

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

FROM THE MEDICAL MODEL TO THE PHENOMENOLOGICAL MODEL OF DISABILITY

Ana Paula Barbosa-FOHRMANN¹

Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Camilla Verdan do NASCIMENTO²

Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Carina Martin de AGUIAR³

Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Resumo: O artigo busca analisar a deficiência pelas perspectivas dos modelos médico, social e fenomenológico, conceituando os modelos e estabelecendo relações entre exclusão ou segregação, integração e inclusão. Abordou-se a transição do modelo médico para o social, a fim de refletir em que medida se alcançou a superação da perspectiva do modelo médico com a ideia inclusão proposta no modelo social da deficiência. Assim, entende-se que a ideia deficiência ultrapassa a pessoa com deficiência e alcança também as diversas barreiras sociais que são impostas e que originam uma relação de desigualdade. Por fim, foram abordadas as proposições do modelo fenomenológico da deficiência, perspectiva que compreende as experiências de ser uma pessoa com deficiência e uma abordagem em primeira pessoa sob a ótica dos que experienciam a deficiência. Neste sentido, intentou-se explicitar a evolução dos modelos de entendimento da deficiência, propondo uma reflexão acerca da abordagem que melhor poderia contribuir para um contexto mais inclusivo.

Palavras-chave: Reabilitação; Integração; Barreira.

¹ Professora Adjunta da Faculdade Nacional de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro (FND/UFRJ). Professora Permanente do Programa de Pós-graduação em Direito (PPGD) da UFRJ. Pós-doutoranda em Filosofia pela Westfälische Wilhelms-Universität Münster e Doutora em Filosofia pela UFRJ. Pós-Doutora e Doutora em Direito pela Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg. Coordenadora do Núcleo de Teoria dos Direitos Humanos (NTDH), vinculada à FND e ao PPGD/UFRJ – E-mail: anapbarbosa@direito.ufrj.br – Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6331-1023>.

² Mestranda no PPGD/UFRJ. Pesquisadora do NTDH/UFRJ. Graduada em Direito pela Universidade Federal Fluminense (UFF) – E-mail: millaverdan@hotmail.com – Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7080-5611>.

³ Mestranda no PPGD/UFRJ. Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes). Pesquisadora do NTDH/UFRJ. Graduada em Direito pela UFRJ – E-mail: carinamaguiar@gmail.com – Orcid: <https://orcid.org/0009-0006-6242-9269>.

Abstract: This paper analyzes disability through the lenses of the medical, social, and phenomenological models, conceptualizing these frameworks and exploring their relationships with exclusion or segregation, integration, and inclusion. It examines the transition from the medical model to the social model to evaluate the extent to which the medical model's perspective has been superseded by the concept of inclusion inherent in the social model of disability. The analysis underscores that the concept of disability extends beyond individuals with disabilities, encompassing the various social barriers that perpetuate inequality. Finally, the article discusses the phenomenological model of disability, a perspective that highlights the lived experiences of being a person with a disability and adopts a first-person approach from those who experience disability firsthand. In this context, the article aims to elucidate the evolution of disability models and proposes a reflection on which approach might best foster a more inclusive society.

Keywords: Rehabilitation; Integration; Barrier.

Introdução

Embora a dignidade da pessoa humana seja um princípio amplamente discutido, muitas pessoas ainda não atingiram pleno reconhecimento de sua dignidade, no que se pode incluir as pessoas com deficiência.

Considera-se importante debater acerca do que significa ser uma pessoa com deficiência, o que implica que aqui se pretende analisar as perspectivas dos modelos médico, social e fenomenológico sobre a deficiência. Assim, importa conceituar cada um dos modelos, relacionando-os com as ideias de exclusão ou segregação, integração e também inclusão.

Nesse sentido, primeiramente pretende-se abordar o modelo médico, que entende a deficiência como uma patologia a ser curada, um distúrbio, uma “anormalidade”, produto das condições do indivíduo e uma propriedade que lhe é intrínseca. Assim, caberia ao indivíduo os esforços para integrar-se ao meio social, buscando estratégias para alcançar um protótipo de “normalidade” ou, ainda, apartar-se do meio social, permanecendo em espaços restritos a pessoas com deficiência.

Num segundo momento, será contemplado o modelo social, no qual a incapacidade desloca-se para o meio. As barreiras e os contextos excludentes impõem de fato a incapacidade ao indivíduo, sendo, portanto, uma propriedade extrínseca à pessoa com deficiência. Nessa proposta, caberia à sociedade a tarefa de eliminar as barreiras sociais que impedem a efetiva participação em igualdade de condições das pessoas com deficiência.

