

TEXTO PARA DISCUSSÃO Nº 1040

A NOVA MANEIRA DE SE ENTENDER A DEFICIÊNCIA E O ENVELHECIMENTO

Marcelo Medeiros
Debora Diniz

Brasília, setembro de 2004

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

TEXTO PARA DISCUSSÃO Nº 1040

A NOVA MANEIRA DE SE ENTENDER A DEFICIÊNCIA E O ENVELHECIMENTO*

Marcelo Medeiros**
Debora Diniz***

Brasília, setembro de 2004

* Texto elaborado para o projeto “Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros”, coordenado por Ana Amélia Camarano do Ipea. Os autores agradecem os comentários de Luana Pinheiro a uma versão preliminar do texto.

** Coordenador do Ipea no International Poverty Centre/Pnud.

*** Professora da Universidade de Brasília.

Governo Federal

**Ministério do Planejamento,
Orçamento e Gestão**

Ministro – Guido Mantega

Secretário-Executivo – Nelson Machado

ipea Instituto de Pesquisa
Econômica Aplicada

Fundação pública vinculada ao Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão, o Ipea fornece suporte técnico e institucional às ações governamentais – possibilitando a formulação de inúmeras políticas públicas e programas de desenvolvimento brasileiro – e disponibiliza, para a sociedade, pesquisas e estudos realizados por seus técnicos.

Presidente

Glauco Arbix

Diretora de Estudos Sociais

Anna Maria T. Medeiros Peliano

Diretor de Administração e Finanças

Celso dos Santos Fonseca

Diretor de Cooperação e Desenvolvimento

Luiz Henrique Proença Soares

Diretor de Estudos Regionais e Urbanos

Marcelo Piancastelli de Siqueira

Diretor de Estudos Setoriais

Mario Sergio Salerno

Diretor de Estudos Macroeconômicos

Paulo Mansur Levy

Chefe de Gabinete

Persio Marco Antonio Davison

TEXTO PARA DISCUSSÃO

Publicação cujo objetivo é divulgar resultados de estudos direta ou indiretamente desenvolvidos pelo Ipea, os quais, por sua relevância, levam informações para profissionais especializados e estabelecem um espaço para sugestões.

As opiniões emitidas nesta publicação são de exclusiva e de inteira responsabilidade do(s) autor(es), não exprimindo, necessariamente, o ponto de vista do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada ou o do Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão.

É permitida a reprodução deste texto e dos dados nele contidos, desde que citada a fonte. Reproduções para fins comerciais são proibidas.

Assessor-Chefe de Comunicação

Murilo Lôbo

Secretário-Executivo do Comitê Editorial

Marco Aurélio Dias Pires

URL: <http://www.ipea.gov.br>

Ouvidoria: <http://www.ipea.gov.br/ouvidoria>

ISSN 1415-4765

JEL I 31

SUMÁRIO

SINOPSE

ABSTRACT

1 INTRODUÇÃO 7

2 MODELO SOCIAL E MODELO MÉDICO 8

3 ENVELHECIMENTO E DEFICIÊNCIA 10

4 EVOLUÇÃO DOS CONCEITOS DE DEFICIÊNCIA NO BRASIL 12

5 OBSERVAÇÕES FINAIS 16

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 18

SINOPSE

Este texto mostra uma aproximação entre a discussão sobre envelhecimento e o tema da deficiência, pois, com o envelhecimento da população, o principal grupo de deficientes concentra-se entre os idosos. Revela também como a emergência da corrente conhecida como modelo social da deficiência muda a forma tradicional de compreensão da questão ao transferir do indivíduo para a sociedade a responsabilidade pelas desvantagens relacionadas à deficiência. O modelo social da deficiência é uma discussão extensa sobre políticas de bem-estar e de justiça social, em que a explicação médica para a exclusão não é mais considerada suficiente.

ABSTRACT

We point a convergence on the debates about aging and disability as with the population aging most of the disabled persons are found among the elder. We show how the emergence of the school known as social model of disability changes the way of understanding disability as it transfers, from the individual to society, the responsibility for the disadvantages related to disability. The social model of disability is an extensive debate over social justice and welfare policies in which the medical way of explaining exclusion is no longer considered sufficient.

1 INTRODUÇÃO

O debate sobre deficiência tem ocupado cada vez mais espaço nas políticas públicas brasileiras. Isso ocorre, por um lado, como resultado do envelhecimento populacional, que força o reconhecimento de que a experiência da deficiência não pertence apenas ao universo do inesperado e, sim, que faz parte da vida de grande número de pessoas. Por outro lado, resulta de mudanças no que se define por deficiência e na forma de se entender como a sociedade é responsável por ela. A combinação desses dois fatores é de especial importância para os formuladores de políticas, pois tem implicações diretas na determinação do conteúdo das políticas e de seu público-alvo.

