

Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência¹

Luciana Neves da Silva Bampi²

Dirce Guilhem³

Elioenai Dornelles Alves⁴

A experiência da deficiência faz parte da vida de pessoas que têm doença, lesão ou limitação corporal. A deficiência é compreendida, ainda, como um fato de má sorte pessoal e, do ponto de vista social e político, os deficientes são vistos como minoria. Este estudo pretende contribuir para o aprofundamento dos conhecimentos sobre o tema deficiência. A pesquisa traz nova abordagem do tema: o modelo social. Essa abordagem surgiu como alternativa ao modelo médico da deficiência, que reconhece na lesão, na doença ou na limitação física a causa primeira da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelos deficientes, ignorando o papel da sociedade na sua opressão e marginalização. O estudo permitiu refletir como as dificuldades e barreiras impostas pela sociedade às pessoas, consideradas diferentes, tornam a deficiência uma realidade e retratam a injustiça social e a situação de vulnerabilidade vivida por grupos excluídos.

Descritores: Pessoas com Deficiência; Bioética; Vulnerabilidade; Justiça Social.

¹ Trabalho parte da pesquisa "Qualidade de Vida nos Portadores de Lesão Medular: paraplégicos que se auto-cuidam", Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, DF, Brasil.

² Doutor em Ciências da Saúde, Professor Adjunto, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, DF, Brasil. E-mail: lbampi@unb.br.

³ Pós-Doutor em Bioética e Pesquisa com Seres Humanos, Professor Titular, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, DF, Brasil. E-mail: guilhem@unb.br.

⁴ Doutor em Enfermagem, Professor Titular, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, DF, Brasil. E-mail: elioenai@unb.br.

Social Model: A New Approach of the Disability Theme

The experience of disability is part of the daily lives of people who have a disease, lesion or corporal limitation. Disability is still understood as personal bad luck; moreover, from the social and political points of view, the disabled are seen as a minority. The aim of this study is to contribute to the knowledge about the experience of disability. The research presents a new approach on the theme: the social model. This approach appeared as an alternative to the medical model of disability, which sees the lesion as the primary cause of social inequality and of the disadvantages experienced by the disabled, ignoring the role of social structures in their oppression and marginalization. The study permits reflecting on how the difficulties and barriers society imposed on people considered different make disability a reality and portray social injustice and the vulnerability situation lived by excluded groups.

Descriptors: Disabled Persons; Bioethics; Vulnerability; Social Justice.

Modelo social: un nuevo abordaje para el tema deficiencia

La experiencia de la deficiencia hace parte de la vida de personas que tienen una enfermedad, lesión o limitación corporal. La deficiencia es comprendida, también, como un hecho de mala suerte personal y, del punto de vista social y político, los deficientes son vistos como una minoría. Este estudio pretende contribuir para profundizar los conocimientos sobre el tema deficiencia. La investigación trae un nuevo abordaje del tema: el modelo social. Ese abordaje surgió como una alternativa al modelo médico de la deficiencia, que reconoce en la lesión, en la enfermedad o en la limitación física la causa principal de la desigualdad social y de las desventajas experimentadas por los deficientes, ignorando el papel de la sociedad en su opresión y marginalización. El estudio permite reflexionar como las dificultades y barreras impuestas por la sociedad a las personas consideradas diferentes tornan la deficiencia una realidad y retratan la injusticia social y la situación de vulnerabilidad vivida por grupos excluidos.

Descriptorios: Personas con Discapacidad; Bioética; Vulnerabilidad; Justicia Social.

Introdução

A experiência da deficiência faz parte da vida de pessoas que têm doença, lesão ou limitação corporal. Contudo, esse tema é ainda pouco estudado e recebe poucos incentivos para pesquisa no mundo e também no Brasil. A deficiência continua a ser largamente compreendida como um fato do azar ou de má sorte pessoal⁽¹⁾ e, do ponto de vista social e político, os deficientes são vistos como minoria. Por esses motivos, praticamente inexistente literatura produzida sobre o tema.

No Brasil, as pesquisas se concentram nas áreas técnicas da biomedicina, da psicologia do desenvolvimento ou da educação especial. Este estudo pretende contribuir para o aprofundamento dos conhecimentos sobre a

deficiência. A pesquisa traz nova abordagem sobre o tema: o modelo social. Para esse modelo, a deficiência é fruto das desvantagens ou restrições provocadas pela organização social contemporânea que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da sociedade⁽²⁾.

