

Autorização dada ao Repositório Institucional da UnB (RIUnB) pelo editor da revista, em 24 de novembro de 2009, nos seguintes termos: é permitida a divulgação dos artigos da revista.

Authorization granted to the Repository of the University of Brasília (RIUnB) by the editor of the journal, at November, 24, 2009, with the following conditions: its allowed the disclosure all articles of the journal.

# SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

## MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA: A CRÍTICA FEMINISTA

Debora Diniz<sup>1</sup>

O primeiro esclarecimento desta conferência, e certamente um dos mais importantes, diz respeito ao título. Falarei, hoje, de feminismo e de sua contribuição para as pesquisas e intervenções em saúde, e não apenas de gênero e saúde. Diferentemente do que muitas pessoas pensam - inclusive algumas especialistas em gênero - feminismo não é a contrapartida política e extra-acadêmica dos estudos de gênero desenvolvidos nas universidades. A fórmula "estudos de gênero estão para os estudos feministas assim como a reflexão acadêmica está para a política" é falsa e espero poder esclarecer o porquê desse generalizado mal-entendido, ao mostrar a contribuição da epistemologia feminista para as pesquisas em saúde. Sim, o feminismo é ação política e seus fundamentos epistemológicos estão assentados em um determinado compromisso político explícito em todos os trabalhos de teóricas feministas: **o de luta contra todas as formas de opressão e desigualdade, em especial a opressão e a desigualdade de gênero.**<sup>2</sup> Por esta breve definição, já é possível delinear como entendo a relação entre feminismo e gênero: gênero é uma ferramenta analítica para o feminismo, mas o feminismo não se reduz à perspectiva de gênero.

Mas se feminismo e gênero não são sinônimos, por que não temos centros de estudo, departamentos ou disciplinas sobre feminismo, tal como temos no campo dos estudos de gênero? Há núcleos e centros de pesquisa de gênero e saúde nas principais universidades e faculdades do país, mas, segundo dados da Plataforma Lattes, do Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq), não há nenhum grupo cadastrado em feminismo e saúde e apenas sete utilizam a categoria feminismo como palavra-chave.<sup>3</sup> Ora, por que este abandono da categoria feminismo pelas pesquisas acadêmicas no Brasil, se o mesmo fenômeno não ocorre em outros centros universitários internacionais? Minha hipótese é que a assepsia da intelectualidade brasileira considerou gênero uma categoria mais higiênica que feminismo. A história do feminismo é repleta de lutas, embates e discordâncias com as estruturas de poder, grande parte delas também reproduzidas nas universidades. Gênero tornou-se, então, um conceito higiênico englobante para as perspectivas de gênero e do feminismo. Por isso, uma das primeiras tarefas de quem trabalha com epistemologia feminista no Brasil, em especial no campo da saúde, é reabilitar o conceito de feminismo no mundo acadêmico, não apenas diferenciando a perspectiva de gênero da feminista, mas principalmente tornando explícitas as premissas epistemológicas do feminismo.<sup>4</sup>

De posse desta breve introdução, gostaria de analisar uma nova área de pesquisa e intervenção em saúde coletiva, *os estudos sobre deficiência*, onde as perspectivas feministas vêm sendo decisivas para a estruturação do campo disciplinar.<sup>5</sup> A escolha do tema da deficiência para a análise da contribuição da epistemologia feminista para a saúde coletiva justifica-se duplamente: 1. porque os estudos sobre deficiência partem do mesmo pressuposto político e teórico do feminismo - o de que a desigualdade e a opressão contra grupos vulneráveis devem ser combatidos - e 2. porque o início da estruturação dos estudos sobre deficiência pautou-se largamente no modelo analítico dos estudos de gênero que supunham a diferenciação entre sexo (natureza) e gênero (social), o que, no campo da deficiência, passou a ser compreendido como a diferença entre lesão (natureza) e deficiência (social). Além disso, vale mencionar o fato de que praticamente inexistente produção intelectual sobre o tema no Brasil, sendo o tema da deficiência restrito a áreas técnicas da biomedicina, da psicologia do desenvolvimento ou da educação especial. Para facilitar a discussão, dividi minha apresentação em duas partes. Na primeira, mais breve, mostro a estruturação do campo dos estudos sobre deficiência nos anos 1970 e 1980, para, em seguida, delinear o impacto e a contribuição das perspectivas feministas nos anos 1990.