A ampliação desse debate tem enfrentado várias barreiras, até mesmo no que diz respeito à terminologia “correta” a ser usada quando se discute a questão. Por algum tempo, evitou-se o uso do termo deficiente para se referir às pessoas que experimentavam a deficiência, por se acreditar que se tratava de um termo estigmatizante. Foram buscadas alternativas como “pessoa portadora de necessidades especiais”, “pessoa portadora de deficiência” ou, o mais recente, “pessoa com deficiência”, todas buscando destacar a importância da pessoa quando feita referência à deficiência. Aqueles com preferência pelo reconhecimento da identidade na deficiência utilizam simplesmente o termo deficiente, seguindo princípios semelhantes aos que levam a preferência pelo termo “negros” para fazer referência às pessoas de cor preta ou parda. Sem considerar o cuidado para se evitar o uso de expressões claramente insultantes, parece que a disputa pela terminologia correta dispersa energia que deveria ser aplicada em questões mais substantivas e, por essa razão, este texto usa várias terminologias conhecidas indiferentemente.

As políticas sociais voltadas aos deficientes precisam definir “deficiência”. Não é uma tarefa fácil, uma vez que a busca de critérios essencialmente técnicos e neutros para determinar o que é deficiência não só é ingênua como, geralmente, esconde, sob uma fachada neutra, valores altamente prescritivos quanto à função e aos objetivos das políticas sociais. O mesmo pode ser dito em relação aos idosos, caso em que discussões sobre idade compõem o cerne do debate brasileiro de assistência.

O objetivo desta publicação é aproximar a discussão sobre envelhecimento do tema deficiência. Os estudos sobre deficiência são um campo sólido de debates pouco conhecido no Brasil. O modelo social de deficiência, uma corrente político-teórica iniciada no Reino Unido nos anos 1960, provocou reviravolta nos modelos tradicionais de compreensão da deficiência ao retirar do indivíduo a origem da desigualdade e ao devolvê-la ao social. Com o envelhecimento crescente da população, o principal grupo de deficientes concentra-se entre os idosos, fenômeno que torna essa aproximação teórica ainda mais urgente. O modelo social da deficiência é uma discussão extensa sobre políticas de bem-estar e de justiça social, em que a explicação médica para a desigualdade não é mais considerada suficiente. O principal argumento aqui desenvolvido é que, tendo em vista a interseção entre deficiência e envelhecimento, as perspectivas teóricas e políticas do modelo social da deficiência são uma fonte rica de diálogo e inspiração para políticas de bem-estar para idosos.

2 MODELO SOCIAL E MODELO MÉDICO

O modelo social da deficiência, conforme mencionado anteriormente, surge na década de 1960, no Reino Unido, como uma reação às abordagens biomédicas. Sua idéia básica é de que a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas como uma questão eminentemente social, transferindo a responsabilidade pelas desvantagens dos deficientes das limitações corporais do indivíduo para a incapacidade de a sociedade prever e ajustar-se à diversidade (Oliver, 1990). Em torno do modelo social da deficiência surge, na década de 1970, a Upias (The Union of the Physically Impaired Against Segregation), uma das primeiras organizações de deficientes com objetivos prioritariamente políticos, e não apenas assistenciais, como era o caso das instituições para deficientes criadas nos dois séculos anteriores (Upias, 1976).

O ponto de partida teórico do modelo social é ser a deficiência considerada uma experiência resultante da interação entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade (“lesão”) a uma organização social pouco sensível à diversidade corporal. Originalmente, a Upias propôs uma definição que explicitava o efeito da exclusão na criação da deficiência: “Lesão: ausência parcial ou total de um membro, órgão ou existência de um mecanismo corporal defeituoso; Deficiência: 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” (Upias, 1976, p. 3-4).

A ênfase inicial nas limitações físicas foi imediatamente revista e, com isso, abriu-se 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, levando o debate da discussão sobre saúde para o terreno da organização social e política. Lesão seria uma característica corporal, como seria o sexo ou a cor da pele, ao passo que deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas em razão de uma sociedade que se organiza de uma maneira que não permite incluí-las na vida cotidiana. É possível uma pessoa ter lesões e não experimentar a deficiência, dependendo de quanto a sociedade esteja ajustada para incorporar a diversidade. Como exemplifica Morris (2001), não poder caminhar é a expressão da lesão; a deficiência consiste na inacessibilidade imposta às pessoas que usam cadeira de rodas. O resultado dessa revisão na semântica dos conceitos foi uma separação radical entre lesão e deficiência: a primeira é objeto da discussão sobre saúde, enquanto a segunda é uma questão da ordem dos direitos e da justiça social e, portanto, essencialmente normativa.