O modelo social da deficiência estruturou-se em oposição ao modelo médico da deficiência, que reconhece na lesão, na doença ou na limitação física a causa primeira da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelos deficientes, ignorando o papel das estruturas sociais para a sua opressão e marginalização⁽³⁾. Entre o modelo social e o modelo médico há diferença na lógica de causalidade da deficiência. Para o modelo social,

a sua causa está na estrutura social. Para o modelo médico, no indivíduo⁽⁴⁾. Em síntese, a ideia básica do modelo social é que a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas uma questão da vida em sociedade, o que transfere a responsabilidade pelas desvantagens das limitações corporais do indivíduo para a incapacidade da sociedade em prever e se ajustar à diversidade⁽⁵⁾.

A compreensão mais aprofundada sobre o tema poderá auxiliar para a inserção familiar, laboral e social do deficiente e melhorar sua qualidade de vida*, o que justifica a realização de estudos nessa área.

O conceito

Indivíduos com alterações físicas, sensoriais e cognitivas, formando juntos uma categoria denominada deficientes, é uma ideia contemporânea. Historicamente, a classificação era realizada de acordo com as alterações físicas ou mentais das pessoas. Elas eram descritas como aleijadas, surdas, cegas e loucas. O conceito deficiência foi cunhado na primeira metade do século XX para caracterizar, coletivamente, esses indivíduos⁽⁶⁾.

Esse, contudo, ainda é um tema pouco estudado. A deficiência necessita ser mais bem compreendida e o deficiente ser tratado como ser humano com direitos e deveres, um cidadão. Da mesma forma, o tema precisa ser discutido pela sociedade e essa discussão deve se refletir nas políticas públicas de apoio ao deficiente. Essa mudança se inicia com o entendimento do que se define por deficiência e como a sociedade pode ser responsável por ela⁽⁷⁻⁸⁾. Esse debate enfrenta muitas barreiras, uma delas diz respeito à terminologia a ser usada quando se aborda o tema.

Na saúde, na educação e até mesmo nos critérios de avaliação para receber benefícios do governo, há diferentes definições para deficiência. Regra geral, deficiência pressupõe a existência de variações de algumas habilidades que sejam qualificadas como restrições ou lesões. O que inexistente, no entanto, é consenso sobre quais variações de habilidades e funcionalidades caracterizariam deficiências. Há pessoas com lesões que não experimentam a deficiência, assim como existem pessoas com expectativa de lesões que se consideram deficientes. Traçar a fronteira entre essas diversas expressões da diversidade humana é exercício intelectual no limite de diferentes saberes, em especial entre o conhecimento médico e as ciências sociais. Essa

variedade de interpretações e experiências, em torno do corpo e da relação desse com o ambiente social, perpassa grande parte das discussões contemporâneas sobre deficiência e justiça social⁽⁹⁾.

O modelo médico, ainda hegemônico, aborda a deficiência por meio de um conjunto de teorias e práticas assistenciais em saúde que pressupõe relação de causalidade entre a lesão ou a doença e a experiência da deficiência. A deficiência, nesse modelo, é a expressão de uma limitação corporal do indivíduo para interagir socialmente⁽⁹⁾.

A ideia de deficiência é frequentemente relacionada a limitações naquilo que se considera como habilidades básicas para a vida social. Não é fácil, contudo, determinar quais são essas habilidades. Nos debates sobre o tema elas se referem à mobilidade, à comunicação, à interação social, à cognição e ao uso dos sentidos. Outra condição para caracterizar uma variação de habilidade como deficiência é que essa se expresse no corpo como um estado permanente ou de longa duração. Entretanto, as habilidades para executar diferentes tarefas não são distribuídas igualmente na população. Definir a variação de habilidade a ser considerada como uma lesão ou como uma restrição é, fundamentalmente, julgamento de valor. O fato é que, apesar de a maioria das definições de deficiência se basear em variações corporais, qualificadas como lesões, os dois conceitos (lesões e deficiência) não são sinônimos⁽⁹⁾.