Deve-se entender deficiência como um conceito amplo e relacional. É deficiência toda e qualquer forma de desvantagem resultante da relação do corpo com lesões e a sociedade. Lesão, por sua vez, engloba doenças crônicas, desvios ou traumas que, na relação com o meio ambiente, implica em restrições de habilidades consideradas comuns às pessoas com mesma idade e sexo em cada sociedade. Lembro que deficiência é um conceito aplicado a situações de saúde e doença e, em alguma medida, é relativo às sociedades onde as pessoas deficientes vivem. Além disso, evito o uso da expressão pessoa portadora de deficiência ou pessoa com deficiência, mas adoto pessoa deficiente ou, simplesmente, deficiente.<sup>6</sup>

\*

Falar em deficiência é se aproximar de um tema pouco estudado, eu diria *até mesmo ignorado*, e com poucos incentivos à pesquisa, especialmente no Brasil. A deficiência é, ainda, largamente entendida como um fato do azar e, do ponto de vista político, os deficientes não são vistos como uma minoria social, tal como as mulheres ou alguns grupos raciais e étnicos. Os estudos sobre deficiência tiveram início no Reino Unido e nos Estados Unidos em inícios dos anos 1970. Assim como no feminismo, nos estudos sobre deficiência, teoria e política andaram juntas desde o início. Eram deficientes, na sua maioria homens institucionalizados por lesões físicas, inconformados com a situação de opressão em que viviam, que iniciaram a estruturação do

# SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

campo. O fato de serem homens com lesão medular não é um detalhe histórico sem importância, pois, como veremos, a entrada dos estudos feministas reviu exatamente essa marca cega do campo, pois as premissas teóricas inicialmente adotadas reproduziam a situação privilegiada desse grupo de deficientes, não sendo de forma alguma representativas da grande maioria dos deficientes, em especial daqueles com dificuldades intelectuais.<sup>7</sup> Esse primeiro grupo de pesquisadores era formado, em sua maioria, por sociólogos de tradição marxista. Seus argumentos, resumidos pelo que ainda hoje é conhecido como *modelo social da deficiência*, eram basicamente dois.<sup>8</sup>

O primeiro argumento dizia que o fato de um corpo ser lesado não determinaria, tampouco explicaria, o fenômeno social e político da subalternidade dos deficientes. Explicar a situação de opressão sofrida pelos deficientes em termos das perdas de habilidades provocadas pela lesão era confundir lesão com deficiência, tal como sexo com gênero. Deficiência é um fenômeno sociológico e lesão uma expressão da biologia humana isenta de sentido. Amparados nas construções analíticas dos estudos de gênero - em que se identificava a força das estruturas sociais para a opressão das mulheres, retirando da natureza as justificativas morais sobre a desigualdade de gênero -, o modelo social da deficiência fez o mesmo ao separar lesão de deficiência. Lesão, para o modelo social da deficiência, é o equivalente, nos estudos de gênero, a sexo. E assim como o papel de gênero que cabe a cada sexo é resultado da socialização, a significação da lesão como deficiência é um processo estritamente social. Nesta linha de raciocínio, a explicação para o baixo nível educacional ou para o desemprego de um deficiente não deveria ser buscada nas restrições provocadas pela lesão, mas nas barreiras sociais que limitam a expressão de suas capacidades. A retirada da deficiência do campo da natureza e sua transferência para a sociedade foi uma guinada teórica revolucionária, tal como a provocada pelo feminismo: não era mais possível justificar a opressão dos deficientes por uma ditadura da natureza, mas por uma injustiça social na divisão de bem estar, uma afirmação com implicações políticas desconcertantes.

O segundo argumento dizia que, por ser a deficiência um fenômeno sociológico e não determinado pela natureza, a solução não deveria se centrar na terapêutica, mas na política. Os primeiros teóricos do modelo social definiam-se em oposição a todas as explicações individualizantes da deficiência, pois, a deficiência não deveria ser entendida como um problema do indivíduo, uma tragédia pessoal, mas consequência dos arranjos sociais pouco sensíveis à diversidade. Segundo Michel Oliver, um sociólogo pioneiro do modelo social, "...nós saímos da visão da deficiência como um problema trágico de ocorrência isolada de

alguns indivíduos menos afortunados para os quais a única resposta social apropriada era o tratamento médico, para vê-la como uma situação de discriminação institucional coletiva e de opressão social para o qual a única resposta apropriada é a ação política...".<sup>9</sup> Nesse movimento de retirada da deficiência do indivíduo e de transferência de responsabilidade para a sociedade, os discursos médicos (em especial da medicina da reabilitação e da psicologia) e pedagógicos foram duramente criticados, por insistirem em sobrepor lesão e deficiência.

Esta guinada de perspectiva não significava que os teóricos do modelo social não reconheçam a importância dos avanços biomédicos para o tratamento ou melhoria do bem estar corporal dos deficientes.<sup>10</sup> Ao contrário, novas técnicas de tratamento proporcionadas pelos avanços biomédicos eram consideradas bem-vindas, a resistência era ao amplo processo de medicalização sofrido pelos deficientes. Pelo fato de estarem lidando com um fenômeno sociológico, os teóricos do modelo social sugeriam que os esforços deveriam concentrar-se em modificar as estruturas que provocavam ou reforçavam a deficiência, ao invés de apenas tentar curar, tratar ou eliminar as lesões ou os deficientes. O modelo social da deficiência estruturou-se em oposição ao que ficou conhecido como *modelo médico da deficiência*, isto é, aquele que reconhecia na lesão a primeira causa da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelos deficientes, ignorando o papel das estruturas sociais para a opressão dos deficientes.<sup>11</sup> Entre o modelo social e o modelo médico há uma mudança na lógica da causalidade da deficiência: para o modelo social, a causa da deficiência está na estrutura social, para o modelo médico, no indivíduo.