Se para o modelo médico lesão levava à deficiência, para o modelo social sistemas sociais excludentes levavam pessoas com lesões à experiência da deficiência. Em síntese, o modelo médico identifica a pessoa deficiente como alguém com algum tipo de inadequação para a sociedade; o modelo social, por sua vez, inverte o argumento e identifica a deficiência na inadequação da sociedade para a inclusão de todos, sem exceção. Em geral, as definições baseadas no modelo médico exigem grande afastamento dos padrões de normalidade para considerar alguém deficiente. Os critérios utilizados para definir a deficiência geralmente têm como referência a perda 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. Têm-se, com isso, critérios que estabelecem, para órgão ou função comprometida, os limites da deficiência, como, por exemplo, patamares mínimos de acuidade visual, capacidade auditiva etc., que podem ser avaliados isoladamente uns dos outros, bem como separados das necessidades impostas pelas características sociais de cada pessoa.

A combinação da existência de uma condição de saúde bem abaixo de um padrão abstrato de normalidade e a persistência dessa condição no tempo permitem ao modelo médico diferenciar doença de deficiência. Muitas das doenças são entendidas como situações temporárias. Assim, embora pessoas doentes tenham uma condição de saúde inferior à determinada por algum critério de normalidade, elas podem não ser consideradas deficientes dentro do modelo médico porque sua redução de capacidades é apenas temporária e não permite definir uma identidade. O caminho inverso também é trilhado para separar deficiência de doença, porém com um argumento um pouco mais sofisticado: se a deficiência é uma situação irreversível, é perfeitamente possível redefinir o conceito de normalidade a fim de ajustá-lo à condição permanente das pessoas. A cegueira, por exemplo, passa a ser a condição normal de uma pessoa cega e, portanto, não faz sentido classificá-la como doente. Nesse esquema, uma pessoa que não pode enxergar porque está com uma inflamação ocular grave é uma pessoa doente e uma pessoa cega é uma pessoa deficiente.

Como o reconhecimento da “sociedade deficiente” é tão ou mais importante (para o debate sobre políticas públicas e deficiência) que a identificação da “pessoa deficiente”, as preocupações com identidade do modelo social são bem distintas daquelas do modelo médico. Abberley (1987), por exemplo, não insiste na distinção entre deficiência e doença e, praticamente, ignora a regra de persistência da lesão no tempo para identificar os deficientes – critério tão caro aos formuladores de políticas sociais nos anos 1980, que o utilizaram sistematicamente em contagens de população de vários países do mundo. A lógica do modelo social não reconhece essa distinção, principalmente porque assume que os ajustes requeridos da sociedade para que ela contemple a diversidade da deficiência independem de quanto tempo uma condição corporal irá se manter. Afinal, se uma pessoa que usa cadeira de rodas enquanto se recupera de fraturas nas pernas necessita dos mesmos ajustes no sistema de transporte que uma pessoa permanentemente incapacitada de caminhar, por que separá-las em grupos diferentes? Ao não reconhecer que os doentes também experimentam a deficiência, o modelo médico exclui da atenção das políticas públicas uma grande parcela da população que necessita delas, o que pode afetar parte razoável da população idosa. Não usar da mesma maneira a distinção entre doença e deficiência é um recurso do modelo social para evitar esse tipo de exclusão.

A consequência óbvia da definição do modelo social é que pesquisas e políticas públicas direcionadas à deficiência não se poderiam concentrar apenas nos aspectos corporais dos indivíduos para identificar a deficiência. Além disso, ao separar a deficiência da lesão, o modelo social abre espaço para mostrar que, a despeito da diversidade das lesões, há um fator que une as diferentes comunidades de deficientes em torno de um projeto político único: a experiência da exclusão. Segundo Oliver (1990, p. xiv), “todos os deficientes experimentam a deficiência como uma restrição social, não importando se essas restrições ocorrem em consequência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social, se da inabilidade da popu-

lação em geral de utilizar a linguagem de sinais, se pela falta de material em braile ou se pelas atitudes públicas hostis das pessoas que não têm lesões visíveis”.

Em meados da década de 1990, feministas lançaram um argumento com profundas implicações para as políticas públicas: a experiência da deficiência é uma experiência familiar com recorte de gênero. Ao mostrar que a deficiência é acompanhada de arranjos familiares voltados para o cuidado da pessoa deficiente, essas pensadoras evidenciam que não são apenas as pessoas com algum tipo de restrição corporal que necessitam da atenção das políticas públicas. Como, em decorrência da divisão sexual do trabalho, as cuidadoras são predominantemente mulheres, a deficiência, quando entendida como um fenômeno familiar, possui um viés de gênero. São as mulheres, por exemplo, que se afastam do mercado de trabalho para cuidar das pessoas com deficiência, de crianças pequenas ou idosos. Nos casos dos homens idosos, esse recorte inclui uma sobreposição de gênero à idade. Tendo em vista o padrão típico de arranjo familiar, são as mulheres idosas que cuidam desses homens. Esse afastamento tem uma série de implicações para as mulheres, como a ausência de recolhimentos para o sistema previdenciário entre as mulheres, o que não pode ser ignorado pelas políticas públicas (Barton e Oliver, 1997).