No intuito de responder à necessidade de conhecer mais sobre as consequências das doenças, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1976, publicou a *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* (ICIDH)⁽¹⁰⁾. Os objetivos da OMS foram transpor a lógica classificatória da Classificação Internacional de Doenças (CID) para o campo das lesões e da deficiência, de forma a incluir as consequências de doenças crônicas e debilitantes e sistematizar a linguagem biomédica relativa às lesões e à deficiência⁽¹¹⁾. De acordo com esse marco conceitual, *impairment* (deficiência) foi descrita como a perda ou a anormalidade em órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo, *disability* (incapacidade) foi caracterizada como a consequência da deficiência do ponto de vista de rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades essenciais à vida diária, e *handicap* (desvantagem) refletia a adaptação do indivíduo ao meio ambiente, resultante da deficiência e da incapacidade⁽¹⁰⁾.

* Para conhecer dados de pesquisa sobre a qualidade de vida, em pessoas com deficiência, ver: Bampi LNS, Guilhem D, Lima DD. Qualidade de Vida em Pessoas com Lesão Medular Traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. Rev. Bras. Epidemiol. 2008; 11(1): 67-77.

A ICIDH descrevia, como sequência linear, as condições decorrentes da doença: Doença → Deficiência → Incapacidade → Desvantagem⁽¹²⁾. O processo de revisão da ICIDH apontou suas principais fragilidades: a falta de relação entre as dimensões que a compunham e a não abordagem de aspectos sociais e ambientais. Assim, após várias versões e numerosos testes, em maio de 2001, a Assembléia Mundial da Saúde aprovou a *Internacional Classification of Functioning Disability and Health*⁽¹³⁾. A versão em português foi traduzida pelo Centro Colaborador da OMS no Brasil, sob o título Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁽¹⁴⁾.

A CIF descreve a funcionalidade e a incapacidade, relacionadas às condições de saúde. Identifica o que uma pessoa pode ou não pode fazer na sua vida diária, tendo em vista as funções dos órgãos ou dos sistemas e as estruturas corporais, assim como as limitações de atividades e da participação social no meio ambiente onde a pessoa vive⁽¹⁵⁾.

Diferentemente da ICIDH, que propunha a compreensão da deficiência por meio de um modelo unicausal baseado na doença, o modelo CIF é multicausal e está baseado na funcionalidade, que cobre os componentes de funções e estruturas do corpo, atividade e participação social. Segundo esse modelo, a incapacidade é resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo, a limitação de suas atividades, a restrição à participação social e os fatores ambientais que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho das atividades e da participação⁽¹⁶⁾.

A CIF é baseada, portanto, em abordagem biopsicossocial que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais. Assim, na avaliação de uma pessoa deficiente, esse modelo destaca-se do biomédico, baseado no diagnóstico etiológico da disfunção, evoluindo para um modelo que incorpora as três dimensões: a biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social. Nesse modelo, cada nível age sobre e sofre a ação dos demais, sendo todos influenciados pelos fatores ambientais⁽¹⁶⁾.

O objetivo pragmático da CIF é fornecer linguagem padronizada e um modelo para a descrição da saúde e dos estados relacionados à saúde, permitindo a comparação de dados entre países, serviços de atenção à saúde, bem como o acompanhamento no tempo. No entanto, os conceitos apresentados na classificação apoiam um novo paradigma para pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade: elas não são apenas uma

consequência das condições de saúde/doença, mas são determinadas também pelo contexto do meio ambiente físico e social, pelas diferentes percepções culturais e atitudes em relação à deficiência, pela disponibilidade de serviços e de legislação⁽¹²⁾. A CIF reflete a ideia de que a deficiência é o resultado de interação de habilidades, capacidades e meio ambiente⁽¹³⁾.

A mudança na abordagem da OMS foi fruto de mais de vinte anos de luta das comunidades de deficientes. O modelo ICIDH foi muito criticado por esses grupos e pelos acadêmicos defensores da abordagem social, porque tinha a doença como ponto de partida para a discussão da deficiência, ou seja, era necessário um desvio do padrão considerado normal pela sociedade para que existisse a deficiência⁽¹¹⁾. Além do fundamento pejorativo do conceito de *handicap*, que em inglês deriva da expressão *cap in had* (boné na mão) e queria dizer que a pessoa (deficiente) necessitava pedir esmolas para poder sobreviver⁽¹⁾.

