

CONSTRUÇÕES NARRATIVAS DA DEFICIÊNCIA NO DISCURSO ACADÊMICO BRASILEIRO: MODELOS TEÓRICOS DA DEFICIÊNCIA E AS ESPECIFICIDADES DO CONTEXTO NACIONAL.

BÁRBARA F. COSTA CALDEIRA DE ANDRADA*

Resumo:

Este trabalho apresenta uma análise de narrativas acadêmicas sobre a deficiência, através do mapeamento da emergência dos modelos teóricos da deficiência neste universo discursivo. Visa destacar as relações entre a adoção de um modelo e as práticas e discursos sobre a deficiência que daí se derivam. Nos resultados da pesquisa destacam-se a abordagem incipiente, mas crescente, do tema pelas ciências humanas e sociais, e uma mudança no paradigma da deficiência ao longo do tempo, com aumento do número de trabalhos pautados no modelo social da deficiência ou em perspectivas híbridas. Ademais, no país a deficiência ainda é vista como objeto específico de certos nichos de conhecimento, especialmente da saúde e educação.

Palavras-chave:

Deficiência. Modelos Teóricos da Deficiência. Discurso Acadêmico.

Introdução:

Descrever e classificar uma condição é definir lhe certo tipo de destino social. Neste sentido, as formas pelas quais a deficiência tem sido nomeada e classificada nos vários discursos de nossa cultura contribuem para a produção de efeitos sociais diversos no que concerne às pessoas com deficiência. Os modelos teóricos da deficiência - enquanto paradigmas narrativos para a condição - estão na base destes processos classificatórios, os quais engendram desde práticas de normalização da deficiência à construção de identidades e processos de subjetivação. Assim, o modo pelo qual a deficiência é descrita e classificada configura um determinado arranjo de poder, selando, simultaneamente, um tipo específico de destino para as pessoas com deficiência.

Neste trabalho apresentarei alguns resultados da pesquisa que fundamentou minha dissertação de mestrado em Saúde Coletiva, na qual examinei a distribuição dos modelos teóricos da deficiência no discurso acadêmico brasileiro (COSTA ANDRADA, 2013). O objetivo geral desta pesquisa foi avaliar como a deficiência é retratada na produção acadêmica nacional. Para tanto, busquei rastrear a emergência de perspectivas e modelos teóricos da deficiência neste universo discursivo, visando mapear as relações entre a adoção de um modelo/perspectiva teórica e as práticas e discursos sobre a deficiência que daí se derivam.

Meu interesse na análise de artigos científicos sobre a deficiência não era apenas nos achados trazidos por estes trabalhos, mas também no *modo* como temáticas da deficiência eram ali descritas. Assim, direcionei o olhar não somente para os dados e resultados apresentados por estes artigos, como também para as narrativas que compunham os textos e construía uma determinada *identidade* da deficiência¹. Visando atender a este propósito, procurei identificar - ao fazer a leitura dos trabalhos da amostra - elementos narrativos que ilustrassem uma dimensão valorativa em relação à deficiência e apontassem para a adoção de um modelo teórico.

A construção narrativa da deficiência e sua relação com os processos de constituição de identidades é um tema bastante discutido no campo dos Estudos sobre Deficiência (BAGATELL, 2007; DAVIS, [1995] 2006; EDWARDS, 2007; MITCHELL; SNYDER, [2001] 2006). De modo geral, estes autores tomam como objeto de investigação narrativas oriundas de produções variadas da cultura: romances, peças teatrais, filmes, autobiografias, etc. Partindo da mesma premissa e usando enfoque metodológico semelhante, tomei como objeto de análise narrativas de artigos científicos publicados em periódicos indexados em uma base de dados virtuais.

A produção acadêmica se mostra um campo estratégico para a observação das distribuições e características dos modelos sobre deficiência em suas especificidades no contexto brasileiro, uma vez que a ciência é uma esfera social que dialoga diretamente com as práticas e políticas voltadas para pessoas com deficiência - seja como meio de produção de tecnologias e serviços, seja como meio de avaliação destas práticas e políticas. Além disso, é importante destacar o que Ian Hacking afirma da narrativa científica, mais especificamente das “ciências humanas”²: que mais do que observar, elas modelam a realidade na qual

¹ É sobre esta parte da pesquisa que versa o presente trabalho.

² “As ciências humanas, assim compreendidas, incluem muitas das ciências sociais, a psicologia, a psiquiatria, e uma boa parte da medicina clínica.” (HACKING, 2007:293).

vivemos (HACKING, 2007:293). O autor considera que os mecanismos de descoberta destas ciências têm um efeito duplo: são, ao mesmo tempo, mecanismos de descoberta e de moldagem de pessoas³. A aferição do impacto social de um determinado modo de classificar a deficiência, bem como a avaliação dos efeitos sociais decorrentes da adoção dos diferentes modelos da deficiência, podem ser feitas através de análises das narrativas dos estudos que têm na deficiência o seu objeto.

Além destes fatores, o interesse em mapear o discurso acadêmico brasileiro sobre a deficiência se relaciona com o atual momento de “transição” no modo como a deficiência tem sido classificada no país. Uma das formas de rastrear essa transição de paradigmas no Brasil é através da análise do discurso acadêmico, particularmente no que concerne ao modo como os modelos da deficiência organizam narrativas e orientam as investigações sobre a deficiência.

