protocolo da cerimônia de premiação e afirmou que iria premiar também “a força e a coragem de uma pessoa [...]”. Acrescentou o diretor: “Coragem. Bondade. Amizade. Caráter. Essas são as qualidades que nos definem como seres humanos e acabam por nos conduzir à grandeza”. “‘A grandeza’, escreveu Beecher, ‘não está em ser forte, mas no uso correto da força [...]. Grande é aquele cuja força conquista mais corações pela atração do próprio coração’” (PALÁCIO, 2013, p. 305-306).

Essa pessoa era August e ele sabia que estava ganhando o prêmio porque representava os alunos deficientes. O garoto afirma:

É como aquelas pessoas que às vezes você vê e não consegue imaginar como seria estar no lugar delas, seja alguém em uma cadeira de rodas, ou alguém que não pode falar. Eu sei que sou essa pessoa para os outros, talvez para todas as pessoas naquele auditório (PALÁCIO, 2013, p. 308).

Depois da premiação, August agradeceu à mãe por fazê-lo ir para a escola, mesmo contra a vontade. A mãe, que havia sofrido muito desde que o filho nasceu, disse: “você é mesmo extraordinário, August. Você é extraordinário” (PALACIO, 2013, p. 310).

O difícil caminho da inclusão

A Constituição de 1988 (BRASIL, 1988), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996) e o Estatuto do Deficiente (BRASIL, 2013), promulgado recentemente, garantem os mesmos direitos a todos os cidadãos brasileiros, independentemente das diferenças físicas e intelectuais. Todavia, concretamente, os sujeitos que apresentam limitações encontram obstáculos em todos os espaços sociais, inclusive na escola. Em relação às instituições de ensino, o argumento recorrente é que o desempenho dos alunos “normais” é comprometido com a política de inclusão.

Os deficientes são sujeitos de direito, que não precisam de políticas assistenciais, mas de políticas que contribuam para o empoderamento dessa categoria social. Os deficientes têm o direito de estar nas salas de aula de qualquer escola para aprender e se qualificar para o mercado de trabalho.

As obras de literatura são um produto cultural e, portanto, refletem o modo como, no fato social, se dão as representações acerca da deficiência. Nesse sentido, os enredos podem ajudar a diminuir o preconceito ou contribuir para a manutenção da exclusão social dos deficientes.

Antonio Candido reforça a importância do aspecto social na obra literária.

[...] a arte é social nos dois sentidos: depende da ação de fatores do meio, que se exprimem na obra em graus diversos de sublimação; e produz sobre os indivíduos um efeito prático, modificando a sua conduta e concepção do mundo, ou reforçando neles o sentimento dos valores sociais. Isto decorre da própria natureza da obra e independe do grau de consciência que possam ter a respeito os artistas e os receptores de arte (CANDIDO, 2006, p. 30).

A literatura é uma janela para a realidade. Mesmo não tendo como objetivo retratar com exatidão as informações retiradas da vida, ela toca o aspecto mais íntimo das pessoas (o coração), assim, os enredos levam os leitores a se envolverem na trama.

Para Foucault (2004), a escola é um dispositivo disciplinar e, num movimento paradoxal, pode oprimir – como acontece em parte significativa do enredo da obra *Extraordinário* – mas também pode gerar processos de subjetivação que levam a pequenas rupturas, a pequenas emancipações, uma vez que, segundo o filósofo, não existem soluções universais. Atitudes concretas podem mudar a vida de muitos deficientes na realidade em particular.

O que se espera é que um dia tanto o modelo médico como o modelo social sejam superados na abordagem da questão da deficiência e que nasça um novo modelo calcado na noção de ausência (RICHARTZ, 2016). Nesse modelo, os deficientes se constituem como sujeitos no espaço social, criando uma nova subjetividade. A subjetividade da ausência.

Deve haver um momento em que a população, rompendo com todos os vínculos de obediência, terá efetivamente o direito, não em termos jurídicos, mas em termos de direitos essenciais e fundamentais, de romper todos os vínculos de obediência que ela pode ter com o Estado e, erguendo-se contra ele, dizer doravante: é minha lei, é a lei das minhas exigências, é a lei da minha própria natureza de população, é a lei das minhas necessidades fundamentais que deve substituir essas regras da obediência. Escatologia, por conseguinte, que vai tomar a forma do direito absoluto, a revolta, a sedição, a ruptura de todos os vínculos de obediência – o direito à própria revolução. Segunda grande forma de contraconduta (FOUCAULT, 2008, p. 479).

Na obra *Extraordinário*, August encontrou uma forma peculiar de conquistar seu espaço, apesar das dificuldades de aceitação que também eram verdadeiras. No paradoxo aceitação/rejeição, o romance traz à tona a discussão sobre como as pessoas agem em relação

à deficiência. Através das suas conquistas, o indivíduo deficiente conseguiu tirar o foco da sua aparência e ser valorizado por suas habilidades e seus avanços.

A cerimônia de premiação da escola de August simbolizou um momento crucial para o garoto. “Todos começaram a sacar suas câmeras e me fotografar, então o papai juntou a Summer, o Jack e eu para que tirássemos uma foto em grupo. Pusemos os braços nos ombros uns dos outros e, pela primeira vez desde que consigo lembrar, eu não estava pensando no meu rosto” (PALACIO, 2013, p. 309).