A CIF propõe um sistema de avaliação que relaciona funcionamentos aos contextos sociais, demonstrando que é possível uma pessoa ter lesões sem ser deficiente (um lesado medular em ambientes passíveis ao uso da cadeira de rodas, por exemplo). Assim como é possível alguém ter expectativas de lesões e já ser socialmente considerado como deficiente (um diagnóstico preditivo de doença genética, por exemplo). A classificação deixou de se basear em consequências de uma doença para avaliar componentes de saúde⁽⁹⁾.

O contexto de saúde e doença foi um dos pontos de partida para a avaliação da deficiência no modelo CIF, mas foi enfatizada a importância de outros domínios para a compreensão desse fenômeno⁽¹⁷⁾.

Estudiosos afirmam que a CIF pode ser usada em muitos setores que incluem saúde, educação, previdência social, medicina do trabalho, estatísticas, políticas públicas, entre outras^(12,15,18). Uma das vantagens apontadas para a adoção do modelo é a possibilidade de uniformizar conceitos, o que permite a comunicação entre pesquisadores, gestores, profissionais de saúde, organizações da sociedade civil e usuários em geral. Um dos campos mais explorados para a aplicação da CIF tem sido a área de medicina física e reabilitação, no que concerne ao acompanhamento do estado de saúde dos indivíduos em tratamento. No entanto, a adoção da CIF na área de saúde pública pode fornecer as bases para políticas e iniciativas mais abrangentes e resolutivas em relação à população deficiente⁽¹²⁾.

Por algum tempo evitou-se o uso do termo deficiente para se referir às pessoas que experimentavam a

deficiência. Acreditava-se que se tratava de um termo que causava estigma. Como alternativa, utilizava-se pessoa portadora de necessidades especiais, pessoa portadora de deficiência ou, mais recentemente, pessoa com deficiência, termos que tinham como objetivo destacar a importância da pessoa antes da deficiência. No entanto, pessoas que preferem o reconhecimento da identidade na deficiência utilizam o termo deficiente. Essas pessoas seguem princípios semelhantes ao uso do termo negro para fazer referência aos de cor preta ou parda⁽¹⁹⁾, embora o reconhecimento dessa identidade, dessa realidade biológica, esconda funções sociais e injustiças que subjazem à designação das pessoas nesse grupo⁽¹⁾.

Para Wendell*, o entendimento do que se constitui deficiência apresenta variações. As definições de deficiência oficialmente aceitas (órgãos governamentais e serviços sociais) são determinadas pela quantidade de assistência que essas pessoas recebem. Na realidade norte-americana, isso inclui assistência econômica, educação, habilitação e reabilitação, obtenção de equipamento, modificações no lar, contratação de pessoal especializado para os cuidados e até a obtenção de suprimentos médicos e, ainda, para os deficientes desempregados, alimentação e moradia. A assistência também pode incluir formas especiais de transporte ou o adesivo que permite estacionar em vaga reservada⁽¹⁾. Já a definição de deficiência socialmente aceita determina o reconhecimento do deficiente por amigos, membros da família e colegas de trabalho. O reconhecimento da deficiência é importante não somente para que o deficiente possa receber ajuda dessas pessoas, mas, também, pelo reconhecimento e confirmação da realidade por ele próprio, o que é importante para mantê-lo ancorado social e psicologicamente em uma comunidade. Definir-se deficiente afeta a identidade da pessoa. Ela passa a entender que não está sozinha e que pertence a um grupo, mas, ao mesmo tempo, compreende que carrega o estigma de pertencer a esse grupo⁽¹⁾.

Para Diniz**, a deficiência deve ser entendida como um conceito amplo e relacional. É deficiência toda e qualquer forma de desvantagem resultante da relação

do corpo, com lesões, e a sociedade. Lesão, por sua vez, engloba doenças crônicas, desvios ou traumas que, na relação com o meio ambiente, implica em restrições de habilidades consideradas comuns às pessoas com a mesma idade e sexo em cada sociedade⁽⁴⁾.

Oliver*** critica o conceito pessoa com deficiência, pois considera que essa visão liberal e humanista vai de encontro à realidade tal como ela é experimentada pelos deficientes que sustentam ser a deficiência parte essencial da constituição de suas identidades e não meramente um apêndice. Nesse contexto, para o autor, não faz sentido falar sobre pessoas e deficiência separadamente, pois os deficientes demandam aceitação como são, isto é, como deficientes⁽⁵⁾.