No fim da mesma década, alguns argumentos do modelo social da deficiência passaram a ser revisados. O lema “Os limites são sociais, não do indivíduo”, usado como bandeira para demandar condições para que os deficientes fossem independentes, passa a ser relativizado. Uma longa tradição da filosofia feminista critica o valor da independência absoluta, mostrando que a interdependência por meio do cuidado com os dependentes é um elemento constituinte da vida em sociedade e, em muitos casos de deficiência, não pode ser evitada. As políticas públicas, portanto, não devem buscar apenas tornar os deficientes independentes, mas criar condições favoráveis para que o cuidar seja exercido. Foram também as feministas que mostraram que para a experiência da deficiência convergiam outras de desigualdade, como raça, gênero, orientação sexual ou idade. Ser uma mulher deficiente ou uma mulher cuidadora de uma criança ou de um idoso deficiente era uma experiência muito diferente daquela vivida por homens adultos com lesão medular, por exemplo. Com isso, conseguiram destacar que a deficiência é um item que deveria estar na pauta de todos os movimentos sociais igualitaristas e não limitado aos movimentos de deficientes.

3 ENVELHECIMENTO E DEFICIÊNCIA

Ao enfatizar que a lesão não é o único determinante da deficiência e, talvez, nem sequer seja o principal em muitos casos, a argumentação do modelo social encontrou nos idosos um caso paradigmático: um ambiente hostil pode fazer que a acumulação de limitações leves na funcionalidade corporal torne-se causa de grandes deficiências entre os idosos. Usando como pano de fundo o argumento do modelo social de que não se deve explicar o fenômeno da deficiência apenas pelas características individuais, mas também pelo contexto socioeconômico em que as pessoas com lesão vivem, Abberley (1987) parte do exemplo da artrite, cuja prevalência entre idosos é alta, para lançar o argumento de que é preciso alargar o conceito de lesão e deficiência para outros grupos sociais, como os idosos. Inúmeros outros casos demonstram que a deficiência não é

uma experiência limitada a uma minoria reduzida, mas um fato ordinário e previsível no curso de vida das pessoas, assim como o envelhecimento.

À medida que mais grupos são reconhecidos como deficientes, o peso que o conceito de lesão tem na definição da deficiência passa a diminuir. As mulheres grávidas, por exemplo, podem experimentar as mesmas restrições no uso de transportes públicos que as pessoas com comprometimento do aparelho locomotor e, na perspectiva das políticas públicas, é bastante razoável dizer que elas merecem os mesmos ajustes na organização dos serviços públicos. Embora a gestação possa ser entendida como uma fase em que certas capacidades funcionais tornam-se reduzidas, é, evidentemente, questionável tratá-la, do ponto de vista médico, como uma lesão.

Mostrar que as pessoas totalmente incapazes de enxergar ou caminhar, por exemplo, são uma parte muito reduzida do universo dos deficientes é uma estratégia não apenas de inclusão de outros deficientes no movimento social, mas principalmente de estender o sentido da categoria deficiente, retirando-a da esfera do inesperado e transformando-a em algo recorrente na vida humana. Exatamente por isso os teóricos do modelo social da deficiência recusam-se a denominar a deficiência como "tragédia pessoal". Esse movimento de banalização da deficiência não significa que se ignorem as necessidades particulares de muitos dos deficientes. Ao contrário, o objetivo é mostrar que o universo dos deficientes é muito mais extenso do que se costuma averiguar quando a deficiência é contabilizada em razão apenas da existência de pessoas com grave comprometimento de capacidade visual, auditiva, intelectual ou motora.

Em 2001, a Organização Mundial da Saúde (OMS) revisou o catálogo internacional de classificação da deficiência para adequar-se a essa perspectiva (OMS, 2001). Nessa revisão, toda e qualquer dificuldade ou limitação corporal, permanente ou temporária, é passível de ser classificada como deficiência. De idosos a mulheres grávidas e crianças com paralisia cerebral, a International Classification of Functioning, Disability and Health (Classificação Internacional de Funcionamento, Deficiência e Saúde) propõe um sistema de avaliação da deficiência que relaciona funcionamentos com contextos sociais, mostrando que é possível uma pessoa ter lesões sem ser deficiente (um lesado medular em ambientes sensíveis à cadeira de rodas, por exemplo), assim como é possível alguém ter expectativas de lesões e já ser socialmente considerado como um deficiente (um diagnóstico preditivo de doença genética, por exemplo).

No modelo social, reconhecer que grande parte da população experimenta a deficiência implica dizer que a incapacidade de a sociedade se ajustar à diversidade resulta na exclusão de muitas pessoas da vida social cotidiana. Associar o envelhecimento à deficiência é algo que encontra alguma resistência em decorrência do estigma associado ao termo "deficiente"; porém, pela interpretação do modelo social, faz sentido argumentar que muitos idosos são excluídos de uma parte importante da vida social, em proporção muito maior que aquela que poderia ser atribuída a suas eventuais limitações e, portanto, experimentam não só a deficiência, como a discriminação baseada em preconceitos relativos a suas capacidades corporais.