Considerações finais

Mesmo que a literatura não tenha como propósito ser o reflexo da realidade, ela ajuda a explicar a realidade e não apenas ilustra os fatos. Em sua narrativa, a literatura apresenta elementos que auxiliam a compreensão do que acontece no cotidiano.

Através da obra *Extraordinário*, é possível acompanhar a experiência de quem vive a situação de ser deficiente. Os diversos agentes sociais têm posturas muitas vezes antagônicas; em algumas situações, acolhem o deficiente, em outras, o excluem. Essa postura paradoxal é própria de uma sociedade que ainda é preconceituosa, que é obrigada pela lei a aceitar o sujeito deficiente e que está aprendendo a conviver com ele.

No romance analisado, o discurso dos agentes sociais está impregnado ora pelo modelo médico, ora pelo modelo social.

O modelo médico emite laudos que são incapazes de alcançar todas as limitações enfrentadas pelos deficientes, mas tem o aval da ciência. No caso do discurso médico e do discurso dos representantes da escola, o conhecimento científico confere maior poder e veracidade às informações, pois são legitimados pela academia. Mesmo sabendo-se que ninguém é perfeito e todos possuem “deficiências”, existe um padrão ou escore estabelecido pelo modelo médico que determina quem é deficiente e há uma preocupação social de criar estruturas para incorporar o sujeito deficiente.

O modelo social, por sua vez, precisa ser superado com urgência, porque as medidas postas por ele são criadas por quem não é deficiente e, muitas vezes, não alcançam as necessidades reais dos sujeitos deficientes. Hoje no Brasil, constitucionalmente, é crime privar o sujeito deficiente da acessibilidade aos espaços e do conhecimento.

A partir da compreensão aqui elaborada, sugere-se a criação de outro modelo de abordagem da questão da deficiência: o da subjetividade da ausência. Nesse modelo, é dada a palavra ao deficiente – o indivíduo que sente a falta de algo.

Na obra *Extraordinário*, August encontrou uma forma de encantar o mundo com suas peculiaridades – tanto que foi homenageado pelo diretor. A subjetividade do sujeito “normal” já está posta. A lei não cria a subjetividade. A ausência permanece. A subjetividade é viabilizada pelo discurso. Esse discurso não é fixo, está em processo de produção e transformação, por isso o contexto histórico e cultural deve ser considerado para que o deficiente possa se empoderar através de novas práticas discursivas.

Algumas ações isoladas são percebidas, como nas atitudes de August, mas estão longe de se constituírem como uma nova subjetividade. O protagonista aponta que, conferindo menos importância à sua aparência, o caminho pode ser construído a partir das pequenas ações. É possível tocar o coração dos colegas, participar ativamente da vida escolar, aprender e ser produtivo.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado, 1988.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Lei de diretrizes e bases da Educação Nacional, Nº 9394/96*. Brasília: MEC, 1996.
- BRASIL. Presidência da República. *Lei complementar nº 142, de 8 de maio de 2013*. Brasília: Casa Civil, 2013. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LCP/Lcp142.htm. Acesso em: 13 jun. 2016
- BRASIL. Presidência da República. *Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015*. Brasília: Casa Civil, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 13 jul. 2016.
- CANDIDO, Antonio et al. *A personagem de ficção*. 9. ed. São Paulo: Perspectiva, 1995. (Coleção Debates).
- CANDIDO, Antonio. *Literatura e sociedade*. 9. ed. rev. e atual. São Paulo: Ed. Ouro sobre Azul, 2006. p. 13-50.
- FIGUEIRA, Emílio. As pessoas com deficiências no contexto da literatura infanto-juvenil e didática. *Mimesis*, Bauru, v. 21, n. 1, p. 39-52, 2000
- FOUCAULT, Michel. *As palavras e as coisas*. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 1995. p. 18.
- FOUCAULT, Michel. *Arqueologia do saber*. Trad. L. F. Baeta Neves. Rio de Janeiro: Ed. Forense Universitária, 1997.
- FOUCAULT, Michel. *Ditos e escritos: ética, estratégias, poder-saber*. Organização Manoel Barros da Motta. Tradução de Vera Lúcia Avellar Ribeiro. Rio de Janeiro: Ed. Forense Universitária, 2003. v. 4.
- FOUCAULT, Michel. *Vigiar e punir*. Petrópolis: Ed. Vozes, 2004.

FOUCAULT, Michel. *Segurança, território, população*: curso dado no Collège de France (1978-1979). São Paulo: Ed. Martins Fontes, 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. *Inclusão social da pessoa com deficiência*: medidas que fazem a diferença - Rio de Janeiro: Ed. IBDD, 2008. Disponível em: <http://www.ibdd.org.br/arquivos/inclusaosocial.pdf>. Acesso em 9 jun. 2016.

PALÁCIO, Raquel Jaramillo. *Extraordinário*. Tradução Raquel Agavino. Rio de Janeiro: Ed. Intrínseca, 2013.

PICCOLO, Gustavo Martins; MENDES, Enicéia Gonçalves. Nas pegadas da história: tracejando relações entre deficiência e sociedade. *Rev. Educ. Espec.*, Santa Maria, v. 25, n. 42, p. 29-42, jan./abr. 2012

RICHARTZ, Terezinha. O discurso da deficiência como “subjetividade da ausência”. *XVII Encontro Nacional da ANPOF*, Aracaju, 17 a 21 de outubro de 2016.

Artigo recebido em janeiro de 2017.

Artigo aceito em abril de 2017.