A definição de deficiência não está relacionada à falta de um membro, nem à redução da visão ou da audição. O que a caracteriza são as dificuldades que as pessoas com alguma alteração física ou mental encontram em se relacionar ou se integrar na sociedade⁽²⁰⁾. A deficiência não deve ser entendida como sinônimo de doença, pois é fenômeno social que surge com maior ou menor incidência a partir das condições de vida de uma sociedade, de sua forma de organização, da atuação do Estado, do respeito aos direitos humanos e dos bens e serviços disponíveis para a população⁽²¹⁾.

Na opinião de um pesquisador⁽²²⁾, para se compreender o que é deficiência, não basta olhar para aquele que é considerado deficiente, buscando no seu organismo ou no comportamento atributos ou propriedades que possam ser identificados como sendo a própria deficiência, ou algum correlato dela. É necessário olhar para o contexto, no qual, com o seu sistema de crenças e valores e com a dinâmica própria de negociação, alguém é identificado e tratado como deficiente. Esse contexto condiciona o modo de tratamento da pessoa deficiente e por esse é condicionado.

Na discussão terminológica sobre deficiência, é possível identificar duas grandes tendências: a estadunidense, pautada em plataforma de direitos civis, que adota o conceito pessoa com deficiência ou pessoa portadora de deficiência, e a britânica, baseada no modelo social da deficiência, que prefere utilizar a forma pessoa deficiente ou deficiente⁽⁴⁾.

* Susan Wendell é filósofa canadense que desenvolveu uma doença crônica, encefalite miálgica, que cursa com dores intensas e fadiga extrema. A experiência de ser deficiente foi explorada e analisada de forma muito original em seu livro, de 1996, *The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability*.

** Débora Diniz é antropóloga brasileira, professora da Universidade de Brasília, pioneira nos estudos sobre deficiência no Brasil. Dentre outros escritos da autora, é importante conhecer o livro *O Que é Deficiência* (2007).

*** Michel Oliver é sociólogo pioneiro do modelo social. Ele é tetraplégico devido a uma lesão medular, desde 1962. Escreveu outros livros e artigos, além dos citados no presente artigo, dentre eles destacam-se: *Social Work with Disabled People* (1983) e *Walking into Darkness: The Experience of Spinal Injury* (1988).

Na Legislação Brasileira (Lei 7.853/1989; Decreto 3.298/1999), a nomenclatura utilizada é pessoa portadora de deficiência e é assim designada "a pessoa que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividades"⁽²³⁾. A Lei enquadra a pessoa portadora de deficiência nas seguintes categorias: deficiência física, auditiva, visual, mental e múltipla.

Os estudos sobre deficiência

Na Inglaterra, os estudos sobre deficiência são área sólida de pesquisa e ensino, em especial nas universidades britânicas. Os estudos sobre deficiência definem-se, preferencialmente, por pesquisas e ações na interface das ciências humanas e da saúde, sendo a maioria dos pesquisadores oriundos das ciências sociais⁽⁷⁾.

No Brasil, praticamente inexistiu produção intelectual sobre deficiência, sendo essa uma nova área para pesquisas e intervenções em saúde pública. A ideia de deficiência como interação complexa existente entre o corpo com uma lesão e um ambiente pouco adequado às restrições de habilidades corporais causadas pela lesão, torna o conceito de deficiência algo além da simples desigualdade causada pela diferença corporal⁽⁴⁾.

Até a segunda metade da década de 1990, o modelo médico dominava as definições de deficiência. Os levantamentos demográficos, que reuniam informações sobre deficiência no Brasil, desde o final do século XIX, e os textos legais que tratavam do assunto, ao longo do século XX, refletiam a visão de que a deficiência se definia por um conjunto específico de defeitos corporais. Embora isso ainda ocorra, a exemplo da definição de deficiente, adotada pela legislação brasileira, em alguns casos verifica-se tendência de se compreender a deficiência a partir de um novo modelo, o modelo social, que se reflete, por exemplo, nas modificações dos questionários para levantamento de dados do Censo Demográfico 2000 e na interpretação da legislação de atenção aos deficientes^(4,19).