O ato de revelar a relação entre envelhecimento e deficiência é importante por várias razões: 1) indica que o envelhecimento vem acompanhado de algumas limitações nas capacidades físicas e, às vezes, intelectuais; no entanto, apesar do envelhecimento crescente de quase todas as populações do mundo, na maioria delas pouco ou

nada se tem feito para que essas limitações não se tornem causa de deficiências; *ii)* mostra que, na ausência de mudanças na forma como as sociedades organizam seu cotidiano, todos seguem em direção a uma fase da vida em que se tornarão deficientes, o que motiva, ainda que por meio da defesa de interesses egoístas, a melhoria das políticas públicas voltadas à deficiência; *iii)* lembra que a interdependência e o cuidado não são algo necessário apenas diante de situações excepcionais e sim necessidades ordinárias em vários momentos da vida de todas as pessoas; e *iv)* afirma que a previsibilidade do envelhecimento permite entender que muito da deficiência é resultado de um contexto social e econômico que se reproduz no tempo, pois a deficiência no envelhecimento é, em parte, a expressão de desigualdades surgidas no passado e que são mantidas.

Vale sempre lembrar que o envelhecimento populacional não precisa ser necessariamente acompanhado da deficiência. Não só mudanças comportamentais e avanços na medicina podem tornar possível que o aumento da longevidade seja acompanhado pela manutenção de boas condições físicas e mentais até idades avançadas, como também está perfeitamente dentro do alcance de vários países promover ajustes na sociedade a fim de que as restrições corporais não sejam um empecilho grave à vida cotidiana das pessoas.

4 EVOLUÇÃO DOS CONCEITOS DE DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Até a segunda metade da década de 1990, o modelo médico dominava as definições de deficiência. Os levantamentos demográficos, que reúnem informações sobre deficiência no Brasil desde o fim do século XIX e os textos legais que tratam do assunto com maior especificidade ao longo do século XX, refletem, em boa medida, a visão de que a deficiência define-se por um conjunto específico de defeitos corporais. Embora isso ainda ocorra em alguns casos, existiu nos últimos anos uma tendência de se entender a deficiência a partir do modelo social, o que se manifesta, por exemplo, nas mudanças nos questionários dos levantamentos e na interpretação da legislação de atenção aos deficientes.

Em 1860, realizou-se em Londres um congresso daquela que, posteriormente, viria a se chamar Comissão Estatística Internacional, e um de seus temas diz respeito a como levantar informações nas contagens de população sobre aquela com “defeitos físicos”. O Congresso de Londres recomendou então a identificação de duas categorias de “defeitos físicos” – a “cegueira” e a “surdo-mudez” – seguindo um modelo de classificação demográfica que foi mantido por quase um século e meio em diversos países. Em 1872, o Congresso de São Petersburgo da Comissão Estatística Internacional, posteriormente ratificado pelo primeiro Congresso do Instituto Estatístico Internacional, de 1885, expandiu as categorias de identificação para: “cegueira, surdo-mudez, idiotismo, cretinismo ou alienação mental”.

No Brasil, até onde se dispõe de registro, esse tipo de informação começou a ser levantado nos inquéritos de 1872, 1890 e 1900, seguindo as orientações do Congresso de São Petersburgo. No recenseamento de 1920, o levantamento no Brasil limitou-se às categorias do Congresso de Londres, que foram mantidas, em certa medida, até o Censo de 1940. Seguiu-se uma tendência internacional decorrente das dificuldades em se captar com precisão as informações referentes às então denominadas espécies de demência

(idiotismo, cretinismo e alienação mental). Após o Censo de 1940, transcorreram 41 anos até que o tema da deficiência ocupasse espaço novamente nos grandes levantamentos domiciliares brasileiros.

A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (Pnad) de 1981 teve, no questionário de saúde, um bloco denominado Deficientes, cujo objetivo foi identificar pessoas com lesões corporais graves e permanentes. A Pesquisa Nacional sobre Saúde e Nutrição (PNSN) de 1988 identificou condições físicas ou mentais que podiam afetar o estado de saúde das pessoas, buscando levantar informações sobre os diferentes graus de algumas lesões. O Censo de 1991, em seu questionário da amostra, buscou classificar lesões graves e permanentes em nove categorias, mais restritivas que as usadas na Pnad 1981 e na PNSN 1988.

Nos textos legais desse período, o tema da deficiência está presente em várias constituições. Além dos dispositivos igualitaristas existentes desde a Constituição de 1824, que foram sustentados de algum modo nas constituições posteriores, a questão da deficiência está presente, em forma embrionária, desde a Constituição de 1934 (artigo 138). No entanto, só foi mencionada explicitamente pela primeira vez na Constituição de 1967 (ver artigo 175 e artigo único da Emenda nº 12, de 1978). Na Constituição de 1998, a proteção encontra-se dispersa em dispositivos alocados em capítulos distintos (artigos 7º, 23, 24, 37, 203, 208 e 227), conforme mostra Araújo (2003, p. 58-64). Como é de se esperar, o texto constitucional não se detém na definição de deficiência, sendo essa tarefa objeto de normas infraconstitucionais.