Modelos teóricos da deficiência, classificações e construção de identidades:

De acordo com George Engel⁴ um modelo “não é nada mais que um sistema de crenças utilizado para explicar fenômenos naturais, para dar sentido ao que é enigmático ou perturbador” (ENGEL, [1977] 2004:53). O autor considera a construção de um modelo como uma resposta que atende a uma dupla necessidade: explicar alguma condição disruptiva e apresentar solução para a perturbação causada. Assim, um modelo teórico é um dispositivo epistemológico de adaptação social, e envolve crenças e explicações acerca do fenômeno, além de regras de conduta para racionalizar ações reparadoras. Engel considera que os modelos são sistemas de crenças *culturalmente derivados*, e por esta razão, *fortemente influenciados por valores*.

Neste trabalho, abordarei os principais modelos teóricos da deficiência (modelos médico e social) e uma terceira categoria teórica de “perspectivas híbridas”⁵, que consistem

³ O processo de moldagem de pessoas (*making up people*) se refere, segundo Hacking, às maneiras pelas quais novas classificações fazem surgir um novo tipo de pessoa, concebida e experienciada como um *novo modo de ser* uma pessoa, abrindo – ou fechando – possibilidades para a ação humana (HACKING, 2002; 2007). Aponta, assim, para a estreita relação entre os mecanismos de classificação de pessoas e os processos de subjetivação e de construção de identidades.

⁴ Engel não se ocupou diretamente dos modelos da deficiência - sua obra é voltada para a teorização de modelos de doença, especialmente de doença mental. No entanto, foi um contundente crítico do modelo biomédico para concepções de doença. Engel sustentava a relativização da função de um modelo: para ele, era apenas uma dentre muitas possibilidades explicativas e resolutivas para condições tidas como perturbadoras. Em sua crítica, Engel propôs uma abordagem menos reducionista, com elementos epistemológicos que abraçavam as diversas faces da doença, oferecendo um modelo biopsicossocial.

⁵ Trata-se de uma variedade de perspectivas críticas aos modelos teóricos mais tradicionais da deficiência (modelos médico e social). Tais perspectivas, ao mesmo tempo em que criticam a rigidez dos modelos anteriores - apontando seus limites -, combinam elementos de ambos, abordando mais pragmaticamente a questão da

em abordagens teóricas mais recentes da deficiência, desenvolvidas a partir de críticas a estes dois modelos mais “tradicionais”. A integração de pontos de vista e a crítica a concepções deterministas (biológica ou social) da deficiência é a característica central desta terceira categoria. Foram estas três categorias teóricas que empreguei como eixos de análise da pesquisa sobre narrativas acadêmicas da deficiência.

O modelo médico da deficiência se baseia em uma expectativa biomédica do “normal”, fortemente arraigada em definições biológicas de corporeidade e performance. Considera a deficiência como consequência direta de uma lesão ou impedimento, cujas expressões são limitações morfofuncionais e desempenho aquém de uma normalidade esperada para a espécie. Para este modelo, a deficiência é um problema restrito ao indivíduo, uma tragédia pessoal, uma condição de ontologia necessariamente negativa e cuja solução se dá, quase exclusivamente, por intervenções terapêuticas visando sua cura, ajustamento e/ou adaptação comportamental. As práticas de normalização de indivíduos pautadas pelo modelo médico consistem, muitas vezes, na institucionalização de pessoas com deficiência. Isto define as instituições especializadas como lugar de “pertencimento” social destes sujeitos, resultando na invisibilidade social destes indivíduos.

O modelo social surgiu a partir de críticas contundentes a esta concepção de deficiência do modelo médico. Para o modelo social, a deficiência é um problema da sociedade: efeito da opressão social imposta a indivíduos com características físicas, mentais ou sensoriais atípicas. Nesta concepção, a deficiência não é um atributo do indivíduo, mas um complexo de condições socialmente criadas. Sendo assim, a origem da deficiência não está no impedimento: este é tão somente o ponto de apoio para a instalação de condutas sociais desfavoráveis ao indivíduo (UPIAS, 1975). Por essa mesma razão, o principal instrumento de manejo da deficiência não está na medicina - o enfoque do modelo social toma a deficiência não como uma questão médica, mas *política* (DINIZ, 2007a; SHAKESPEARE, 2006b). Sua proposta de atuação para o manejo da deficiência passa, primeiramente, por uma abordagem desmedicalizadora, e tem como alvo a remoção das barreiras sociais e ambientais as quais impedem a plena participação social das pessoas com deficiência. A perspectiva do modelo social busca transferir do indivíduo para a sociedade a responsabilidade de adaptação do

deficiência. Promovem, assim, uma integração de pontos de vista quanto à teorização da deficiência. De modo geral, são abordagens teóricas que se desdobram a partir de uma flexibilização pragmática do modelo social. A coexistência de elementos dos modelos médico e social nestas perspectivas teóricas é um indicador desta posição pragmática que assumem, pois reconhecem as especificidades e a complexidade que caracterizam a deficiência. A “abordagem interacionista ou relacional” de Tom Shakespeare (SHAKESPEARE, 2006a), e o “modelo pós-moderno” proposto por Licia Carlson (CARLSON, 2010) são exemplos de perspectivas híbridas.

Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPCD/Diversitas/USP Legal – São Paulo, junho/2013

ambiente, além de reivindicar uma mudança nas atitudes e na ideologia social que considere a questão do manejo coletivo da deficiência como uma questão de direitos humanos.