Ainda hoje, o modelo social da deficiência é inquietante e algumas de suas premissas teóricas são consideradas consensuais. Somente para se ter uma idéia do impacto dos argumentos do modelo social nos organismos internacionais de políticas em saúde, como é o caso da Organização Mundial de Saúde (OMS), basta analisar a revisão do catálogo internacional de classificação da deficiência publicado em 2001. A primeira versão do documento, de 1980, intitulava-se "International Classification of Impairment, Disability and Handicap", onde se propôs um modelo tripartido para compreender a deficiência: em primeiro plano estava a lesão, em segundo, a deficiência e em terceiro, as restrições sociais frente à deficiência.<sup>12</sup> Esse modelo foi duramente criticado pelos teóricos do modelo social durante vinte anos, pois, afora outras críticas importantes como o fundamento pejorativo do conceito de *handicap* (chapéu na mão, o que remetia à idéia dos deficientes como pedintes), supunha-se que o ponto de partida da discussão sobre deficiência era a lesão, ou seja, era preciso um desvio do padrão normal de indivíduo para que se existisse a

# SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

deficiência.<sup>13</sup> Por trás da tipologia da OMS havia um ideal de normalidade da pessoa humana, além do que se supunha que os ambientes não eram tão flexíveis e adaptáveis quanto as pessoas, pois a ênfase era dada à idéia de modificar as pessoas e não à idéia de retirar as barreiras sociais.<sup>14</sup>

O argumento dos teóricos do modelo social foi mostrar que o modelo médico da OMS invertia a verdadeira causa da deficiência: o problema não estava na lesão medular de Oliver, por exemplo, mas nas barreiras arquitetônicas e morais de uma sociedade que não é capaz de atender à diversidade física e intelectual das pessoas. O impacto das discussões sobre o modelo social vem sendo tão intenso nesses últimos vinte anos que, em 2001, a OMS lançou a revisão do catálogo, onde, diferentemente da primeira versão, as comunidades de deficientes tiveram participação ativa em sua elaboração. A mudança foi drástica: não se considera mais o modelo tripartido (lesão, deficiência, restrições), mas sim princípios de funcionamento e capacidades, onde toda e qualquer dificuldade ou limitação corporal, permanente ou temporária, é passível de ser classificada como deficiência, pois o modelo, agora, baseia-se na relação corpo-sociedade. De idosos, a mulheres grávidas e crianças com paralisia cerebral, o "International Classification of Functioning, Disability and Health" ("Classificação Internacional de Funcionamento, Deficiência e Saúde") propõe um sistema de avaliação da deficiência que relacione 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).<sup>15</sup> O catálogo deixou de ser um documento de classificação das "conseqüências das doenças" para ser uma classificação sobre os "componentes da saúde".<sup>16</sup> O conceito de deficiência passa a ser uma classificação neutra frente à diversidade corporal humana e, não mais um destino da natureza imposto pela lesão.

\*

Mas em que a crítica feminista abalou um modelo tão consistente? As premissas do modelo social da deficiência eram não apenas pautadas nos estudos de gênero, como coerentes com as premissas do feminismo, ou seja, considerava-se imoral a desigualdade e se lutava contra a opressão dos deficientes. Além disso, a perspectiva de gênero esteve presente desde a estruturação do modelo social com algumas autoras mostrando as particularidades da deficiência entre mulheres e a experiência reprodutiva de mulheres deficientes.<sup>17</sup> Naquele momento inicial, havia uma aparente harmonia

de interesses entre a epistemologia feminista e os estudos sobre deficiência. E, talvez, uma das formas de explicar o porquê do feminismo ter entrado mais tardiamente nos estudos sobre deficiência tenha sido essa sedução inicial pelas premissas políticas do modelo social e pela presença da retórica de gênero entre os precursores do modelo social. Assim como entre os teóricos do modelo social, grande parte das teóricas feministas da deficiência é também deficiente, uma sobreposição de variáveis que torna o debate ainda mais rico. A novidade é que muitas delas são também cuidadoras de crianças ou pessoas adultas deficientes, uma característica que, como veremos, será uma das principais contribuições da perspectiva feminista à deficiência.