Nas definições mais recentes, o Decreto nº 914/1993 mantém duas características das definições predominantemente usadas pelo modelo médico e mantidas nos levantamentos demográficos: identificação da deficiência por atributos corporais sem referência a contextos sociais e insistência no critério de permanência da deficiência. A Lei Orgânica da Assistência Social (Loas), que prevê a concessão de benefícios de assistência a deficientes, delegou inicialmente a função de identificação ao Sistema Único de Saúde (SUS) ou a organizações credenciadas para esse propósito, o que na verdade transfere para equipes de saúde a responsabilidade por restringir, segundo seu julgamento, o universo de pessoas que podem ser consideradas deficientes, fato que tende a manter a identificação dentro dos critérios do modelo médico (Lei nº 8.742/1993). Posteriormente, a responsabilidade pela avaliação da elegibilidade para os benefícios foi delegada à Secretaria da Assistência Social, mantendo, para efeito de concessão do benefício, a definição de que a pessoa portadora de deficiência é aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho (Decreto nº 1.744/1995). Se aplicada rigorosamente, essa definição identificaria como deficiente uma fração mínima da população. Na prática, a definição foi ignorada, e deficiência permaneceu identificada segundo critérios de julgamentos *ad hoc* pelas equipes de avaliação.

Na tentativa de aprimorar uma definição legal de deficiência, a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência acrescentou às definições anteriores especificidade à noção de permanência e de incapacidade de integração social (Decreto nº 3.298/1999). Um critério extremamente rigoroso, como o de permanência, foi colocado ao lado de um critério vago – a incapacidade de integração social. Para lidar com esse problema, a lei simplesmente abandonou o segundo critério e, nos artigos seguintes, definiu deficiência integralmente com base em lista restrita de atributos corporais.

Mudanças na legislação costumam seguir um ritmo mais lento, mas há sinais de que estão ocorrendo em pequena escala. O Brasil é signatário da Convenção Interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência, o que tem efeito de lei. Com base nessa Convenção, uma ação civil pública recente criou jurisprudência que contesta a definição de deficiência da Loas, a qual é baseada em critérios de “incapacidade para a vida independente e para o trabalho”. Como resultado, esses critérios não poderão mais ser usados para a identificação dos deficientes, algo importante quando se considera que se tratava de forte critério de exclusão de beneficiários. A decisão sobre a ação civil pública também modificou a fórmula de cálculo da condição de renda para definir a elegibilidade para os Benefícios de Prestação Continuada (BPC), determinando que, para fins de verificação da renda familiar, ao proceder-se ao cálculo da renda *per capita*, sejam inicialmente excluídos da renda total tantos salários mínimos quantos forem os idosos ou os portadores de deficiência daquela família. Na prática, isso significa quase uma universalização da política, uma vez que destinará o benefício a todas as famílias compostas por casais de idosos e domicílios unipessoais.

Essas mudanças fazem parte do reconhecimento de que não faz sentido usar definições extremamente limitadas em uma política nacional de integração dos deficientes. Na identificação das pessoas elegíveis para os BPCs, o Estado pode optar por uma definição restrita para evitar pressão sobre o orçamento dos programas. Isso não é justificável do ponto de vista da garantia dos direitos humanos, mas compreensível sob a ótica fiscal. Em uma política nacional mais ampla, porém, não há motivo para tamanha restrição. Isso foi em parte reconhecido nos levantamentos demográficos realizados a partir do fim da década de 1990 e reflete-se na mudança das formas de captação da informação sobre deficiência.

O modelo clássico de identificação da deficiência, que se baseava no levantamento de informações sobre “defeitos corporais”, deixa de ser usado no bloco de questões dedicadas a levantar características de mobilidade física das pessoas da Pnad 1998. O objetivo do questionário era mensurar estágios de limitação física com base em uma escala gradativa. As questões foram planejadas a fim de identificar o grau de dificuldade, em decorrência de problema de saúde, com que as pessoas exerciam determinadas tarefas, conhecidas como atividades de vida diária, e incluíam cuidados pessoais, atividades de vida doméstica, atividades físicas intensas, enfrentamento de obstáculos comuns à mobilidade, capacidade de executar movimentos e caminhada – isso sem fazer qualquer referência às características corporais das pessoas ou utilizar critérios de irreversibilidade da condição pessoal.