Tradicionalmente vistos como antagônicos (e mesmo excludentes) os modelos médico e social da deficiência podem ser abordados de maneira mais complementar. Essa é a aposta de autores críticos à rigidez e à oposição dos modelos, os quais sustentam perspectivas nuançadas e contextualizadas para a deficiência. São críticas que buscam contornar as diferenças intrínsecas entre os modelos médico e social, apresentando arranjos que integram elementos de ambos (CARLSON 2010; KITTAY; CARLSON, 2010; SHAKESPEARE, 2006a; SILVERS, 2010). Estas “perspectivas híbridas” da deficiência se construíram a partir de críticas internas e externas ao modelo social. Apesar de distintas entre si, têm em comum a proposta de uma assimilação de aspectos tanto do modelo médico como do modelo social. Assumem, desta forma, um posicionamento pragmático quanto ao *uso* dos modelos. Para estas perspectivas, a deficiência é efeito *do impedimento corporal e da opressão social imposta às pessoas com impedimentos*. Ademais, tendem a abordar a singularidade de cada caso – ao considerar, por exemplo, o predicamento do impedimento⁶ (SHAKESPEARE, 2006a) e a condição ontológica de codependência⁷ (KITTAY, 2001) - sem perder de vista um compromisso maior com a defesa dos direitos e com a inclusão de pessoas com deficiência. Em consequência disso, as práticas de normalização propostas por estas perspectivas variam de ações de atenção, reabilitação e cuidado voltadas para o indivíduo, até estratégias com foco social para remoção de barreiras arquitetônicas, ambientais e ideológicas.

As perspectivas e modelos teóricos da deficiência são sistemas classificatórios orientados por valores distintos. Assim, a incompatibilidade entre os modelos da deficiência é, na verdade, um confronto entre os valores que os fundamentam. Em linhas gerais, as dimensões valorativas das classificações da deficiência se organizam em torno de dois valores específicos: o valor do trabalho, e o valor da liberdade.

No primeiro caso, autonomia, força física, acuidade mental e agudeza de sentidos são

⁶ Tom Shakespeare entende que o impedimento implica predicamento, pois “mesmo com a remoção de barreiras, o impedimento permanecerá problemático para muitas pessoas com deficiência” (SHAKESPEARE, 2006a:63).

⁷ Nas palavras de Eva Kittay: “Propus que a defesa dos direitos de pessoas com deficiência mentais severas e profundas requer simultaneamente a defesa dos direitos de seus cuidadores; que tal projeto não era apenas justo e solidário, mas era a única forma eficaz de defender direitos para o grupo inicial. Tenho defendido que concepções liberais de justiça vêm excluindo tanto aqueles com graves deficiências de desenvolvimento como aqueles que são seus cuidadores. Com um princípio de *doulia*, vimos como podemos reconfigurar a justiça para que o trabalho do cuidado seja contado e recompensado como parte de uma idéia mais ampla de cooperação social recíproca. Tal idéia reflete a visão de que qualquer sociedade, e certamente qualquer sociedade decente, tem no cuidado de dependentes uma de suas funções centrais.” (KITTAY, 2001:573).

entendidas como condições (biológicas) necessárias para o desempenho laborativo. Neste enquadre, fica naturalizado o que se concebe como trabalho, como se só houvesse um único modo possível: voltado para a produtividade e conforme uma ética capitalista e utilitarista. Esta perspectiva utilitarista orienta a classificação do modelo médico em categorias de pessoas como aptas ou inaptas (ao trabalho).

Já o valor da liberdade moveu os movimentos de reivindicação de direitos civis nos anos 60 e 70 - e no que concerne à deficiência, resultou no modelo social, para o qual a liberdade é o valor máximo do ser humano – *de todo e qualquer* ser humano. Há, assim, uma afinidade entre modelos e valores: de um lado, o modelo médico se alinha ao valor do trabalho e à perspectiva ética utilitarista, e, do outro, o modelo social assume a liberdade como valor e se pauta em uma ética da responsabilidade (SILVERS, 2010).

Em função desta dependência valorativa, os modelos da deficiência se mostram como instrumentos desenhados para fins específicos e sujeitos a reformulações constantes, consoantes com arranjos (e rearranjos) no contexto sociocultural. Uma das formas pelas quais tais rearranjos ocorrem é através da interação entre classificações e pessoas classificadas. Ian Hacking instrumentaliza a análise da dinâmica entre processos classificatórios e consolidação de identidades com os conceitos de moldagem de pessoas (*making up people*) e efeito rebote (*looping effect*). Há uma dinâmica no processo de moldagem de pessoas no que se refere à reformulação das classificações e das pessoas classificadas: as classificações produzem efeitos nas pessoas classificadas, as quais reagem ao processo classificatório, modificando suas características. Esta reação das pessoas classificadas pode tanto confirmar como refutar a classificação. Qualquer que seja o caso, a reação das pessoas classificadas promove uma mudança em seus comportamentos que leva a uma reformulação retroativa na própria classificação. A reformulação retroativa da classificação transforma modifica a classificação, a fim de incluir a mudança sofrida pelas pessoas classificadas. Tal efeito de retroação é o que autor chamou de efeito rebote.