O modelo social da deficiência

O modelo social é abordagem que surgiu, nos anos 1960, no Reino Unido, e provocou reviravolta nos modelos tradicionais de compreensão da deficiência ao retirar do indivíduo a origem da desigualdade, experimentada pelos deficientes, e devolvê-la à sociedade. É uma corrente teórica e política que se contrapõe ao modelo médico dominante⁽⁵⁾.

O modelo social é discussão extensa sobre políticas de bem-estar e de justiça social para os deficientes. Os

primeiros estudiosos do modelo eram deficientes, na sua maioria homens, institucionalizados devido a lesões físicas e que estavam inconformados com a situação de opressão na qual viviam⁽³⁾.

Os argumentos que deram origem ao modelo resumiam-se basicamente a dois aspectos: o primeiro referia-se ao fato de que o corpo ser lesado não determinaria, tampouco explicaria, o fenômeno social e político da subalternidade dos deficientes. Explicar que a situação de opressão sofrida pelos deficientes é devida às perdas de habilidades, provocadas pela lesão, é confundir lesão com deficiência. Para os estudiosos, deficiência é fenômeno sociológico e lesão é expressão biológica. O significado da lesão como deficiência é processo estritamente social. Nessa linha de raciocínio, a explicação para o baixo nível educacional ou para o desemprego de um deficiente não deveria ser buscada nas restrições provocadas pela lesão, mas nas barreiras sociais que limitam a expressão de suas capacidades (potencialidades). A retirada da deficiência do campo da natureza e sua transferência para a sociedade foi uma mudança teórica revolucionária⁽³⁾.

O segundo argumento apontava que, por ser a deficiência um fenômeno sociológico e não algo determinado pela natureza, a solução para os conflitos envolvidos não deveria estar centrada na terapêutica, mas na política. Os primeiros teóricos do modelo social definiam-se em oposição a todas as explicações individualizantes da deficiência. A deficiência não deveria ser entendida como um problema do indivíduo, uma trajetória pessoal, mas como consequência dos arranjos sociais pouco sensíveis à diversidade⁽³⁾.

Com a adoção do modelo social, a deficiência deixa de ser um problema trágico, de ocorrência isolada de alguns indivíduos menos afortunados, para os quais a única resposta social apropriada é o tratamento médico (modelo médico), para ser abordada como uma situação de discriminação coletiva e de opressão social para a qual a única resposta apropriada é a ação política⁽²⁴⁾.

Essa mudança de perspectiva não significou, no entanto, que os teóricos do modelo social não reconhecessem a importância dos avanços biomédicos para o tratamento ou melhoria do bem-estar corporal dos deficientes. Ao contrário, novas técnicas de tratamento proporcionadas pelos avanços biomédicos foram bem-vindas. Havia, contudo, forte resistência ao amplo processo de medicalização sofrido pelos deficientes. Pelo fato de estarem lidando com um fenômeno sociológico, para os teóricos do modelo social os esforços deveriam concentrar-se em modificar as

estruturas que provocavam ou reforçavam a deficiência, ao invés de apenas tentar curar, tratar ou eliminar as lesões ou incapacidades⁽⁵⁾.

Na década de 1970, surge a primeira organização de deficientes com objetivos eminentemente políticos e não apenas assistenciais, *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). Originalmente, a UPIAS propôs algumas definições que explicitavam o efeito da exclusão social na produção da deficiência: "Lesão é a ausência parcial ou total de um membro, órgão ou existência de um mecanismo corporal defeituoso; Deficiência é a desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social"⁽²⁾. Com o surgimento do modelo social, a ênfase dada às limitações físicas do modelo médico foi revista e, com isso, se abriu grande debate sobre as limitações do vocabulário usado para descrever a deficiência. A intenção era destacar que não havia, necessariamente, relação direta entre lesão e deficiência, transferindo o debate sobre saúde para o terreno da organização social e política. Lesão seria uma característica corporal, como o sexo, a cor da pele, ao passo que deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas em função de uma sociedade que se organiza de maneira que não permite incluí-las na vida cotidiana. É possível uma pessoa ter lesão e não experimentar a deficiência, a depender do quanto a sociedade esteja ajustada para incorporar a diversidade humana⁽¹⁹⁾. Jenny Morris*, exemplificando esse fato, argumenta que não poder caminhar é uma expressão da lesão. A deficiência se configura na inacessibilidade imposta às pessoas que usam uma cadeira de rodas⁽²⁵⁾. O resultado dessa revisão na semântica dos conceitos foi uma separação radical entre lesão e deficiência. A primeira representa o objeto da discussão sobre saúde, enquanto a segunda é uma questão da sociedade, dos direitos e da justiça⁽¹⁹⁾.