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

Posteriormente, intenta-se, ainda, abordar a transição do modelo médico para o social, consolidada com a positivação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006. Busca-se, portanto, refletir se de fato alcançou-se uma superação da perspectiva do modelo médico com a inclusão, que caracteriza o modelo social de abordagem da deficiência.

Destaque-se que a Organização Mundial da Saúde (OMS) dita que “compreende funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais”. Assim, a deficiência seria uma interação complexa, dinâmica e multidimensional, que ultrapassa a pessoa com deficiência e passa a considerar também as diversas barreiras sociais (OMS, 2011).

Finalmente, serão abordadas as significações propostas pelo modelo fenomenológico da deficiência, que contempla as experiências de ser uma pessoa com deficiência e a perspectiva em primeira pessoa de quem experiencia a deficiência.

Concluindo, espera-se explanar a evolução dos modelos de entendimento da deficiência, com base em pesquisa bibliográfica, e buscar refletir acerca de qual poderia ser a abordagem, cuja definição mostra-se mais completa e direcionada a um contexto mais inclusivo.

1 O modelo médico

A deficiência remonta à Antiguidade; entretanto, as percepções sociais acerca dela sofreram modificações ao longo dos séculos. Historicamente, observava-se um sentimento de repulsa, associando a deficiência à “anormalidade”, considerando a ideia de que a origem da deficiência estaria relacionada a uma punição divina em razão de pecados cometidos, uma espécie de maldição ou penitência.

Foucault (2010, p. 47), em sua obra “Os Anormais”, descreve concepções, definidas a partir do século XVIII e que seguem pelo século XIX, onde são percebidas três figuras da anomalia: o “monstro humano”, o “indivíduo a ser corrigido” e a “criança masturbadora”. Primeiramente, aborda o “monstro humano” como aquele que se distancia do padrão, do parâmetro de referência da lei, do protótipo de normalidade, constituindo-se como uma anormalidade. Na medida em que a referência é a lei, o “monstro humano” constitui-se como uma violação das leis da natureza, aparecendo no domínio “jurídico-biológico”. Da noção originada na Idade Média e que prevaleceu também no século XVIII, o monstro seria uma figura

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

mista, o misto de dois reinos, como um homem com cabeça de boi; o misto de duas espécies, como um porco com cabeça de carneiro; o misto de dois indivíduos, a exemplo do que tem duas cabeças e um corpo; o misto de dois sexos, como o hermafrodita; ou ainda o misto de vida e morte, como o feto nascido com morfologia que impediria a vida, mas que acabava por sobreviver ainda que por um curto período (Foucault, 2010, p. 54; Barbosa-Fohrmann, 2016, p. 746).

O monstro seria, portanto, um misto de formas, uma “transgressão, por conseguinte, dos limites naturais, transgressão das classificações, transgressão do quadro, transgressão da lei como quadro” (Foucault, 2010, p. 54).

Assim, entende-se que:

o anormal do século XIX é um descendente desses três indivíduos, que são o monstro, o incorrigível e o masturbador. O indivíduo anormal do século XIX vai ficar marcado – e muito tardivamente, na prática médica, na prática judiciária, no saber como nas instituições que vão rodeá-lo – por essa espécie de monstruosidade que se tornou cada vez mais apagada e diáfana, por essa incorrigibilidade retificável e cada vez mais investida por aparelhos de retificação (Foucault, 2010, p. 51).

Percebe-se, portanto, que, de modo geral, a deficiência era compreendida como uma característica anormal, “uma tragédia pessoal, fundada na presença de um déficit físico, psíquico ou intelectual com força para enlutar o sujeito e a sua família, excluindo-o integralmente da vida social” (Menezes, 2016, p. 554).

Inicialmente, na Grécia e Roma Antigas, percebia-se a deficiência sob a ótica do “modelo clássico”, de prescindência ou de rejeição social, sendo a deficiência relacionada à inutilidade e à exclusão do meio social (Barbosa-Fohrmann, 2020, p. 26).

Assim, no modelo de prescindência, a deficiência refletiria questões de cunho religioso, sendo consequência da ira divina, um castigo divino em virtude de comportamentos dos pais ou da comunidade, ou ainda a externalização da provocação de demônios e feitiçarias. Nesse bojo, considerava-se que a pessoa com deficiência não contribuiria com as necessidades da comunidade e sua vida não seria digna de ser vivida. Esses sujeitos eram, portanto, prescindidos, renunciados, renegados, desprezados, apartados, preteridos. Assim, eram dispensados tratamentos como políticas eugênicas e práticas de marginalização, confinando-os em espaços destinados aos “anormais” (Palacios, 2008, p. 26; Menezes, 2016, p. 554-555).