Apesar de Hacking não ter se ocupado do tema específico da moldagem do tipo de pessoa “pessoa com deficiência”, seu enquadramento teórico se aplica de modo bastante consistente ao caso da deficiência, a qual, historicamente, foi tomada como objeto de narrativas médicas, psicológicas, psiquiátricas, antropológicas, sociológicas, jurídicas, dentre outras. Cada uma dessas narrativas engendrou classificações e condutas que resultaram em determinados campos de (im)possibilidades de ação social por parte das pessoas classificadas. Um exemplo deste processo de reformulação das classificações a partir de interações entre

classificações e pessoas classificadas - o efeito rebote (*looping effect*) - é a transformação, efetuada pelo movimento das pessoas com deficiência, do paradigma de deficiência do modelo médico para aquele do modelo social. Tom Shakespeare argumenta neste sentido – recorrendo à teoria de Hacking - destacando que as transformações da categoria 'deficiência' nas últimas décadas foram conquistadas através da *ação* das pessoas com deficiência. A ação política e a subsequente transformação da categoria “deficiência” levaram a mudanças nas pessoas classificadas a partir desta categoria (SHAKESPEARE, 2006a). Ou seja, a consolidação de um novo paradigma para a deficiência (o modelo social) resultou da mudança de posição das próprias pessoas com deficiência. As estratégias de empoderamento dos movimentos de reivindicação de direitos das pessoas com deficiência consolidaram uma política da deficiência (*disability politics*) na qual as pessoas com deficiência demandam participação na elaboração de ações voltadas para o universo da deficiência. Esta operação criou uma nova categoria, uma nova forma de se afiliar e de se identificar, a qual não existia antes... uma nova forma de ser pessoa com deficiência.

Importante destacar que a dinâmica entre classificações e consolidação de identidades ocorre dentro de uma rede que congrega indivíduos, práticas e saberes. São dispositivos institucionais de circulação e produção de conhecimento compostos por classificações (um princípio geral para classificação de um determinado tipo de pessoa), pessoas (indivíduos ou grupos sociais que são o alvo das classificações), instituições (organizações estabelecidas nas quais especialistas interagem com as pessoas classificadas), conhecimento e especialistas (HACKING, 2007). Por fazer parte desta rede de produção e circulação de saberes, o discurso acadêmico possui uma função importante nesta “engrenagem” de moldagem de pessoas.

Narrativas da deficiência no discurso acadêmico brasileiro:

Construção da amostra:

A pesquisa sobre a análise das narrativas acadêmicas sobre a deficiência foi realizada por meio de uma revisão bibliográfica de artigos científicos sobre o tema da deficiência publicados em periódicos indexados no portal SciELO Brasil. Teve como ponto de partida a escolha de um termo de busca a partir da coleção de descritores da deficiência listados no DeCS⁸. Após um teste preliminar – cujo objetivo foi selecionar o descritor de maior

⁸ Descritores em Ciências da Saúde. O uso de descritores ao invés de palavras-chaves tem a vantagem de tornar mais precisa a busca por artigos em bases de dados virtuais diante do problema da terminologia variada do tema. Para mais detalhes ver: <http://decs.bvs.br/P/decsweb2012.htm>.

representatividade em termos de sinônimos e que, simultaneamente, retornasse uma quantidade significativa de artigos – escolhi como termo de busca para a pesquisa o descritor “pessoas com deficiência”. Além disso, Pessoa com Deficiência não é apenas um descritor para indexação bibliográfica, mas o qualificador de um sujeito político, que nomeia atores sociais em torno (e a partir) dos quais se articulam discursos, ações e saberes⁹ (SASSAKI, 2002; LANNA JÚNIOR, 2010).

Para compor a amostra, selecionei artigos cujos conteúdos se relacionavam à questão da deficiência no panorama brasileiro e trouxessem achados de pesquisas empíricas, relatos de experiência, pesquisas documentais ou estudos de caso no tema da deficiência. Após a exclusão dos trabalhos que não se encaixavam no perfil da pesquisa, a amostra totalizou 94 artigos, distribuídos entre 31 periódicos de ciências humanas e/ou ciências da saúde. A análise e o tratamento estatístico deste material foram feitos em um instrumento elaborado em um software de análise de dados (Sphinx2 v4.0). Tinha por objetivo o rastreamento da distribuição quantitativa das categorias de análise, de modo que fosse possível operar análises cruzadas, combinando duas ou mais variáveis, tanto na totalidade da amostra, como em determinados subconjuntos. Após a análise quantitativa, conduzi uma análise qualitativa do conteúdo das narrativas dos artigos que apontavam para a adoção de um modelo/perspectiva teórico da deficiência. São alguns dos dados desta segunda etapa que serão apresentados aqui.

Apresentação dos resultados: narrativas e modelos teóricos

Foram poucos os trabalhos na amostra que assumiam explicitamente um alinhamento com algum modelo teórico. Na maior parte dos casos (58 artigos) o modelo adotado no artigo era deduzido a partir de certa “constelação” de elementos narrativos do texto e pelo modo como tais elementos eram usados para sustentar ou refutar argumentos¹⁰. Apenas 10 artigos explicitaram em suas narrativas a adoção de um modelo ou perspectiva teórica, enquanto 26

⁹ A escolha deste termo como descritor de busca atendeu à necessidade metodológica de garantir precisão e estabilidade nos resultados que comporiam a amostra, sem desvincular a importância política do termo. Trouxe a vantagem de ser o ponto de construção de uma amostra aberta a uma maior presença de trabalhos que refletissem justamente as implicações sociais e políticas da deficiência, já que este é a expressão escolhida pelas próprias pessoas com deficiência para nomeá-las enquanto atores sociais. Talvez o uso de um descritor de busca “apolítico” não resultassem numa amostra com traços significativos deste tipo de debate.

