

■ DOSSIÊ - RESENHAS

■ O que é deficiência? A história de um conceito em disputa

 Alberto Maia Araújo *

Resumo: Os estudos sobre deficiência apoiados nos discursos das Ciências Sociais emergiram no Reino Unido nos anos 1970. Esses teóricos pioneiros defendiam que a deficiência não é mais uma simples expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa, mas um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente, que deveria ser narrado não apenas pelos saberes biomédicos. Assim como outras formas de opressão pelo corpo, tais como o sexismo ou o racismo, os estudos sobre deficiência descortinam uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega corpos que não correspondem ao que o poder hegemônico considerado como belo, aceitável e ajustado.

Palavras-chave: Deficiência. Segregação. Estudos Culturais. Débora Diniz.

* Alberto Maia Araújo é graduado em História pelo Centro Universitário de Brasília (UniCeub), graduando em Pedagogia (UnB) e membro do Círculo vigotskiano - Grupo de Estudos em Teoria Histórico-Cultural. Contato: eusoualbertomaia@gmail.com

Ser uma pessoa com deficiência é uma das múltiplas formas corporais de ser e estar no mundo e também uma forma perversa de experienciar o cerceamento de acesso aos mais variados bens culturais. A deficiência não deve significar tragédia pessoal, pois não existem sentenças biológicas fatalista a alguém por possuir uma peculiaridade no desenvolvimento, o que há são contextos sociais pouco sensíveis à compreensão da diversidade corporal como uma diferença que caracteriza os humanos. É pautado nessa premissa que o livro de Débora Diniz *O que é deficiência* (2007), publicado pela Coleção Primeiros Passos, versa sobre as transformações do conceito de deficiência ao longo do século XX e inícios do século XXI (Figura 1). A autora tem formação - graduação, mestrado e doutorado - em Antropologia, é professora na Universidade de Brasília, pesquisadora, ensaísta, e documentarista. Seus principais interesses investigativos se concentram nas temáticas de bioética, feminismo, direitos humanos e saúde.

A centralidade da obra está no que diz respeito à transição do conceito de deficiência do modelo médico para o modelo social, colocando em questão a deficiência como uma formulação teórica complexa que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa que a possui. Para tal, o livro perpassa por inúmeros debates sobre essas questões, na defesa de que a deficiência precisa ser descrita em termos políticos e não mais estritamente diagnósticos ou biológicos. A obra é dividida em quatro capítulos que versam desde o modelo social da deficiência até os debates sobre o cuidado com as pessoas que a possuem. São eles: Modelo social da deficiência; Os estudos sobre deficiência; A revisão do modelo médico; Deficiência, feminismo e cuidado.

Para os precursores dos estudos sobre a deficiência, localizados no Reino Unido entre o final dos anos 1960 e início dos anos 1970, as produções acadêmicas referentes ao tema estavam carregadas de violência e de eufemismos discriminatórios, para tal, esse movimento crítico travou uma luta epistemológica para levar as teorizações sobre deficiência ao campo dos estudos culturais e de identidade. Para eles a deficiência deveria ser analisada por ponto de vista político-social visando negociações políticas, justiça social e bem estar.

Para falar sobre os movimentos sociais e os estudos que envolvem a deficiência é central rememorar a importância da Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Upias), criada em 1972. O surgimento desta entidade não se deu apenas para ser um local de e para pessoas com deficiência, mas centralmente para articular uma resistência política e intelectual ao modelo médico, que a considerava como uma consequência natural da lesão em um corpo que deveria ser objeto apenas de cuidados biomédicos visando correções e adaptações em detrimento de um corpo considerado normal.

Em princípio a Upias tinha como objetivo questionar essa compreensão tradicional da deficiência: diferentemente das abordagens biomédicas a deficiência não deveria ser entendida apenas como um problema individual, uma tragédia pessoal, mas sim como uma questão eminentemente social. Nesse sentido, Oliver, Abberley, Finkelstein, intelectuais com deficiência e membros da Upias, constataram que a experiência da deficiência não era resultado de suas lesões, mas do ambiente hostil a diversidade física que possuíam.

Figura 1. Capa da obra analisada



Fonte: Internet.

A gramática da deficiência foi refeita após a emergência e consolidação da Upias em 1976, a mais importante conquista política da entidade foi redefinir os conceitos de lesão e deficiência em termos sociológicos, e não mais estritamente biomédicos. Portanto, para a Upias, a lesão seria um dado corporal isento de valor, ao passo que a deficiência seria o resultado da interação de um corpo com lesão a uma sociedade discriminatória. A definição da Upias provocou, a época, um extenso debate sobre as limitações do vocabulário biomédico para descrever a deficiência que representou a primeira tentativa de autoclassificação dos movimentos de pessoas com deficiência.