Seguindo a tendência mundial de não mais limitar a coleta de informações sobre deficiência à identificação apenas da população com algum tipo de lesão, o Censo Demográfico de 2000, em seu questionário amostral, utilizou um inquérito com base em dois esquemas distintos. O primeiro foi formado a partir de um modelo centrado nas características corporais, como no Censo de 1991 e em pesquisas anteriores. O segundo foi montado com base em uma escala de gradação de dificuldades na realização de tarefas, mantendo, em sua concepção, alguma semelhança com a utilizada na Pnad 1998. Com isso, o Censo 2000 garantiu um grau aceitável de comparabilidade com o Censo 1991, ao mesmo tempo em que marcava a transição para uma nova forma de levantar informações sobre deficiência.

O questionário do Censo 2000 é menos abrangente que o da Pnad 1998 e requer que as dificuldades sejam permanentes para registrá-las. Isso exclui da contagem pessoas que experimentam a deficiência. No entanto, é inegável que o novo método de identificação é muito mais abrangente que o usado no censo anterior. A exigência da permanência foi eliminada de outros levantamentos internacionais, que tendem ou a usar perguntas separadas para identificar a existência da dificuldade e sua permanência ou a usar questões com uma redação um pouco diferente, que indagam por dificuldades normalmente existentes. Apesar de parecer sutil, a diferença entre “permanente” e “normalmente” pode ser crucial para identificar diversos tipos de dificuldades que se manifestam de forma intermitente.

Embora seja não só possível como também importante aprimorar cada vez mais a coleta de informações sobre deficiência no país, é preciso entender que o progresso do Censo 2000 foi muito grande, e ultrapassar seus limites era algo que talvez estivesse fora das possibilidades da pesquisa naquele momento. Entre todas as questões do censo, as relativas à deficiência são as únicas obrigatórias por lei, mas os dispositivos legais deixaram corretamente em aberto a forma a ser usada para a coleta das informações. O censo e a pesquisa amostral que o acompanha compõem uma operação extremamente cara, e os custos de ampliar o questionário da amostra ou aplicá-lo a toda a população são proibitivos. Transferir as questões do questionário da amostra para o do universo, reproduzir as questões da Pnad 1998 ou usar um esquema ainda mais amplo foi economicamente inviável para o levantamento.

Um equívoco comum é considerar que as dificuldades para a realização de atividades são identificadas por autodeclaração. Na verdade, os graus de dificuldade são definidos de acordo com o julgamento da pessoa que responde à entrevista e fornece informações sobre os demais moradores do domicílio. Portanto, não se trata, necessariamente, de autodeclaração. O questionário da Pnad 1998 teve a preocupação de registrar quando a informação foi fornecida pela própria pessoa, por outro morador do domicílio ou mesmo por um não-morador.

Apesar do consenso entre os especialistas no assunto em que a forma de captação de informações do Censo 2000 seja muito mais apropriada para o estudo da deficiência que a dos censos anteriores, que se limitavam a catalogar um número restrito de “defeitos físicos e mentais”, o julgamento das dificuldades pelos respondentes já foi acusado de produzir informação “subjetiva”, enquanto a identificação dos “defeitos” produz informação “objetiva”. Esse argumento não só carece de fundamento, como se distancia, de fato, do ponto relevante, que é como levantar da melhor maneira possível, tendo em vista as limitações de recursos, informações que permitam o estudo da deficiência na população. Assim como as tentativas de propor esquemas de captação de informação “objetiva” (isto é, independentemente de julgamento dos respondentes) sobre cor ou raça mostraram-se ineficientes, a busca por critérios “objetivos” para identificar a dificuldade a partir de características pessoais seria algo de pouca utilidade quando se considera que o grau de desvantagens dos deficientes depende do contexto em que vivem.

O novo esquema do Censo 2000 ou mesmo da Pnad 1998 é suficiente para identificar a deficiência na sociedade brasileira? Sob a ótica do modelo social, a deficiência deve ser identificada na incapacidade da sociedade em criar condições inclusivas para

todas as pessoas. A desvantagem no mercado de trabalho experimentada pelos surdos, por exemplo, decorre, em parte, da incapacidade dos ouvintes em utilizar a linguagem de sinais; a dificuldade de locomoção de muitos idosos está associada, também em grande parte, à má qualidade das vias de pedestres e à inadequação do sistema de transporte coletivo. Um levantamento voltado para identificar as dificuldades pessoais na realização de certas atividades abstratas, portanto, diz respeito a apenas um lado da questão. Não se pode negar, porém, que esse também é um lado importante e que o esforço dos últimos levantamentos é louvável. Tais levantamentos são apenas o primeiro passo para o estudo da deficiência e sua relação com outros grupos sociais no país, mas um passo extremamente importante.

Para os idosos, o rigor excessivo na definição de deficiência pode ter consequências negativas. Como a deficiência é tratada como uma situação de incapacidade total, uma série de ajustes na sociedade, necessários para a melhoria de condições de vida dos idosos, recebe pouca ou nenhuma atenção das medidas de apoio à deficiência. Há alguns anos, discutia-se como permitir o acesso de pessoas em cadeiras de rodas nos veículos de transporte coletivo, mas pouca atenção era dada a medidas simples e, portanto, mais fáceis de implementar, que facilitassem o acesso de pessoas com capacidade limitada de subir escadas – um problema relativamente comum entre idosos – nesses veículos. Há outros exemplos: existem iniciativas, até mesmo privadas, para a oferta de certos textos em braile – cardápios de restaurante, rótulos de mercadorias etc. –, mas pouco se faz para oferecer esses mesmos textos em letras nítidas e de grande tamanho para as pessoas que têm sua acuidade visual reduzida – algo também mais comum entre idosos.