¹⁰ Um dos itens do instrumento de análise listava elementos narrativos característicos de cada um dos modelos da deficiência. Os elementos narrativos “diferença corporal/funcional como fator etiológico da deficiência”, “foco no indivíduo”, “intervenções no indivíduo” e “discurso do déficit” caracterizavam o modelo médico. Já os elementos narrativos “barreiras descapacitantes como fator etiológico da deficiência”, “foco na sociedade”, “intervenções na sociedade” e “discurso da diferença” referiam-se ao modelo social. A combinação destes elementos narrativos no artigo indicava da adoção de uma perspectiva teórica mais alinhada a um ou outro modelo. Caso resultasse em uma combinação equilibrada, tratar-se-ia de uma perspectiva híbrida.

artigos não faziam nenhuma alusão a um modelo da deficiência. Na narrativa destes trabalhos a deficiência aparece como um dado naturalizado, sem qualquer reflexão quanto a suas características. O campo da saúde concentrou a maior parte dos artigos que naturalizavam a condição da deficiência. Por exemplo, dentre os artigos deste tipo se destaca uma série de dez trabalhos publicados em 2002 sobre avaliação de saúde de atletas paralímpicos brasileiros. São trabalhos detalhados, na interface entre treinamento desportivo de alta performance e medicina do esporte. No entanto, apenas um deles apresentava elementos narrativos que indicavam a adoção (implícita) de um modelo da deficiência - no caso, modelo médico. A reabilitação como *única* forma de manejo da deficiência é apresentada da seguinte forma:

“As condições (...) foram oferecidas de um lado pelos métodos modernos e avanços tecnológicos da medicina, enfermagem e de tratamento medicamentoso e cirúrgico e, por outro, por uma equipe de reabilitação com técnicas terapêuticas (...)” (VITAL et al., 2002:77).

Em todos os outros artigos desta série, a deficiência aparece como um dado objetivado, apenas uma variável comum ao grupo de indivíduos estudados.

Outros exemplos da apresentação da condição de deficiência como objeto “não problematizável” são alguns artigos que versam sobre relações familiares e relações de cuidado de pessoas com deficiência, nos quais a deficiência figura como um atributo natural de um tipo de sujeito, mas não é objeto de debate. Por exemplo, em um estudo de caso sobre o impacto da deficiência em irmãos, são apresentados diversos elementos que permeiam a relação fraterna com uma pessoa com deficiência, porém em nenhum momento há qualquer alusão à perspectiva dos autores sobre a condição de deficiência (MESSA; FLAMENGGHI JR., 2010). É interessante notar essa invisibilidade de paradigma da deficiência em trabalhos que investigam justamente a dimensão do cuidado. A ausência de posicionamento teórico da deficiência em trabalhos que abordam o cuidado aponta para uma reificação da invisibilidade “das necessidades especiais de um corpo lesado” (DINIZ, 2003) e de uma dimensão utilitarista para a compreensão de pessoa (KITTAI, 2001). A não adoção de um modelo tem como efeito a apresentação da deficiência como uma condição naturalizada, não contemplando suas dimensões problemáticas, seja em termos dos efeitos da lesão/impedimento, seja no que concerne aos fatores sociais envolvidos. Ora, um olhar que não leva em conta as condições de produção da deficiência (seja através de um viés interpretativo médico ou através de um viés social, ou então a partir de uma combinação de elementos de ambos) incorre no risco de desenvolver ações reparadoras de baixa efetividade.

Apesar da ausência de referência a um modelo em uma parte significativa da amostra (26 artigos), o restante dos artigos pesquisados adotavam (implícita ou explicitamente) os três pontos de vista investigados: modelo médico, modelo social e perspectivas híbridas. Havia uma distribuição relativamente equilibrada destas categorias, com uma ligeira predominância de elementos narrativos do modelo social da deficiência (25 artigos).

Considerando a atual transição entre paradigmas da deficiência, expressa no panorama internacional e na legislação brasileira (que vem sendo reformulada para atender às diretrizes da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência), os trabalhos na área das ciências humanas apresentam maior sintonia com este processo. Na verdade, há uma forte relação entre a dimensão temporal e a crescente presença do modelo social da deficiência e de vertentes híbridas no discurso acadêmico brasileiro, tributária de um aumento na publicação de trabalhos na área de ciências humanas. Isso indica que embora a deficiência seja um tema ainda periférico nas ciências humanas e sociais (MELLO; NUENBERG, 2012) e, mesmo não havendo no país a consolidação de um campo específico dedicado ao tema de modo transversal tal o campo dos Estudos sobre Deficiência (BAMPI et al., 2010; MELLO; NUERNBERG, 2012), a deficiência tem se tornado um objeto de interesse das ciências humanas. O aumento de publicações sobre a deficiência na área das ciências humanas coincide com a elaboração de instrumentos legais no país que contemplam os fatores sociais da deficiência (LANNA JR., 2010). Esta hipótese é corroborada por artigos publicados neste período que debatem a relação entre o discurso da legislação e a implementação/condição das ações por ela regulada. Muitos destes trabalhos apontavam mudanças - ou a necessidade delas - quanto ao paradigma de concepção da deficiência.

Boa parte das narrativas dos artigos do campo das ciências humanas assumia um tom de denúncia. De modo geral, são trabalhos dedicados aos temas da inclusão e da acessibilidade e de como as divergências entre o modo como a deficiência é definida em um instrumento legal e/ou em alguma política pode facilitar ou impedir ações inclusivas e de acessibilidade. São trabalhos que destacam, simultaneamente, avanços legais e atrasos das práticas voltadas para a questão da deficiência. Por exemplo, Margareth Elias e colaboradores (2008) indicam que não basta a legislação prever o direito a benefícios para pessoas com deficiência; é fundamental que se invista em treinamento de recursos humanos sensíveis às implicações sociais da deficiência, pois a falta de informação de profissionais de saúde sobre estes dispositivos legais é um fator de exclusão de pessoas com deficiência:

“(…) faz-se necessária uma transformação dos espaços físicos e uma sensibilização dos recursos humanos, além de políticas públicas e institucionais mais adequadas, com ampla discussão em relação ao estigma, discriminação, direitos humanos e cidadania. A existência de leis, por si só, não garante o acesso;” (ELIAS et al., 2008:1048).