De modo geral, o modelo médico exige grande afastamento dos padrões sociais de normalidade para considerar uma pessoa deficiente. Os critérios utilizados para definir a deficiência têm como referência a perda completa de certos órgãos ou funções. A identificação da deficiência é feita levando-se em conta características isoladas desses órgãos e funções e comparando-as a limites estabelecidos para cada uma delas. Tem-se, com isso, critérios que estabelecem, para órgãos

ou funções comprometidas, os limites da deficiência como, por exemplo, patamares mínimos de acuidade visual, capacidade auditiva, que podem ser avaliados isoladamente, bem como separados das necessidades impostas pelas características sociais de cada pessoa. A combinação da existência de uma condição de saúde abaixo de um padrão abstrato de normalidade e a persistência dessa condição no tempo permite ao modelo médico diferenciar doença e deficiência.

Assim, no âmbito médico, muitas doenças são entendidas como situações temporárias e, embora algumas pessoas tenham uma condição de saúde inferior pelos critérios de normalidade, essas pessoas doentes não são consideradas deficientes, porque a redução de capacidade é apenas temporária e não permite definir uma identidade. A deficiência, na abordagem médica é uma situação irreversível, uma condição permanente. Por exemplo, ser cego é uma condição permanente para uma pessoa que nasceu cega, portanto, essa pessoa é considerada deficiente. Já a pessoa que não enxerga por uma inflamação ocular grave é uma pessoa doente, pois sua situação é temporária⁽¹⁹⁾.

Na lógica do modelo social não se faz a distinção entre doença e deficiência, porque se entende que os ajustes requeridos pela sociedade, para que ela contemple a diversidade humana, independem do fato de a pessoa ser doente ou deficiente e de quanto tempo a sua condição corporal irá se manter. Se uma pessoa que usa uma cadeira de rodas, enquanto se recupera de uma fratura nas pernas, necessita dos mesmos ajustes no sistema de transporte que uma pessoa permanentemente incapacitada de caminhar, por que separá-las em grupos diferentes?⁽³⁾.

O modelo médico, ao não reconhecer que pessoas doentes também experimentam a deficiência, exclui do atendimento pelas políticas públicas grande parcela da população. Na realidade, no Brasil, essa parcela da população vem sendo historicamente excluída, pois os critérios médicos foram usados na definição de deficiência adotada pelos formuladores de políticas sociais nos anos 1980 e, ainda hoje, continuam sendo utilizadas⁽⁷⁾.

A adoção do modelo social traz como consequência a compreensão de que as pesquisas e as políticas públicas, direcionadas à deficiência, não podem concentrar-se apenas nos aspectos corporais dos indivíduos para identificar a deficiência. Além disso, ao separar a deficiência da lesão, o modelo social abre espaço para

* Jenny Morris é escritora e pesquisadora, na Inglaterra. Ela é deficiente e esteve presente nos estudos sobre deficiência desde os seus primórdios. Foi uma das autoras que demonstrou as particularidades da deficiência entre as mulheres e analisou a experiência reprodutiva de mulheres deficientes. Dentre suas obras, cita-se *Able lives: women's experience of paralysis* (1989) e *Independent lives? community care and disabled people* (1993).

mostrar que, a despeito da diversidade de lesões, há um fator que une as diferentes comunidades de deficientes em torno de um projeto político único: a experiência da exclusão. Todos os deficientes experimentam a deficiência como restrição social, não importando se essas restrições ocorrem em consequência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social, da inabilidade da população em geral para utilizar a linguagem de sinais, da falta de material em braille ou das atitudes públicas hostis das pessoas que não têm lesões corporais visíveis⁽⁵⁾.

Considerações finais

No Brasil, as condições de vida das pessoas que experimentam a deficiência são praticamente

desconhecidas, pois a maioria dos deficientes ainda vive na esfera privada, reclusos em seus lares ou em instituições. A sociedade e o Estado pouco sabem das necessidades e dificuldades enfrentadas por essas pessoas.