Originalmente, o modelo social da deficiência partia de dois pressupostos: 1.de que as desvantagens eram resultado mais diretamente das barreiras que das lesões e 2.de que retiradas as barreiras, os deficientes exercitariam a independência. A premissa ética inicial do modelo social era de que a independência era um valor, e que o principal impeditivo da independência são as barreiras sociais, em especial as barreiras arquitetônicas e de transporte. Como disse, os primeiros teóricos do modelo social eram homens e, na sua maioria, portadores de lesão medular, que rejeitavam não apenas o modelo médico curativo da deficiência, mas toda e qualquer perspectiva caritativa frente à deficiência. A tal ponto a identidade desse grupo de deficientes marcou o início do movimento que deficiência era entendida como "...a desvantagem ou restrição de atividade causada pela organização social contemporânea que não considera ou pouco considera as pessoas que possuem *lesões físicas* e as exclui de grande parte das atividades sociais..." (sem grifos no original).<sup>18</sup> Princípios como o cuidado, ou benefícios compensatórios para o deficiente não estavam na agenda de discussões, pois se pressupunha que o deficiente era um sujeito produtivo assim como o não-deficiente, sendo necessária a retirada das barreiras para o desenvolvimento de suas capacidades. Muito embora os teóricos da deficiência almejassem revolucionar a lógica capitalista de organização das sociedades, o modelo social concentrou esforços na inclusão dos deficientes no mercado de trabalho e no sistema educacional, em detrimento de promover uma reformulação ampla dos princípios produtivos e morais que regem a vida coletiva em torno do trabalho.

Foram as teóricas feministas que, pela primeira vez, mencionaram a importância do cuidado, falaram sobre a experiência do corpo doente, exigiram uma discussão sobre a dor e trouxeram os gravemente deficientes para o centro das discussões - aqueles que jamais serão independentes, produtivos ou capacitados à vida social, não importando quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam feitos. Foram as feministas que introduziram a questão das crianças deficientes, das restrições

# SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

intelectuais e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, o papel das cuidadoras dos deficientes. Foi o feminismo quem levantou a bandeira da subjetividade na experiência do corpo lesado, o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor, forçando uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significava viver em um corpo doente ou lesado. Foram as feministas que passaram a falar nos “corpos temporariamente não-deficientes”, sugerindo a ampliação do conceito de deficiência para condições como o envelhecimento ou as doenças crônicas. Diferentemente dos teóricos do modelo social, muitas feministas não hesitaram em por lado a lado a experiência das doenças crônicas e das lesões, considerando-as igualmente como deficiências.<sup>19</sup> Por fim, foram as feministas que mostraram que, para além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, tais como raça, gênero, orientação sexual ou idade. Ser uma mulher deficiente ou ser uma mulher cuidadora de uma criança ou de um adulto deficiente era uma experiência muito diferente daquela descrita pelos homens com lesão medular que iniciaram o modelo social da deficiência. Para as comunidades de deficientes, os teóricos do modelo social da deficiência eram membros da elite dos deficientes e suas perspectivas teóricas reproduziam esta marca cega.

A crítica feminista vem sendo extensa nos estudos sobre deficiência e não será possível apresentá-la em detalhes. Lembro, no entanto, que grande parte das feministas adotam o modelo social da deficiência, não discordando do princípio que as estruturas sociais são opressivas para o deficiente, em especial para os deficientes mais vulneráveis. Os argumentos feministas apresentam uma dupla face: por um lado, revigoram a tese social da deficiência e, por outro, acrescentam novos ingredientes para o enfrentamento político da questão. As perspectivas feministas são um incômodo tanto para os teóricos do modelo social quanto para os defensores do modelo médico: ambas perspectivas se viram diante de questões jamais discutidas no campo da deficiência. Dada a extensão e permanência do debate feminista, centrarei-me apenas em dois pontos que considero paradigmáticos para compreender a força da argumentação feminista nos estudos sobre deficiência: 1.a crítica ao princípio da igualdade pela independência e 2.a discussão sobre o cuidado.

O modelo social da deficiência era um projeto de igualdade e justiça para os deficientes. O pano-de-fundo adotado pelos teóricos do modelo social era o materialismo histórico, onde o princípio de que uma mudança radical nas estruturas seria o caminho mais adequado para a inclusão dos deficientes na vida social. “Os limites são sociais, não do indivíduo”, uma bandeira política importante, mas que não representava o conjunto das

necessidades dos deficientes. A ambição por independência era um projeto moral que se adequava às aspirações das pessoas não-deficientes, em especial de homens em idade produtiva. A idéia de que a felicidade e o bem-estar passavam pela independência estava calcada em premissas éticas muito bem definidas e que representavam os interesses de um determinado grupo de pessoas. O modelo social não forçava uma revisão dos valores morais esperados para homens produtivos, o que se procurava era garantir a inclusão de homens deficientes neste projeto. O lema de uma das organizações britânicas de deficientes, “o direito ao trabalho é um direito humano fundamental”, é exemplar para se compreender as pretensões dos primeiros teóricos: o objetivo era incluir o deficiente no projeto social de produção.<sup>20</sup> Nesse sentido, por mais inquietante que fosse a redescritção da deficiência em termos sociais, este não foi um movimento capaz de provocar as estruturas morais mais profundas das sociedades, pois princípios hegemônicos como autonomia, independência e produtividade se mantiveram na pauta de reivindicações.