Em alguns casos, os trabalhos relatam alterações “informais” no âmbito das práticas, numa tentativa de compensar uma legislação mais antiga e inadequada. Um exemplo é o caso analisado por Débora Diniz e colaboradores (2007b) sobre o mecanismo de concessão do BPC. Os autores apontam divergências entre a definição de deficiência no instrumento legal que regulamentava a concessão do benefício até então (pautado no modelo médico da deficiência) e a concepção de deficiência que orienta os objetivos das políticas de assistência (que considera as implicações sociais do fenômeno). Segundo os autores:

“as divergências entre as decisões práticas dos médicos peritos e a regulamentação do BPC ocorrem para aproximar o programa dos objetivos das políticas de assistência. Nesse sentido os médicos estão, na prática, corrigindo os erros da legislação ordinária e de normatização incompleta ou mesmo pouco específica do programa” (DINIZ et al., 2007b: 2595)

Outra situação de denúncia de não-conformidade às diretrizes inclusivas é o caso apresentado por José Moreira de Souza e Ricardo Carneiro (2007) sobre as mudanças em curso na concepção das políticas de proteção social do país, com destaque à ênfase dada às ações de cunho focalizado. Segundo os autores, a focalização não é suficiente para o equacionamento das questões colocadas pela deficiência, estando desalinhadas das diretrizes legais comprometidas com a inclusão. De acordo com este estudo, apesar da legislação inclusiva, o Estado brasileiro falha na prevenção da deficiência e se limita a uma assistência mínima (concessão do BPC). Os autores concluem que o desenho das políticas de cunho focalizado não atende aos objetivos da legislação, pois “a inclusão social, se efetivamente pretendida, é por demais pontual para ter visibilidade” (SOUZA; CARNEIRO, 2007:83).

Ao se comparar os artigos da área das ciências humanas com aqueles da área das ciências da saúde, foi possível verificar uma importante distinção no modo como estes trabalhos se posicionavam em relação à deficiência. Destacava-se a quantidade de trabalhos da área da saúde que não faziam qualquer referência à adoção de um modelo da deficiência. Em contraste com os trabalhos das ciências humanas, as narrativas dos artigos publicados em periódicos das ciências da saúde, via de regra, não se construía sob a forma de denúncias, à exceção dos trabalhos com forte afinidade com o modelo social. Quase a totalidade dos trabalhos da amostra que tomam o modelo médico da deficiência como parâmetro é da área

da saúde. Um achado até esperado e que pode ser indicativo de uma dificuldade desta área em incorporar uma visão complexificada do conceito de deficiência. Apesar disso a área da saúde não se mostrou impermeável às perspectivas mais críticas: tanto o modelo social da deficiência como perspectivas híbridas estão presentes nos artigos e corresponderam, juntos, a uma parcela significativa de artigos de periódicos da saúde na amostra (36,8%).

Um achado interessante na análise das narrativas destes artigos foi a presença da temática da saúde das pessoas com deficiência, mesmo em trabalhos de outras áreas – tal como em artigos dos campos da educação e do direito. Essa informação pode ter dois significados diversos. Poderia indicar uma maior adesão à perspectiva do modelo médico, refletindo, assim, um processo de medicalização da condição de deficiência. No entanto, na amostra pesquisada, a distribuição dos modelos e perspectivas da deficiência seguiu o seguinte arranjo: dos 94 artigos, 26 não adotavam nenhum modelo, 19 se pautavam no modelo médico, 25 no modelo social e 24 adotavam perspectiva híbridas.

Ao analisar a narrativa destes artigos, foi possível detectar em muitos trabalhos uma concepção ampliada de saúde. Assim, a presença do tema da saúde na amostra é ressignificada no sentido de indicar a adoção ou do modelo social ou de perspectivas híbridas da deficiência. Tal conceito ampliado de saúde implica um entendimento da saúde como um modo normativo de interação com o meio, e envolve dimensões *biológicas, sociais e políticas*. Este conceito de saúde ultrapassa o funcionamento fisiológico/funcional do corpo e incorpora elementos de cidadania, bem estar e de exercício de direitos.

A categoria em saúde mais frequentemente mencionada nos artigos pesquisados foi “reabilitação e tratamento”. A maior parte dos trabalhos que abordavam questões relativas à reabilitação e tratamento tinha mais afinidade com a perspectiva teórica do modelo médico da deficiência (16 artigos), mas também havia uma quantidade expressiva de trabalhos que adotavam uma abordagem híbrida (11 artigos). O modelo social da deficiência caracterizou a perspectiva teórica de 10 trabalhos sobre reabilitação e 3 artigos na amostra cujos conteúdos abordavam questões relativas ao tema da reabilitação e tratamento não faziam qualquer referência à adoção de um modelo. O modo como o conceito de reabilitação era definido variava bastante conforme o modelo que fundamentava o trabalho. Por exemplo:

“(…) podemos definir a reabilitação como um trabalho terapêutico com aspectos educacionais, sociais e terapêuticos em que uma pessoa que sofre algum tipo de deficiência procura restabelecer ou criar recursos para retomar as atividades de sua vida da melhor forma possível” (DE MARTINI, 2011:2265)

“(…) reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e do

desempenho humano - de modo a contribuir para sua inclusão plena em todas as esferas da vida social” (BERNARDES et al., 2009:36)

“A partir de referências da Reabilitação Baseada na Comunidade (...) um dos principais objetivos das ações em atenção primária, com relação à saúde de pessoas com deficiência, é dar-lhes visibilidade social, valorizando-se os processos e recursos locais para a construção da inclusão” (OTHERO E DALMASO, 2009:179)

O primeiro exemplo é baseado no paradigma do modelo médico da deficiência. Neste caso, as ações que envolvem o processo de reabilitação têm como único alvo o indivíduo, buscando ajustá-lo para o seu reingresso social. A ação de reabilitação visa modificar *apenas o indivíduo* de modo a adequá-lo ao ambiente.