Espera-se que o conhecimento proporcionado por este estudo permita ampliar o entendimento do que seja deficiência. Da mesma forma, este trabalho poderá vir a se somar às vozes que, ainda tímidas, procuram expor a condição de desigualdade, mas não de inferioridade dessas pessoas. Sujeitos diferentes na aparência, na capacidade, na forma de pensar e ver a vida, mas, na essência, seres humanos iguais a todos os outros, com idênticos direitos e deveres. Espera-se, também, que esse estudo seja mais uma ferramenta que provoque mudanças na forma de pensar e encarar a deficiência no Brasil.

References

1. Wendell S. *The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge; 1996.
2. Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation; 1976.
3. Abberley P. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disabil, Handicap Soc* 1987;2(1):5-21.
4. Diniz D. O modelo social da deficiência: a crítica feminista. *SérieAnis* 28, Brasília, LetrasLivres; 2003. Available from: [http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28\(diniz\)deficienciafeminismo.pdf](http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28(diniz)deficienciafeminismo.pdf)
5. Oliver M. *The Politics of Disablement*. London: MacMillan; 1990.
6. Silvers A. Formal Justice. In: Silvers A, Wasserman D, Mahowald M, (editors). *Disability, Difference, Discrimination: perspectives on justice in bioethics and public policy*. New York: Rowman & Littlefield Publishers, 1998. p. 13-146.
7. Bampi LNS. *Percepção de Qualidade de Vida de Pessoas com Lesão Medular Traumática: uma forma de estudar a experiência da deficiência*. [Tese de Doutorado]. Brasília (DF): Universidade de Brasília/UnB; 2007.
8. Bampi LNS, Guilhem D, Lima DD. Qualidade de Vida em Pessoas com Lesão Medular Traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. *Rev. Bras. Epidemiol.* 2008; 11(1): 67-77.
9. Medeiros M, Diniz D, Squinca F. *Estudo do Programa Brasileiro de Transferências de Renda para a População com Deficiência e suas famílias no Brasil: uma análise do Benefício de Prestação Continuada*. Texto para discussão nº 1184. Brasília: IPEA; 2006.
10. Amiralin MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EFS, Pasqualin L. Conceituando Deficiência. *Rev Saúde Pública*. 2000;34(1):97-103.
11. Diniz D. *O Que é Deficiência*. São Paulo: Brasiliense; 2007. (Col. Primeiros Passos, 324).
12. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiol.* 2005;8(2):187-93.
13. World Health Organization (WHO). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: World Health Organization; 2001.
14. Organização Mundial da Saúde. [Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais.]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.
15. Battistella LR, Brito CMM. Tendências e Reflexões: Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). *Acta Fisiátrica* 2002;9(2):98-101.
16. World Health Organization (WHO). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF*. [WHO/EIP/GPE/CAS/01.3]. Genebra; 2002.
17. Imrie R. *Demystifying Disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health*. *Sociol Health Illness* 2004;26(3):287-305.
18. Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Acta Fisiátrica* 2003;10(1):29-31.
19. Medeiros M, Diniz D. Envelhecimento e Deficiência. *SérieAnis* 36, Brasília, LetrasLivres; 2004. Available from: [http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa36\(medeirosdiniz\)idososdeficiencia.pdf](http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa36(medeirosdiniz)idososdeficiencia.pdf)
20. Araújo LAD. *Proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência*. *Série Legislação em Direitos Humanos*, v. 3. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos/Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE); 2003.
21. Maior IMML. Saúde. In: Instituto Paradigma. *É perguntando que se aprende: a inclusão das pessoas com deficiência*. Instituto Paradigma. São Paulo: Áurea Editora; 2005. p. 25-30.

22. Omote S. Perspectivas para conceituação de deficiências. *Rev Bras Educ Esp*. 1996; 2(4): 127-35.
23. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 (BR). Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Brasília*; 25 out. 1989. p. 1920.
24. Oliver M, Barnes C. *Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman; 1998.
25. Morris J. Impairment and Disability: constructing an ethics of care that promotes human rights. *Hypathia* 2001;16(4):5-7.

Recebido: 24.7.2009

Aceito: 8.4.2010

Como citar este artigo:

Bampi LNS, Guilhem D, Alves ED. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. jul-ago 2010 [acesso em: / /];18(4):[09 telas]. Disponível em: _____

URL

dia | mês abreviado com ponto | ano