5 OBSERVAÇÕES FINAIS

Nos últimos anos, observa-se uma tendência de mudança na forma de se entender o que é deficiência e como a sociedade é responsável por ela. Por trás dessa mudança, está a emergência no Brasil de uma corrente política e teórica iniciada no Reino Unido nos anos 1960, cuja maneira de definir deficiência é conhecida como modelo social da deficiência. O ponto de partida do modelo social é a idéia de que a deficiência é resultante da combinação de limitações impostas pelo corpo a uma organização social pouco sensível à diversidade corporal. Em outras palavras, a deficiência não está localizada apenas nos indivíduos, mas na incapacidade de a sociedade prever e ajustar-se à diversidade.

Do ponto de vista conceitual, o modelo social enfatiza uma mudança de perspectiva quanto ao peso que características corporais têm na experiência da deficiência, mudança que tem consequências para a formulação de políticas: o reconhecimento da “sociedade deficiente” é tão ou mais importante para a formulação de políticas públicas que a identificação da “pessoa deficiente”. O modelo social jamais ignorou o papel que as perdas de funcionalidade têm na experiência da deficiência, mas enfatiza que, em muitos casos, essa experiência só ocorre por motivos eminentemente sociais. É perfeitamente possível, por exemplo, que, em uma sociedade devidamente ajustada, uma pessoa com algum tipo de limitação funcional não experimente a deficiência.

A perspectiva do modelo social da deficiência encontrou nos idosos um caso paradigmático. A acumulação de limitações leves na funcionalidade corporal, típica

entre os idosos, pode resultar na experiência de grandes deficiências, caso estes vivam em uma sociedade que se organiza de maneira hostil às pessoas com essas limitações. Além disso, o envelhecimento populacional de certo modo evidencia que a deficiência não pertence apenas ao universo do inesperado. A idéia de que a experiência da deficiência faz ou fará parte da vida de uma grande quantidade de pessoas torna-a um tema de pauta não mais limitado aos movimentos de deficientes, mas de todos os movimentos sociais igualitaristas.

Embora a definição de deficiência segundo o que se convencionou chamar de modelo médico seja ainda dominante no Brasil, há evidências de uma mudança de perspectiva em direção ao modelo social. Até meados da década de 1990, o modelo médico foi hegemônico nos levantamentos de população, mas a partir do fim dessa década os questionários utilizados sofreram uma guinada e passaram a coletar informações de forma mais próxima ao preconizado pelo arcabouço teórico do modelo social. O fato de os levantamentos demográficos serem realizados por instituições governamentais provavelmente causará impactos na forma como as políticas sociais em geral definem a deficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABBERLEY, Paul. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. **Disability, Handicap & Society**, v. 2, n. 1, 1987.
- ARAÚJO, Luis Alberto David. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos – Corde, 2003. (Série Legislação em Direitos Humanos, n. 3).
- BARTON, Len; OLIVER, Mike. Introduction: the birth of disability studies. *In: **Disability studies**: past, present and future*. Leeds: The Disability Press, 1997.
- MORRIS, Jenny. Impairment and disability: constructing an ethics of care that promotes human rights. **Hypathia**, v. 16, n. 4, Fall, 2001.
- OLIVER, Michael. **The politics of disablement**. London: MacMillan, 1990.
- OMS (Organização Mundial da Saúde). **International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)**. Geneva: OMS, 1980.
- _____. **International Classification of Functioning, Disability and Health (ICIDH-2)**. Geneva: OMS, 2001.
- UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation). **Fundamental principles of disability**. London: Upias, 1976.

EDITORIAL

Coordenação

Silvânia de Araujo Carvalho

Supervisão

Iranilde Rego

Revisão

Gisela Viana Avancini Rojas

Sarah Ribeiro Pontes

Allisson Pereira Souza (estagiário)

Constança de Almeida Lazarin (estagiária)

Editoração

Aeromilson Mesquita

Elidiane Bezerra Borges

Brasília

SBS – Quadra 1 – Bloco J – Ed. BNDES,

9º andar – 70076-900 – Brasília – DF

Fone: (61) 315-5336

Fax: (61) 315-5314

Correio eletrônico: editbsb@ipea.gov.br

Rio de Janeiro

Av. Presidente Antônio Carlos, 51,

14º andar – 20020-010 – Rio de Janeiro – RJ

Fone: (21) 3804-8118

Fax: (21) 2220-5533

Correio eletrônico: editrj@ipea.gov.br

Tiragem: 130 exemplares

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)