O segundo exemplo se alinha a uma abordagem híbrida, pois combina elementos tanto do modelo médico como do modelo social da deficiência. Sob este enfoque, a reabilitação abrange ações que incidem sobre a capacidade funcional (relacionada à dimensão morfofuncional) e sobre o desempenho humano (que se relaciona às ações do indivíduo na interface com o ambiente físico, social e atitudinal). O objetivo final da reabilitação é a inclusão e os métodos empregados para tal finalidade incidem *sobre o indivíduo e o ambiente*.

O último exemplo é de uma definição de reabilitação mais orientada pelo paradigma do modelo social da deficiência. Há nesta abordagem uma proposta de reabilitação *baseada em um manejo coletivo da deficiência*, através da modificação do ambiente físico e social. A remoção de barreiras ambientais e ideológicas tem como finalidade suprimir a opressão social da deficiência.

Considerações finais:

A pesquisa realizada revelou algumas complexidades e nuances do discurso acadêmico brasileiro sobre a deficiência. Os dois modelos teóricos mais tradicionais da deficiência - modelo médico e modelo social - bem como uma variedade de perspectivas híbridas compunham as bases narrativas dos artigos da amostra. A distribuição dos modelos teóricos da deficiência pelas diferentes áreas de conhecimento e a transformação do perfil das publicações sobre o tema nos últimos anos confirmam um quadro de transição do paradigma da deficiência no país, já expressa na reformulação da legislação e no desenvolvimento de políticas voltadas para as pessoas com deficiência.

A análise do conteúdo de muitos artigos apontou que, apesar dos instrumentos legais e políticos desenvolvidos para a garantia dos direitos humanos das pessoas com deficiência, a realidade das práticas de cuidado, educação, proteção social e das relações de trabalho ainda

estão muito aquém das diretrizes comprometidas com a inclusão deste segmento da população. Na raiz deste problema estão, fundamentalmente, barreiras ambientais, arquitetônicas e, principalmente, ideológicas.

Outro achado relevante foi uma transformação nas narrativas da deficiência ao longo do tempo, evidenciando uma relação entre a dimensão temporal e uma presença progressiva no discurso acadêmico brasileiro de concepções de deficiência a partir do modelo social e de vertentes que combinam elementos dos modelos médico e social. Este mesmo período também se caracterizou pelo aumento na publicação de trabalhos na área de ciências humanas. No entanto, isso não significa que as ciências humanas e sociais tenham de fato tomado a deficiência como um objeto consolidado de pesquisa e de intervenção, apesar de ser indicativo de que a deficiência está, ao menos, se tornando um objeto de interesse desta área do conhecimento. Neste sentido, é importante destacar que a aproximação das áreas de ciência humanas e da ascensão (ao menos na legislação) de abordagens da deficiência baseadas no modelo social e em perspectivas críticas mais recentes não eliminaram do horizonte narrativo sobre a deficiência nem modelo médico e tampouco as narrativas que atribuem à deficiência um lugar de tragédia pessoal. Parte das dificuldades em implementar ações verdadeiramente inclusivas reside na resistência ideológica de concepções de deficiência que se organizam como narrativas de “tragédia pessoal”.

O modelo médico da deficiência, quando aplicado de modo pragmático visando ações específicas, pode se mostrar uma importante ferramenta de manejo de *alguns* aspectos da deficiência. O manejo de impedimentos é uma ação necessária para qualquer condição de deficiência, seja transitória ou permanente. No entanto, o manejo da deficiência não se reduz a estas ações. De modo correspondente, o modelo social da deficiência quando empregado com o mesmo pragmatismo, como um instrumento de detecção de opressão social e de reivindicação de direitos, também se mostra uma ferramenta teórica valiosa para manejar *outros* aspectos da deficiência. Porém, há dimensões da deficiência que por vezes escapam à perspectiva do modelo social, conforme demonstram críticas mais recentes baseadas na teoria feminista, na ética do cuidado e na fenomenologia (CARLSON 2010; DINIZ, 2003, 2007; KITTAY; CARLSON, 2010; SHAKESPEARE, 2006a; SILVERS, 2010).

Uma condição de tamanha complexidade como a deficiência não cabe dentro de enquadramentos teóricos estanques. Perspectivas que nuançam e combinam elementos de modelos anteriores também têm limitações, mas, por outro lado, podem apresentar flexibilidade suficiente para atender mais *normativamente* aos desafios que envolvem a

condição de deficiência. Neste sentido, um olhar sobre a deficiência guiado por abordagens híbridas pode permitir o desenvolvimento de estratégias que contemplem as diversas frentes de atuação referentes à deficiência. Permitindo estabelecer, por exemplo, uma continuidade entre as abordagens terapêuticas para o manejo de impedimentos e a remoção de barreiras físicas e ideológicas. Tudo sem perder de vista a diretriz maior que concebe a questão da deficiência como uma questão de direitos humanos.