Assim, numa abordagem eugênica, vigente na Antiguidade Clássica, a pessoa com deficiência não teria uma vida que merecesse ser vivida, sendo justificado o infanticídio de

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

crianças nascidas com deficiências congênitas. O mesmo tratamento não era dispensado a pessoas que adquiriam uma deficiência ao longo da vida, como feridos de guerra. Aqueles que, contudo, sobreviviam com alguma deficiência na Antiguidade eram submetidos a tratamentos cruéis e degradantes (Palacios, 2008, p. 38).

Já sob a ótica da marginalização, que emergiu na Idade Média, em que havia descrença na capacidade de interação social das pessoas com deficiência, essas eram segregadas, excluídas socialmente. Além da crença na impossibilidade de interação social, havia também o temor dos possíveis malefícios associados à deficiência. Assim, esses indivíduos acabavam por sobreviver à margem da sociedade ou graças à caridade ou, ainda, submetidos a atividades bizarras, em que a deficiência era considerada objeto de diversão (Palacios, 2008, p. 54).

A percepção da deficiência como uma das variações do “normal” emergiu no século XVIII, onde se passou para uma abordagem da deficiência como uma exigência de um “corpo fora da norma”:

O corpo com deficiência somente se delineia quando contrastado com uma representação de o que seria o corpo sem deficiência. Ao contrário do que se imagina, não há como descrever um corpo com deficiência como anormal. A anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida (Diniz, 2007, p. 4).

Numa evolução de perspectiva, a deficiência passou a ser considerada segundo o modelo médico ou reabilitador, o que remonta ao início da Modernidade e se consolidando no início do século XX. Passou-se a compreender a deficiência como uma questão de saúde, um defeito a ser corrigido, curado. Assim, as causas da deficiência sofrem uma transição da religiosidade para a ciência, de tal modo que a deficiência como resultado de um castigo divino cede lugar à diversidade funcional em termos de saúde ou doença. Igualmente, as pessoas com deficiência não são mais vistas como inúteis sob a ótica das necessidades da sociedade, o que significa que elas poderiam contribuir com ela, caso fossem reabilitadas ou “normalizadas” (Palacios, 2008, p. 66-67).

O modelo médico significa a pessoa com deficiência como inadequada para a sociedade, estando afastada dos padrões de normalidade. Assim, a gênese da deficiência passa a ser científica, sendo creditada a limitações individuais. Observa-se, então, uma busca pela “normalização”, ou seja, a reabilitação das pessoas com deficiência. Haveria, portanto, uma

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

relação de causalidade e dependência entre os “impedimentos corporais e as desvantagens sociais vivenciadas pelas pessoas com deficiência” (Diniz *et al.* 2009, p. 66).

O modelo médico emergiu, de forma contundente, após a Primeira Guerra Mundial em virtude do grande número de “feridos de guerra”, momento em que se tornou imperiosa a necessidade de reabilitá-los. Neste sentido:

A deficiência é vista como um problema individual da pessoa, incapaz de enfrentar a sociedade, o que propicia o surgimento dos serviços de assistência social institucionalizados, a educação especial, os benefícios de reabilitação médica e as cotas laborais (Madruga, 2019, p. 34).

Note-se que a deficiência é compreendida como uma desvantagem natural do indivíduo, um fenômeno biológico, uma consequência de um corpo com lesão ou doente. Sendo uma incapacidade, a deficiência deveria ser reparada, na medida em que os impedimentos e as desvantagens sociais são considerados indesejáveis. As pessoas com deficiência deveriam, portanto, ser submetidas a processos que buscassem a “normalidade” e que promovessem um melhor funcionamento do seu corpo, buscando minimizar os aspectos orgânicos que historicamente provocaram restrição à sua participação plena no contexto social. Assim, métodos curativos eram oferecidos e mesmo impostos, a fim de reverter ou atenuar sinais da “anormalidade” dos corpos com impedimentos.

Ressalte-se que, sob a lógica do modelo médico, o foco está sobre a patologia, o que privilegia a classificação das deficiências e as intervenções em “proteção”, “assistência e “compensação” dessas pessoas (Caponi; Guevara, 2022, p. 48). Ainda, Madruga (2019, p. 30) explica que essa abordagem, entende a deficiência como um “problema”, que faz com que seja necessária a reabilitação psíquica, física e sensorial. Em razão de a culpa pelas limitações e desvantagens ser atribuída à pessoa com deficiência, acabam por surgir serviços de assistência institucionalizados como medida para “normalizar” os corpos.