O argumento do modelo social era o de que a eliminação das barreiras mostraria a capacidade e a potencialidade produtiva dos deficientes, uma idéia duramente criticada pelas feministas. A sobrevalorização da independência poderia ser um ideal perverso para inúmeros deficientes incapazes de alcançá-la. Há deficientes, em que as lesões são tão graves e limitantes, que jamais terão habilidades para a produção, não importa qual o tamanho do ajuste social a ser feito. Para esse grupo de deficientes, a saída são princípios de bem-estar não assentados em uma ética individualista ou da produção, mas no princípio da interdependência das pessoas, um fundamento que, infelizmente, o modelo social não seria capaz de considerar legítimo. A tal ponto se reforçou o princípio de que a independência era um objetivo alcançável por meio dos arranjos sociais que se tornou tabu falar das necessidades especiais do corpo lesado. Não havia dor, sofrimento ou limites corporais nos escritos dos primeiros teóricos: o corpo foi definitivamente esquecido pelo compromisso com o projeto de independência. As narrativas sobre os incômodos causados pelo corpo lesado ou doente eram, deliberadamente, reservadas à vida privada, pois eram ruídos para a negociação pública de que a deficiência estava na sociedade e não no indivíduo. O fato de os primeiros teóricos serem deficientes não significou uma politização da lesão. Ser deficiente era antes o passaporte para a entrada na comunidade de teóricos do modelo social, um argumento de autoridade, que mesmo a estratégia feminista de considerar o privado também político. Foram as feministas que mostraram o quanto o modelo social era uma teoria desencarnada da lesão, uma fronteira impossível de ser sustentada em qualquer caso, mas especialmente quando se

# SérieAnis

**Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social**

incluíam lesões provocadas por doenças crônicas ou por lesões intelectuais.

O resultado desse silêncio em torno da subjetividade do sofrimento, dessa separação entre público e privado e, o mais grave, da defesa incondicional da independência foi a construção de um projeto de justiça não suficientemente revolucionário para as perspectivas feministas, pois, no final das contas, os ideais sociais de autonomia e produtividade não foram revistos à luz dos desafios impostos pelas lesões mais graves e crônicas. A ânsia do movimento social era redescrever como corpos ordinários os corpos dos deficientes, denominados por Susan Wendell de "corpos rejeitados".<sup>21</sup> Foi assim que o corpo lesado, além de se ver convertido em ordinário pela expectativa dos ajustes sociais, se viu domesticado pela ideologia que supõe a possibilidade total de controle do corpo.<sup>22</sup> O deficiente produtivo seria aquele que controlaria seu próprio corpo e, portanto, seria capaz de exibir suas capacidades e habilidades.

As teorias feministas desafiaram não só o tabu do silêncio em torno do corpo lesado, como, principalmente, a suposta certeza de que todos os deficientes almejavam a independência, ou mesmo seriam capazes de experimentá-la tal como idealizado pelos teóricos do modelo social. Com o argumento de que todos somos dependentes em algum momento da vida, seja na infância ou na velhice, ou em momentos de debilidade por doenças, um grupo de feministas introduziu o princípio da igualdade pela interdependência como um princípio mais adequado para a reflexão sobre questões de justiça no campo dos estudos sobre deficiência.<sup>23</sup> A metáfora sugerida por Eva Kittay, uma filósofa e cuidadora de uma filha com paralisia cerebral grave, de que "todos somos filhos de uma mãe", sugeria não apenas a importância do princípio ético do cuidado como fundante para a vida coletiva, mas principalmente de que a condição humana é a interdependência.<sup>24</sup> De posse do que denominou "crítica da igualdade pela dependência", Kittay mostrou que a concepção de que a sociedade é uma associação entre iguais, tal como proposto por todos os liberais, especialmente após John Rawls, encobre as relações de dependência que são inevitáveis, além das assimetrias que são parte da condição humana, tais como as que se estabelecem com as crianças, os idosos e os doentes.<sup>25</sup> E Kittay foi ainda mais longe na crítica: afirmou que são exatamente esses vínculos de dependência por onde se estruturam as relações humanas, pois a dependência é algo inescapável da história de vida de todas as pessoas.<sup>26</sup>