Por esta razão, o desenvolvimento do campo Estudos sobre Deficiência no Brasil se mostra uma estratégia importante para fornecer instrumental teórico para se pensar questões que estão “invisíveis” ou pouco aprofundadas na produção acadêmica. Ainda assim, a deficiência é, de fato, um objeto de investigação científica no Brasil - em diversas áreas do conhecimento. No entanto, a sua abordagem *enquanto um objeto complexo* permanece limitada no discurso acadêmico brasileiro. Uma abordagem complexificada da deficiência - conforme a proposta do campo dos Estudos sobre Deficiência - tem o potencial de gerar aportes teóricos e detectar falhas na implantação de políticas de promoção de direitos das pessoas com e sem deficiência.

Referências bibliográficas

- BAGATELL, Nancy. “Orchestrating voices: autism, identity and the power of discourse”. *Disability & Society*, Vol. 22, No. 4, 2007, pp. 413–426.
- BAMPI, Luciana Neves da Silva; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elíoenai Dornelles. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2010, vol.18, n.4, pp. 816-823.
- BERNARDES, Liliâne Cristina Gonçalves et al. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2009, vol.14, n.1, pp. 31-38.
- CARLSON, Licia. *The faces of intellectual disability: philosophical reflections*. Indiana University Press, 2010.
- COSTA C. ANDRADA, Bárbara Fonseca da. *Modelos Teóricos da Deficiência no Discurso Acadêmico Brasileiro - Perspectivas Integracionistas e o Campo da Saúde Coletiva*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.
- DAVIS, Lennard J. *Constructing Normalcy: the Bell curve, the novel and the invention of the disabled body in the nineteenth century* [1995]. In: DAVIS, Lennard J. (Ed.). *The Disability Studies Reader*. 2. ed. New York: Routledge, 2006. p. 3-16.
- DE MARTINI, André. *Reabilitação, ética e técnica*. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2011, vol.16, n.4, pp. 2263-2269.

- DINIZ, Débora. Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista. Série Anis 28, Brasília, Letras Livres, 1-8, julho, 2003.
- DINIZ, Débora. O que é a deficiência? São Paulo: Brasiliense, 2007a.
- DINIZ, Debora; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Qual deficiência?: perícia médica e assistência social no Brasil. Cad. Saúde Pública [online]. 2007b, vol.23, n.11, pp. 2589-2596.
- EDWARDS, Stevens D. "Disablement and personal identity". *Medicine, Health Care and Philosophy* (2007) 10:209–215.
- ELIAS, Margareth Pereira; MONTEIRO, Lúcia Maria Costa; CHAVES, Celia Regina. Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2008, vol.13, n.3, pp. 1041-1050.
- ENGEL, George L. The need for a new medial model: a challenge for biomedicine [1977]. In: CAPLAN, Arthur; CARTNEY, James Mac; SISTI, Dominc (Ed.). *Health, Disease and Illness: concepts in medicine*. Washington, DC: Georgetown University Press, 2004. p. 51-64.
- HACKING, Ian. *Historical ontology*. London: Harvard University Press, 2002.
- HACKING, Ian. Kinds of People: moving targets. *Proceedings of the British Academy*. n. 151, p. 284-318, 2007.
- KITTAY, Eva F. When Caring Is Just and Justice Is Caring: Justice and Mental Retardation. *Public Culture*, Volume 13, Number 3, Fall 2001, pp. 557-579
- KITTAY, Eva F.; CARLSON, Licia (Ed.). *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell, 2010.
- LANNA JUNIOR, Mário Cléber M. (Comp.). *História do movimento político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília: Secret. de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção Dos Direitos da Pessoa Com Deficiência, 2010.
- MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas. *Estudos Feministas*, Florianópolis, 20(3):635-655, set-dez/ 2012.
- MESSA, Alcione Aparecida; FIAMENGGHI JR, Geraldo Antônio. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2010, vol.15, n.2, pp. 529-538.
- MITCHELL, David; SNYDER, Sharon. Narrative Prosthesis: disability and the dependencies of discourse [2001]. In: DAVIS, Lennard J. (Ed.). *The Disability Studies Reader*. 2 ed. New York: Routledge, 2006. p. 205-216.
- OTHERO, Marília Bense; DALMASO, Ana Sílvia Whitaker. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. *Interface (Botucatu)* [online]. 2009, vol.13, n.28, pp. 177-188.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. *Revista Nacional de Reabilitação*, São Paulo, ano 5, n. 24, jan./fev. 2002, p. 6-9.
- SHAKESPEARE, Tom. *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge, 2006a.
- SHAKESPEARE, Tom. The social model of disability. In: DAVIS, Lennard J. (Ed.). *The disability studies reader*. New York: Routledge, 2006b. p. 197-204.
- SILVERS, Anita. An essay on modeling: the social model of disability. In: RALSTON, Christopher; HO, Justin (Org.). *Philosophical reflections on disability*. New York: Springer, 2010. p. 19-36.

SOUZA, José Moreira de; CARNEIRO, Ricardo. Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa com deficiência. Saude soc. [online]. 2007, vol.16, n.3, pp. 69-84.

UNION OF PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS). Fundamental principles of disability. London: UPIAS, 1975.

VITAL, Roberto; LEITAO, Marcelo Bichels; MELLO, Marco Túlio de; TUFIK, Sergio. Avaliação clínica dos atletas paraolímpicos. Rev Bras Med Esporte [online]. 2002, vol.8, n.3, pp. 77-83.