Ainda, exclusão ou segregação e integração são características do modelo médico, que comprehende a deficiência como uma moléstia a ser curada ou mesmo incurável. Desse modo, há a exclusão do indivíduo com deficiência, mantendo-o apartado do convívio social. Por outro lado, percebe-se também um movimento de integração, em que a pessoa com deficiência deveria empreender esforços próprios com a finalidade de se adaptar ao meio social, composto por pessoas “normais”. Ademais, caberia à pessoa com deficiência sensorial, psicossocial e

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

intelectual a permanência num meio especializado, onde conviveria e interagiria somente com seus pares (Barbosa-Fohrmann, 2020, p. 25).

Note-se, portanto, a concepção de deficiência como uma “tragédia pessoal, e não uma questão de justiça social”, sendo a pessoa com deficiência responsável pelas suas limitações de ordem médica e naturais, o que culmina com a naturalização de práticas de exclusão e integração (Diniz, 2007, p. 4).

Ressalte-se que o modelo médico ratifica a deficiência como uma condição limitadora para a participação social, uma espécie de marcador da falência do ser humano, sendo os sujeitos com deficiência tidos como responsáveis por tais desvantagens.

2 O modelo social

O modelo social da deficiência surgiu no Reino Unido, na década de 1960, tendo por base a significação da deficiência não como um problema do indivíduo, mas como uma questão eminentemente social. Assim, a causa das desvantagens vivenciadas pelas pessoas com deficiência foi deslocada das limitações corporais do indivíduo para a incapacidade da sociedade de se adaptar à diversidade humana. Assim,

[o] ponto de partida teórico do modelo social é de que a deficiência é 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 (Medeiros *et al.*, 2004, p. 108).

Nesse contexto, na década de 1970, foi criada a UPIAS (*The Union of the Phisically Impaired Against Segregation*), uma organização de pessoas com deficiência, cujos objetivos ultrapassavam o caráter assistencial de outras instituições e alcançavam a esfera política. A UPIAS propôs um conceito de deficiência que evidenciava que sua gênese estaria na exclusão, sendo, portanto, definida como uma “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 *apud* Medeiros *et al.*, 2004, p. 109).

Se para o modelo médico as limitações do indivíduo levavam à deficiência, para o modelo social são sistemas sociais excludentes que causam a experiência da deficiência. O modelo social posiciona, portanto, o foco no meio social, caracterizando-se pela inclusão e

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

destacando que as causas da deficiência não estão na pessoa e seus possíveis impedimentos naturais. Nesse modelo, a pessoa não deveria ser excluída, tampouco ela deveria buscar estratégias para adaptar-se ou integrar-se ao meio social. Assim, cabe à sociedade adaptar-se às pessoas com deficiência, eliminando possíveis barreiras e obstáculos à acessibilidade, a fim de que se garantam sua inclusão e sua plena e efetiva participação social.

Diniz (2017, p. 12-13) pontua que o modelo social teria cinco pressupostos. O primeiro deles seria a origem social das lesões. Aqui, a deficiência se originaria devido a causas preponderantemente sociais e não em virtude das limitações naturais do corpo do indivíduo. Afastam-se, portanto, concepções que consideram questões religiosas ou exclusivamente científicas para explicar a deficiência. O segundo pressuposto é o reconhecimento da existência de desvantagens ambientais, econômicas, sociais e psicológicas nas pessoas com deficiência. O terceiro argumento seria o reconhecimento da origem social da lesão e de que as desvantagens sofridas pelas pessoas com deficiência têm caráter histórico. O quarto ponto essencial é o reconhecimento do valor da vida das pessoas com deficiência e a crítica à produção social das lesões. Já o quinto e último argumento seria a necessidade de adotar políticas públicas capazes de garantir equidade para pessoas com deficiência.

Palacios (2008, p. 104) vai nessa mesma linha. Leciona que as desvantagens enfrentadas pelas pessoas com deficiência são creditadas a barreiras socialmente construídas, de tal modo que caberia à sociedade uma mudança em sua estrutura para favorecer a inclusão.

Segundo entendimento de Madruga (2019, p. 25-26), para além das limitações advindas da própria deficiência, as maiores dificuldades que enfrentam as pessoas com deficiência são as formas de exclusão que se operam no meio social, político, econômico e cultural. Nesse sentido, a exclusão acaba sendo o produto dessas desvantagens que são construídas.