A pressuposição da igualdade e da independência como ideais para o movimento social escondem o fato de que muitas de nossas interações sociais não se processam entre pessoas simetricamente iguais ou mesmo entre pessoas autônomas. Nesse sentido, as

teorias feministas que introduziram o tema do cuidado nos estudos sobre deficiência vêm tendo que enfrentar dois fantasmas: o primeiro de que estariam revigorando a ética caritativa que dominou o tema da deficiência até o surgimento do modelo social e o segundo que estariam substituindo a independência pelo cuidado, uma troca que devolveria os deficientes para o espaço da subalternidade reservado àqueles que precisavam da atenção de outras pessoas para as atividades mais simples da vida diária. Ainda hoje, há uma forte tensão entre o argumento feminista do cuidado e os precursores do movimento social, a tal ponto que Oliver se refere ao conceito de cuidadora como uma "dinamite ideológica", pois "...serve apenas para posicionar os deficientes como pessoas que não cuidam de si e dependentes e os membros da família como aqueles que cuidam e dão o apoio necessário...".<sup>27</sup>

Não foram as feministas deficientes que introduziram a discussão sobre o cuidado nos estudos sobre ética. A ética do cuidar data dos anos 1980, em especial após a publicação de "Com uma Voz Diferente: teoria psicológica e desenvolvimento das mulheres", da psicóloga Carol Gilligan, que propôs a idéia de que havia um recorte de gênero na forma como os homens e as mulheres posicionavam-se frente aos conflitos morais.<sup>28</sup> Gilligan propôs que havia um recorte de gênero na sensibilidade e na tomada de decisões em ética, pois, diferentemente dos homens que pautavam suas escolhas em princípios como a independência ou a autonomia, as mulheres se guiavam por princípios relacionais, como o cuidado. A novidade foi a releitura dos pressupostos do movimento social da deficiência, em especial os ideais do corpo ordinário e da independência, à luz da experiência das mulheres, fossem como deficientes ou cuidadoras. A entrada de mulheres não-deficientes, porém com uma forte experiência sobre a deficiência por serem cuidadoras, não apenas provocou uma revisão de alguns pressupostos do campo, tal como abalou certos consensos como o de que era preciso ter a experiência da deficiência para escrever sobre o tema. As feministas cuidadoras não apenas passaram a ser uma voz legítima no campo como também colocaram a própria figura da cuidadora no centro do debate sobre deficiência, mostrando o viés de gênero envolvido no cuidado.

Há desigualdades de poder no campo da deficiência que não serão resolvidas por ajustes sociais. Somente princípios da ordem das obrigações morais serão capazes de proteger a vulnerabilidade e a dependência experimentadas por muitos deficientes. A proposta feminista do cuidado como um dos princípios éticos ordenadores para a vida coletiva é especialmente adequada para relações assimétricas extremas, como é o caso da atenção aos deficientes graves. Erroneamente se supõe que o vínculo estabelecido pelo cuidado seja temporário em

# Série Anis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

nossas vidas: o cuidado não é um princípio somente acionado em situações de crise da vida, como a doença, por exemplo. O cuidado e a interdependência são princípios que estruturam nossa vida coletiva e, ainda hoje, são considerados valores femininos e, por isso, pouco valorizados. Neste momento, o principal desafio das feministas é mostrar que é possível um projeto de justiça que considere o cuidado em situações de extrema desigualdade de poder. A base para esta reconfiguração do modelo social da deficiência deve se basear no reconhecimento da centralidade da dependência nas relações humanas, no reconhecimento das vulnerabilidades das relações de dependência e seu impacto sobre nossas obrigações morais e, por fim, nas repercussões dessas obrigações morais em nosso sistema político e social.

<sup>1</sup> Conferência ministrada no VII Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, em julho de 2003, Brasília. Doutora em Antropologia. Consultora do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA)/Programa das Nações Unidas (PNUD) no Programa "Deficiência e Políticas Públicas no Brasil". Diretora da ANIS: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. Do Conselho Diretor da Rede Internacional de Perspectivas Feministas para a Bioética (FAB) e da Associação Internacional de Bioética (IAB). <d.diniz@anis.org.br>

<sup>2</sup> A discussão em torno do que uniria os diferentes feminismos e movimentos de mulheres foi um tema forte para a epistemologia feminista nos anos 1980. A despeito da enorme diversidade de perspectivas em torno do que devam ser as questões feministas, há um largo consenso de que a desigualdade e a opressão de gênero são temas centrais (Tong, Rosemarie. **Feminine and Feminist Ethics**. Belmont. Wadworth Publishing Company. 1993). Neste artigo, optei por referir-me ao feminismo, às perspectivas feministas e às feministas em terceira pessoa, muito embora me considere uma feminista. A razão para esse distanciamento inicial justifica-se pela sobreposição de identidades existente no campo dos estudos feministas sobre deficiência: são mulheres deficientes que estudam sua própria condição e a estrutura social de opressão aos deficientes. Como não sou deficiente, tampouco cuidadora de deficientes, o uso da terceira pessoa registra essa diferença de identidade muito importante no campo. Devo à Rita Segato a menção a este fato.

<sup>3</sup> <www.cnpq.br> Consulta feita em 28 de julho de 2003.