Em síntese, a defesa principal da Upias era a denúncia de que a opressão não era resultado da lesão, mas de ordenamentos sociais excludentes. Lesão era uma expressão da biologia humana isenta de sentido, ao passo que a deficiência era resultado da discriminação social. Portanto, era necessário assumir a deficiência como uma questão sociológica, retirando-a do controle discursivo dos saberes biomédicos. Em síntese, o modelo social definia a deficiência não como uma desigualdade natural, mas como uma opressão exercida sobre o corpo com deficiência.

Assim, as alternativas para romper com o ciclo de segregação e da opressão não deveriam ser buscadas nos recursos biomédicos, mas especialmente na ação política capaz de denunciar a ideologia que oprimia as pessoas com deficiência. A ideia

era simplesmente ir além da medicalização da lesão e atingir as políticas públicas específicas para esse público. O resultado disso foi a radical separação entre lesão e deficiência: a primeira seria o objeto das ações biomédicas no corpo, ao passo que a segunda seria entendida como uma questão da ordem dos direitos, da justiça e das políticas de bem-estar.

Deficiência passou agora a ser um conceito político, no movimento de redefinição da deficiência, termos como “pessoa portadora de deficiência”, “pessoa com deficiência”, “pessoa com necessidades especiais” ou até alguns mais agressivos, como “aleijado”, “débil-mental” e etc., foram questionados. Entre os seguidores da Upias e teóricos do modelo social da deficiência, é possível reconhecer a preferência por expressões que denotem a identidade na deficiência, e por isso é mais comum o uso do termo “deficiente”. Segundo Oliver e Barnes (1998 p. 12), “a expressão pessoa com deficiência sugere que a deficiência é propriedade do indivíduo e não da sociedade”, ao passo que “pessoa deficiente” ou “deficiente” demonstram que a deficiência é parte constitutiva da identidade das pessoas, e não um detalhe”. Portanto, a ideia foi mostrar que, a despeito da variedade de lesões, havia um fator que unia todos as pessoas com deficiência: a experiência da opressão.

A entrada do tema sobre deficiência na academia se deu em grande medida pela publicação, em 1983, de *Serviço Social com deficientes* de Michael Oliver, considerado o primeiro a propor uma análise materialista da deficiência. A obra foi revisada posteriormente e transformou-se em *Políticas para a deficiência*, em 1990. Ainda hoje é considerado um marco no debate internacional. Nesse mesmo sentido, em 1986, nasce o primeiro periódico científico especializado em estudos sobre a deficiência: *Disability, Handicap and Society*. O periódico era uma forma de estruturar a resistência à hegemonia do modelo médico, tornando-se referência no debate. Em 1996, criou-se a primeira editora especializada em estudos sobre deficiência, a *Disability Press*.

A proposta dos teóricos do modelo social ganhou força na década de 1980. Entretanto, se por um lado, essa ideia foi consenso entre os teóricos da primeira geração do modelo social, por outro, não podemos dizer o mesmo das definições das Upias. No campo dos movimentos sociais, seu vocabulário foi criticado, revisto e modificado pela entidade internacional criada para agregar entidades nacionais de deficientes. A *Internacional de Deficientes* (DPI) propôs agregar outras formas de lesões que não apenas as físicas, tal como inicialmente havia sido proposto pela Upias. O novo significado passa a ser: as limitações funcionais causadas por lesões físicas, sensoriais ou mentais; *handicap* a perda ou a limitação de oportunidades condições com outros indivíduos devido a barreiras físicas e sociais. Os anais do encontro da DPI justificam a mudança terminológica pelo fato de que a “deficiência” e “*handicap*” eram expressões de uso corrente internacionalmente do que “lesão” e “deficiência”, em linhas gerais, o que a DPI propôs foi a conversão terminológica para facilitar a ação política da Upias, apontando para o fenômeno sociológico da opressão e da segregação.

A inclusão de outras formas de lesões foi considerada um tema prioritário para os idealizadores da Upias, de forma que a nova definição de deficiência proposta pela entidade ficou

como “desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera as pessoas que possuem lesões e as exclui das principais atividades da vida social” (OLIVER, Michael; BERNES, Colin; 1998; p. 17-18 citado por DINIZ, Debora; 2007; p.37). A definição foi duplamente revisada após a proposta do DPI: por um lado, retirou-se a referência às lesões físicas; por outro, não se definiu quais lesões poderiam ser socialmente consideradas deficiências e a ausência de adjetivos tinha como objetivo recusar o modelo médico que classificava as lesões em categorias e graus, o que subdividia as pessoas com deficiência em grupos. Daí em diante, o modelo social apresenta uma enorme resistência a toda e qualquer forma de divisão das comunidades deficientes com base nos tipos de lesões.