Dados do Relatório Mundial sobre a Deficiência, da Organização Mundial da Saúde (OMS), indicam que mais de um bilhão de pessoas, cerca de 15% da população mundial, convivem com algum tipo de deficiência. Dentro de tal grupo, observam-se as taxas de pobreza mais elevadas, piores indicadores de saúde e escolaridade e menor participação econômica, sendo tal cenário creditado às barreiras de acesso aos serviços básicos, como saúde, educação, emprego, transporte e informação (OMS, 2011).

Os impedimentos de ordem física, intelectual ou sensorial, que são vivenciados por pessoas com deficiência, não são, por conseguinte, causadores de desigualdades ou exclusão. São as barreiras sociais e a desconsideração desses sujeitos que provocam desvantagens sociais

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

e experiências excludentes. Note-se, portanto, um deslocamento da percepção de deficiência, transferindo-se o seu fundamento para a sociedade. Abandonam-se as perspectivas que creditavam as causas da deficiência a aspectos religiosos, médicos e científicos. Essas causas são deslocadas para a sociedade em virtude de limitações sociais e ambientais que falham no atendimento das necessidades das pessoas com deficiência. Nessa medida, propõe-se “a reabilitação ou normalização da sociedade, que deve ser projetada para atender às necessidades de todas as pessoas sem distinção” (Barbosa-Fohrmann, 2016, p. 74).

Assim, postula-se que pessoas com deficiência são igualmente capazes de contribuir socialmente, sendo a deficiência encarada como mais uma vertente da diversidade humana e não uma característica que necessite de cura, correção ou mesmo que impeça a participação social, exercício de direitos e dignidade humana. Guiar-se pelo modelo social pressupõe o entendimento de que as transformações devem ser sociais, de forma que as principais intervenções não devem estar focadas no corpo com impedimentos, mas, sim, na sociedade, como um instrumento para transformação e emancipação social.

Intenta-se, portanto, subverter uma equivocada noção que relaciona uma limitação física, intelectual ou sensorial com uma limitação social. Disso emerge o entendimento de que as práticas sociais excludentes e os mecanismos que impõem desvantagens e denegação de direitos resultam, em verdade, de estereótipos relacionados à deficiência, que, justamente por serem estereótipos, não se assentam no fundamento de que os seres humanos são diversos.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e seu Protocolo Facultativo foram ratificados pelo Brasil por meio do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Tratou-se do primeiro tratado internacional a positivar o modelo social de inclusão, sendo também pioneiro, ao enfocar pessoas com deficiência no âmbito do sistema de proteção de direitos humanos da Organização das Nações Unidas (ONU). O documento pontua que características associadas ao grupo de pessoas com deficiência não poderiam atuar como impeditivos para o gozo de direitos. Ainda, a CDPD elenca, como princípios, a igualdade das pessoas com deficiência e a sua inclusão com autonomia, recomendando, ainda, a revogação de todos os diplomas legais que constituam formas de discriminação.

No escopo da Convenção da ONU, descreve-se que a construção dos direitos humanos das pessoas com deficiência atravessou quatro fases. Num primeiro momento, observou-se uma perspectiva de intolerância, creditando a deficiência a um castigo divino. Na segunda etapa, percebeu-se a invisibilidade das pessoas com deficiência. Na fase seguinte, foi adotada uma

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

abordagem assistencialista, que buscou “curar” a deficiência. Finalmente, na última fase, compreendeu-se que a promoção e o exercício pleno dos direitos humanos específicos para as pessoas com deficiência eram essenciais para a sua inclusão social.

A CDPD evidenciou a dignidade humana como norteadora de todas as ações, pontuando que objetivava “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência” (art. 1º, CDPD). Para além disso, tratou de definir quem seriam esses sujeitos:

Pessoas com deficiência são aquelas que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2009).

O documento prevê princípios que dialogam com o modelo social, sobretudo, ao enfatizar o respeito pela dignidade inerente à pessoa com deficiência, a não-discriminação, a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade, a aceitação da deficiência como parte da diversidade humana, a igualdade de oportunidades e a acessibilidade.

A Convenção, portanto, propôs uma ruptura com o modelo médico e a positivação do modelo social, reconhecendo que a inclusão da pessoa com deficiência enfrenta barreiras sociais que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de condições com as demais.