<sup>4</sup> Desenvolvi esta discussão no campo da bioética feminista durante o V Congresso Mundial de Perspectivas Feministas para a Bioética, em Brasília, novembro de 2002. Diniz, Debora. Cinco Desafios da Bioética Feminista no Brasil. Mimeo. 2003. 09 pp.

<sup>5</sup> Em Língua Inglesa, a expressão é *disability studies*. Esta é uma área sólida de pesquisa e ensino, em especial nas universidades britânicas. Os estudos sobre deficiência definem-se preferencialmente por pesquisas e ações na interface das ciências humanas e da saúde, sendo a maioria de seus pesquisadores oriundos das ciências sociais. Simi Linton, por exemplo, defende que a definição do campo seja ainda mais restrita a "uma perspectiva humanista liberal sobre a deficiência", deixando de fora toda e qualquer discussão relacionada à saúde (Linton, Simi. *Disability Studies/Not Disability Studies*. **Disability & Society**, vol. 13, n. 4, 1998: 525-540). Até onde se reconhece a anterioridade histórica da entrada do movimento social da deficiência nas universidades, o primeiro curso de graduação com esta perspectiva foi promovido pela Open University, no Reino Unido, intitulado "The Handicapped Person in the Community" ("A Pessoa Deficiente na Comunidade"), nos anos 1970 (Barton, Len e Oliver, Mike. "Introduction: The Birth of Disability Studies". In: **Disability Studies: Past, Present and Future**. Leeds. The Disability Press. 1997: ix).

<sup>6</sup> Michael Oliver critica duramente o conceito de "pessoa com deficiência", pois considera que "...esta visão liberal e humanista vai ao encontro da realidade tal como ela é experimentada pelos deficientes que sustentam ser a deficiência uma parte essencial da constituição de suas identidades e não meramente um apêndice. Neste contexto, não faz sentido falar sobre pessoas e deficiência separadamente. Conseqüentemente, os deficientes demandam aceitação como são, isto é, como deficientes..." (Oliver, Michael. "Introduction". **The Politics of Disablement**. London. MacMillan. 1990: xii). A discussão terminológica é, no entanto, ainda um ponto-chave dos embates entre diferentes correntes do movimento social. *Grosso modo*, é possível identificar duas grandes tendências: a estadunidense, pautada em uma plataforma de direitos civis, que adota o conceito "pessoa com deficiência" ou "pessoa portadora de deficiência", ao passo que a tradição britânica, em especial a do modelo social da deficiência, prefere "pessoa deficiente" ou "deficiente".

<sup>7</sup> No que se refere a gênero, por exemplo, esta marca cega do campo foi reconhecida pelos principais teóricos do modelo social nos anos 1990, após a entrada do feminismo. Reconheceu-se haver uma hegemonia da "ideologia da masculinidade" nos primeiros estudos sobre deficiência, o que dificultava a compreensão da experiência de outros grupos de deficientes, tais como mulheres e minorias raciais (Oliver, Michael. "The Structuring of Disabled Identities". **The Politics of Disablement**. London. MacMillan. 1990: 71).

<sup>8</sup> Para se ter uma idéia dos fundamentos do movimento social da deficiência, vide especialmente: Abberley, Paul. "The Concept of Oppression and the Development of a Social

# SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

Theory of Disability". **Disability, Handicap and Society**, 2, 1, 1987: 5-21; Oliver, Michael. **The Politics of Disablement**. London. MacMillan. 1990; Oliver, Michael e Barnes, Colin. **Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion**. London. Longman. 1998.

<sup>9</sup> Oliver, Michael e Barnes, Colin. **Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion**. London. Longman. 1998: 24.

<sup>10</sup> Oliver, Michael. "The Structuring of Disabled Identities". **The Politics of Disablement**. London. MacMillan. 1990: 05.

<sup>11</sup> Os primeiros teóricos do modelo social descreviam o processo de opressão social dos deficientes em termos de marginalização (Abberley, Paul. "The Concept of Oppression and the Development of a Societal Theory of Disability". **Disability, Handicap & Society**, 1987, vol. 2, n. 1: 5-19.

<sup>12</sup> World Health Organization. **International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH-1)**. Geneva. 1980. Traduzir os conceitos de *impairment*, *disability* e *handicap* é um exercício que implica em perdas consideráveis para o jogo ideológico que havia por trás da eleição de cada termo. Em linhas gerais, *impairment* era o conceito médico que representava e resumia a lesão ou a perda, *disability* era a perda funcional, a falta de habilidade em uma tradução literal do termo na Língua Inglesa, ao passo que *handicap* era a desvantagem ou a desigualdade experimentada pelo deficiente pelo fato de ser um *disability*. O conceito de *handicap*, o de maior força política dentre os três, foi duramente criticado, tendo sido rapidamente abandonado sob acusações de ser um conceito estigmatizante para os países de Língua Inglesa (alguns teóricos de países nórdicos, por exemplo, contra-argumentavam que *handicap* não tinha conotações pejorativas em seus idiomas).