Em 1980, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou a *Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap* (ICIDH) com o objetivo de sistematizar a linguagem biomédica relativa a lesões e deficiências. Apesar de ter ocorrido em um momento de efervescência política e acadêmica do modelo social, o processo de elaboração da ICIDH praticamente não contou com a participação de teóricos dessa abordagem, baseando-se majoritariamente no modelo médico de deficiência. Portanto, representava um retrocesso para as conquistas do modelo social: a deficiência seria resultado de uma lesão no corpo de um indivíduo considerado anormal, trazendo o conceito de anormalidade novamente aos debates. A perspectiva da deficiência como tragédia individual ou limitação corporal significa que as ações prioritárias seriam medidas sanitárias, de reabilitação, e não de proteção social ou de reparação da desigualdade.

A revisão da ICIDH teve início na década de 1990 com a divulgação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF). O processo de revisão contou com a participação de diversas entidades acadêmicas e de movimentos sociais de pessoas com deficiência. As análises do impacto político, sanitário e ético da CIF são notáveis na mudança de perspectiva entre os documentos: passou-se de deficiência como consequência de doenças (ICIDH) para deficiência como pertencente aos domínios de saúde (CIF).

A segunda geração de teóricas do modelo social, nos anos 1990 e 2000, caracterizam-se por trazer críticas feministas ligadas principalmente aos papéis de gênero e a experiência do cuidado como premissas do modelo social, apontando principalmente para o paradoxo que acompanhava a primeira onda do modelo social. Esses criticavam o capitalismo e a tipificação do sujeito produtivo como não-deficiente; mas, por outro, a lutavam pela retirada das barreiras que impediam que as pessoas com deficiência tivessem acesso ao mercado de trabalho. Foi a segunda geração que mostrou que, para além das experiências do corpo com deficiência, havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, como raça, gênero, orientação sexual ou idade. Portanto, grande parte das feministas da segunda geração não discordam da tese de que as estruturas sociais oprimem a pessoa com deficiência, em especial os mais vulneráveis. Há não só uma relação de proximidade entre o feminismo e as premissas teóricas do modelo social, como também enorme preocupação de que a crítica feminista não se converta em um bloco opositor às conquistas argumentativas do modelo social perante o modelo médico.

O livro *O que é deficiência* (2007) tem uma importância fundamental para o debate sobre essa temática no Brasil, principalmente por trazer as elaborações centrais desse conceito no âmbito das ciências sociais. De forma pioneira em português aborda de forma histórica o surgimento das organizações, que dentro de um debate político sobre a deficiência, conseguiram estabelecer a ressignificação de um conceito, mas também demonstra as contradições e limites de cada uma delas. Compreender o movimento político e teórico da deficiência é de fundamental para perceber como as políticas públicas adotadas para esse público alcançaram a força política que tem nos dias atuais. Portanto, perceber as soluções apresentadas a estas contradições e limites apresentados dentro desse debate em forma de superação de tais é essencial para a construção de um movimento que procure se integrar ao debate e continuar avançando nessa construção.

Para os teóricos do modelo social, houve uma ruptura nas conquistas políticas que vinham sendo lentamente implementadas e o sistema proposto pela ICIDH não apenas classificava a diversidade corporal como consequência de doenças ou anormalidades, como também considerava que as desvantagens eram causadas pela incapacidade do indivíduo com lesões de se adaptar a vida social.

Há quem diga que a deficiência é um enigma que se experimenta, mas pouco se compreende. Esse caráter enigmático

é resultado do processo histórico de opressão e apartação social dos deficientes, uma vez que a deficiência foi confinada à esfera doméstica e privada das pessoas. As defesas contemporâneas, que caminham em busca de inclusão e equidade, não se trata de uma tentativa solitária de descrever o mundo em termos mais fraternos às pessoas deficientes, mas de proclamar que essas direito de estar no mundo e acessa-lo de forma plena.

Nesse contexto de silêncio, o que o modelo social promoveu foi a compreensão da deficiência como uma expressão da diversidade humana, um argumento poderoso para desconstruir umas das formas mais brutais da repressão já instituídas - o desprezo pelo corpo deficiente. Oliver (1990) defendia a urgência de estudos históricos e antropológicos sobre os deficientes em diferentes tempos e culturas, pois seriam estudos significativos para contestar as teses naturalistas da deficiência como desvio do normal. No entanto, mesmo após quase cinquenta anos de modelo social, poucos são os cientistas sociais que de dedicam a este estudo.

Atualmente, com a proteção dos direitos humanos e consolidação de leis específicas com a Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015), às pessoas com deficiência se anunciam sob o signo da pluralidade e da diversidade de estilos de vida. É nesse novo marco teórico e político que o tema da deficiência assumirá a centralidade da agenda das políticas sociais e de proteção social nas próximas décadas. ■

Referências

DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007. p.88. (Coleção Primeiros Passos; 324).

OLIVER, Michael. **The Politics of Disablement**. London: MacMillan, 1990.

OLIVER, Michael; BARNES, Colin. **Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion**. London: Longman, 1998.