Há uma relação imbricada entre o modelo social e o direito internacional dos direitos humanos, no que se destaque a dignidade, a autonomia, e o desenvolvimento moral do indivíduo, de modo que as pessoas com deficiência devem estar no centro das decisões que lhes afetam, sendo a igualdade um valor intrínseco a todo ser humano e que inclui a diferença. Madruga (2009, p. 40) leciona que, sob a ótica social da deficiência, o “problema” não está no indivíduo e sim no comportamento estigmatizante e excludente em relação aos que são ditos “diferentes” e, em virtude disso, inferiorizados e discriminados. Afirma, ainda, que “o ‘problema’ tem raízes sociais, econômicas, culturais e históricas, e sua resolução passa por uma sociedade acessível a todos os membros, sem distinção. Significa dizer que a deficiência é uma questão de direitos humanos” (Madruga, 2009, p. 40).

Barbosa-Fohrmann (2020, p. 31) posiciona a inclusão como uma conquista no âmbito dos direitos humanos, de modo que a dignidade deve ser atribuída a todas as pessoas sem exceção. Assim, significando a deficiência como uma construção social, deve-se pensar os

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

espaços sob a ótica de um desenho universalizante, pavimentando o caminho para a “transformação dos espaços, das práticas sociais e da promoção de experiências coletivas em direção a uma inclusão em igualdade de condições” (Barbosa-Fohrmann, 2020, p. 31).

Palacios (2008) também afirma que o modelo social se relaciona intimamente com a assunção de valores intrínsecos aos direitos humanos, na medida em que objetiva o respeito pela dignidade humana, a igualdade e a liberdade pessoal. A autora leciona que através de tais medidas seria possível a inclusão social, a autonomia, a não discriminação, a acessibilidade universal e o diálogo.

Madruga (2019, p. 25) propõe uma conceituação de minoria com uma abordagem qualitativa, a qual compreende relações de subordinação e de sub-representação na escala social, o que implica a análise de uma minoria como “um grupo inferiorizado e dominado por outro grupo prevalente que detém o poder político e econômico”. Nessa lógica, a deficiência seria, em parte e ao mesmo tempo, uma construção da sociedade e uma forma também de opressão social.

Os comprometimentos decorrentes da deficiência não afastam os direitos desses sujeitos enquanto cidadãos; portanto, entende-se a necessidade do reconhecimento social e da mitigação de barreiras sociais impostas a esse grupo como medida para a inclusão e igualdade. A despeito da positivação do modelo de social da deficiência em diversos Estados que ratificaram a CDPD, ainda se perpetuam práticas excludentes de denegação de direitos, que podem ser direcionadas as pessoas com deficiência, bem como podem ser cotidianamente evidenciadas limitações à participação plena das pessoas com deficiência na esfera política.

3 Superação do modelo médico pelo modelo social?

Na seção anterior, vimos o surgimento do modelo social e o espaço angariado por ele, sua positivação na CDPD e a mudança de paradigma proporcionada pela Convenção, ao estabelecer uma nova trajetória para o tratamento jurídico da deficiência, agora focalizado não só na previsão de direitos humanos, mas também em seu exercício. Tais apontamentos levantam os seguintes questionamentos: o modelo médico foi realmente superado, de modo que não é mais considerado nos estudos e debates sobre deficiência, perdendo, assim, completamente seu espaço para o modelo social? E ainda, o modelo social pode ser considerado como modelo

hegemônico e suficiente para dar conta da definição de deficiência de modo inclusivo sem necessitar de aspectos do modelo médico?

Podemos concluir preliminarmente que, ainda nos dias de hoje, apesar dos avanços evidenciados com a CDPD, não é possível argumentar que o modelo médico tenha sido definitivamente superado. Além disso, sem o objetivo de negar os numerosos pontos positivos do modelo social e de apagar as ideias negativas do modelo médico até aqui apontados, talvez existam elementos que advoguem a favor de certos aspectos do modelo médico. Em outros termos, não se pode chegar ao extremo da afirmação que “toda deficiência é exclusivamente constituída na e pela sociedade”. Talvez essa assertiva não se apresente, na prática, como inclusiva das variadas formas e graus de deficiência, principalmente dos casos de deficiência grave ou severa, que dependem de acompanhamento médico.