<sup>13</sup> A tal ponto o conceito de *handicap* foi considerado pernicioso nos anos 1990 que a principal revista científica dos estudos sobre deficiência do Reino Unido mudou de nome, de *Disability, Handicap & Society*, passou a se chamar *Disability & Society* (Editorial. **Disability & Society**. Vol. 8, n. 2, 1993). A revista foi criada em 1986, no auge da entrada do movimento social das universidades.

<sup>14</sup> Oliver, Michael e Barnes, Colin. **Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion**. London. Longman. 1998: 15.

<sup>15</sup> World Health Organization. **International Classification of Functioning, Disability and Health (ICIDH-2)**. Geneva. 2001.

<sup>16</sup> World Health Organization. **International Classification of Functioning, Disability and Health (ICIDH-2)**. Geneva. 2001: 04.

<sup>17</sup> Jane Morris foi uma das teóricas presente nos estudos sobre deficiência desde o início (Morris, Jane. **Able Lives: Women's Experience of Paralysis**. London. The Women's Press. 1989).

<sup>18</sup> UPIAS. **Fundamental Principles of Disability**. London. Union of the Physically Impaired Against Segregation. 1976: 3-4.

<sup>19</sup> Particularmente importantes para o movimento de agregar as doenças crônicas às deficiências foi o trabalho de Wendell, Susan. **The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability**. New York. Routledge. 1996. Essa era uma resistência importante para os primeiros teóricos do modelo social pelo risco de estigmatização da deficiência pela proximidade com o corpo doente.

<sup>20</sup> Abberley, Paul. "The Limits of Classical Social Theory in the Analysis and Transformation of Disablement - (can this really be the end; to be stuck inside of Mobile with the Memphis blues again?)". In : Barton, Len e Oliver, Mike. **Disability Studies: Past, Present and Future**. Leeds. The Disability Press. 1997: 34). Abberley foi um dos precursores do movimento social da deficiência e, neste artigo apresentado durante a conferência comemorativa dos dez anos de criação da revista **Disability & Society**, discutiu o quanto esta marca cega dos primeiros estudos do movimento social poderiam conduzir a uma disputa de interesses entre as diferentes comunidades de deficientes, especialmente daquelas não representadas pelas premissas da produtividade e da independência. A tal ponto Abberley estava ciente do risco dessas duas premissas que afirmou "...deve-se reconhecer que a completa integração das pessoas com lesões na produção social não deve se constituir o futuro de nosso movimento..." (Abberley, Paul. "The Limits of Classical Social Theory in the Analysis and Transformation of Disablement - (can this really be the end; to be stuck inside of Mobile with the Memphis blues again?)". In : Barton, Len e Oliver, Mike. **Disability Studies: Past, Present and Future**. Leeds. The Disability Press. 1997: 41)

<sup>21</sup> Wendell, Susan. **The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability**. New York. Routledge. 1996: 85. A iniciativa de descrever os corpos deficientes como corpos ordinários foi discutida por Oliver, em "The Structuring of Disabled Identities" (Oliver, Michael. **The Politics of Disablement**. London. MacMillan. 1990: 61)

<sup>22</sup> Susan Wendell é uma filósofa canadense que desenvolveu uma encefalomielite miálgica, uma doença crônica e permanente que provoca dores intensas e fadiga extrema. A experiência de ter se tornado deficiente foi originalmente descrita e analisada em **The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability**, onde desenvolve uma crítica à ideologia do controle do corpo (New York. Routledge. 1996).

<sup>23</sup> Kittay, Eva. **Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency**. New York. Routledge. 1999.

<sup>24</sup> Kittay, Eva. **Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency**. New York. Routledge. 1999: 21.



# Série Anis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

---

<sup>25</sup> Kittay, Eva. **Love's Labor**: Essays on Women, Equality, and Dependency. New York. Routledge. 1999: 14.

<sup>26</sup> Kittay, Eva. **Love's Labor**: Essays on Women, Equality, and Dependency. New York. Routledge. 1999: 29.

<sup>27</sup> Oliver, Michael e Barnes, Colin. **Disabled People and Social Policy**: from exclusion to inclusion. London. Longman. 1998:08.

<sup>28</sup> Gilligan, Carol. **In a Different Voice**: psychological theory and women's development. Cambridge. Harvard Press. 1982.

**Bibliotecária Responsável:**  
Kátia Soares Braga (CRB/DF 1522)

**Jornalista Responsável:**  
Fabiana Paranhos (DRT/DF 2496)

**Tiragem:**  
50 exemplares

**Serviço Editorial:**  
Editora LetrasLivres  
Caixa Postal 8011  
CEP 70.673-970  
Brasília-DF Brasil  
+55 61 343 1731  
letraslivres@anis.org.br