Para confirmar tais conclusões, apresenta-se, primeiramente, a perspectiva de que, no mundo atual, o modelo médico, baseado no diagnóstico de sintomas do paciente, continua sendo relevante para a identificação de uma pessoa como deficiente ou não. É possível observar isso na própria afirmação sobre as pessoas com deficiência presente no artigo 1º da CDPD, que, embora positive o modelo social, ao tratar de barreiras externas, não deixa de mencionar os “impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial” (Brasil, 2009). Tais impedimentos devem ser considerados a partir da sua interação com sociedade, isso é inegável, mas isso não nega o fato de os aspectos físico ou biológico ainda contribuírem para a definição desses próprios impedimentos; senão esses não teriam, como previsto no próprio art. 1º da Convenção, os atributos “físico”, “mental”, “intelectual” ou “sensorial”.

Dornelas de Melo (2019, n.p.) defende, em seu artigo “O modelo médico e sua importância para a inclusão social da pessoa com deficiência no Brasil”, que “[a]pesar da inegável importância do modelo social, ainda é com base no modelo médico que boa parte da legislação nacional garante direitos de inclusão às pessoas com deficiência”. Em outras palavras, mesmo que haja um compromisso dos estudiosos e ativistas da área da deficiência com o modelo social, a maior parte das normas brasileiras referentes à pessoa com deficiência, sejam anteriores, sejam posteriores à internalização da CDPD no Brasil, ainda se “utilizam de definições e conceitos inerentes essencialmente ao modelo médico” (Melo, 2019, n.p.), deixando claro que o modelo não foi superado, pois permanece sendo utilizado como critério de concessão de direitos e benefícios sociais.

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

Na visão do autor, isso justificaria o motivo do modelo médico ser usado como um meio de inclusão da pessoa com deficiência, apesar do que foi exposto anteriormente neste capítulo sobre a associação do modelo médico às ideias de exclusão e integração social. Para defender seu ponto, o autor cita diversos exemplos de artigos que contêm definições médicas da deficiência como os pertencentes ao decreto nº 3.298/1999, o decreto nº 5.626/2005 e ao decreto 5.904/2006, entre outros. Destaca-se também aqui a Lei 13.146, de 6 de julho de 2015, posterior à internalização da CDPD, que segundo Melo (2019, n.p.):

recorre a conceitos médicos para avaliar a deficiência, ao estabelecer em seu artigo 2º que a avaliação da deficiência, quando necessária, levará em consideração os impedimentos nas funções e estruturas do corpo, fatores psicológicos e pessoais, limitação no desempenho de atividades e restrição de participação.

Além da questão normativa, ao considerar o campo da psiquiatria, é de conhecimento geral que o avanço da neurofisiologia cerebral, da genética, das estatísticas e dos exames das imagens cerebrais multiplicaram a uma potência infinita o número de doenças (ou de deficiências) psicossociais e consequentemente dos psicofármacos existentes. Assim, a medicalização dos sintomas, a criação de novas síndromes ou transtornos psicossociais pela moderna Psiquiatria também colocam em questão o aproveitamento do modelo médico.

A narrativa de vida da pessoa, seus sofrimentos individuais, seus fracassos emocionais, a precariedade em seu ambiente de trabalho, o estresse causado pelas inúmeras barreiras de acessibilidade, dentre outras questões sociais importantes e que, num sistema que segue o modelo social, deveriam ser a causa de um sintoma e não a sua consequência, não são levadas em conta para a classificação de, por exemplo, um adoecimento ao longo da vida como “impedimento mental de longo prazo” (expressão cunhada no próprio art. 1º da CDPD) de origem psicofísica. Essa é uma outra situação que aponta para a pertinência de elementos do modelo médico.

Nesse sentido, destacamos a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da OMS. Esse documento permite tratar do modelo biopsicossocial de deficiência, que envolve definições do modelo social, visto que incorpora aspectos de contexto e fatores ambientais na definição de incapacidade, e, simultaneamente, agrupa fatores ligados aos estados de saúde do indivíduo, aproveitando elementos do modelo médico. No entanto, o que diferencia o modelo da CIF é que há “um deslocamento paradigmático do eixo da doença para o eixo da saúde, trazendo uma visão diferente da saúde, que permite entender a

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

condição ou o estado de saúde dentro de contextos específicos.” (Di Nubila; Buchalla, 2008, p. 330). Logo, em vez de enfocar na doença do indivíduo e em aspectos assistencialistas, na CIF, o que se busca é um modelo dinâmico que envolva a experiência completa de saúde (Di Nubila; Buchalla, 2008).

As características do modelo adotado na CIF, sobretudo a questão do dinamismo e a tentativa de conciliação do modelo médico com o social para definir a deficiência, serão exploradas na seção seguinte quando a possibilidade de um modelo fenomenológico de deficiência for tratada.

Retornado às questões da suposta superação do modelo médico e da possível autossuficiência do modelo social, Diniz afirma que “[o] modelo social não ameaçou a soberania do modelo médico no controle do corpo com lesões, e ainda hoje esse controle é um espaço de tensões argumentativas intensificadas com a entrada de perspectivas pós-modernas no debate.” (2007, p. 29). A autora ainda aponta que há divergências, entre a primeira e a segunda geração de teóricos do modelo social, sendo possível distinguir aqueles que não descartam questões físicas, ou seja, que levam em consideração o corpo físico, biológico da pessoa com deficiência.

Como exposto, a autora explica que a primeira geração do modelo social surgiu no Reino Unido nos anos 1960, com destaque para os autores Paul Hunt e Michael Oliver e para a atuação de uma das primeiras organizações voltadas para os direitos das pessoas com deficiência, a Upas. Na linha de pensamento defendida nessa geração, o modelo social seria caracterizado pela valorização da independência dos indivíduos com lesões corporais, além de defender uma radical separação entre os conceitos de lesão e de deficiência e a ideia de que sistemas sociais opressivos seriam os responsáveis pela deficiência (e não a lesão em si). Dessa forma, Diniz conclui que “[n]ão havia dor, sofrimento ou limites corporais para os primeiros teóricos: o corpo foi esquecido em troca do projeto de independência” (Diniz, 2007, p. 28).

Já na segunda geração de teóricos, marcada pelas críticas feministas dos anos 1990 e 2000, foram apontadas questões falhas do extremismo da primeira geração. Esse segundo grupo colocou em debate pontos relativos ao cuidado, à dor, lesão, dependência e interdependência, realçando a perspectiva de quem vive em um corpo doente ou lesado e qual seria o significado disso (Diniz, 2007). Dessa maneira, Diniz (2007, p. 28) aponta que “[a]s feministas mostraram o quanto o modelo social era uma teoria desencarnada da lesão”.

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

Assim, é possível notar que, mesmo no próprio modelo social, a ideia de que apenas fatores externos constituem socialmente a deficiência é criticada, especialmente quando se ignoram completamente questões relativas ao corpo da pessoa com deficiência. Esse apagamento do corpo e de sua dor, assim como de suas possíveis limitações pode se tornar ainda mais prejudicial quando se trata das deficiências graves ou severas.

Barbosa-Fohrmann (2016), ao analisar a teoria de distribuição de justiça, presente no livro *Fronteiras da Justiça* de Martha Nussbaum (2013), relativa à deficiência, em sua abordagem das capacidades humanas, argumenta que, mesmo que a teoria de Nussbaum seja mais recente do que o modelo social e pretenda ser igualmente inclusiva, ela não abrange todas as formas e graus de deficiência, especialmente a deficiência mental profunda.

As deficiências graves dificilmente podem ser encaradas apenas pela perspectiva estrita do modelo social. Eva Kittay (1999, p. 180, tradução nossa) explica muito bem esse ponto no seguinte trecho em que fala da relação com sua filha Sesha, que possui paralisia cerebral e comprometimento cognitivo profundo:

Embora a imagem de mutualidade e interdependência entre as pessoas seja importante, a vida com Sesha sublinha que há momentos em que não somos “inter” dependentes. Somos simplesmente dependentes e não podemos retribuir. Além disso, embora a dependência seja frequentemente construída socialmente – nem toda dependência o é. Se você está com uma febre de 105 [°F], a dependência que você tem não é construída socialmente. A dependência de Sesha não é construída socialmente. Nem a “rotulagem” nem os impedimentos ambientais criam a sua dependência – embora as modificações ambientais sejam cruciais para que ela tenha uma vida digna.

Logo, como destacou Kittay, nem toda deficiência é socialmente construída, de modo que dar atenção aos aspectos físicos e biológicos ainda pode ser importante no âmbito da definição da deficiência e da inclusão da pessoa que a vivênciа.

Por outro lado, além de todas essas questões referentes à importância do corpo físico para repensar o modelo social, é fundamental destacar que um olhar sobre a deficiência baseado tão-somente no corpo biológico do indivíduo também pode ser deletério. Isso porque ele poderia nos reintroduzir na sombra do modelo médico eugênico do passado. Como bem explana Michael Sandel (2013, p. 81).:

A sombra da eugenica paira sobre os debates da atualidade acerca da engenharia e do melhoramento genéticos. Os críticos da engenharia genética argumentam que a clonagem humana, o melhoramento genético e a busca por crianças perfeitas sob encomenda, por meio de um procedimento conhecido como diagnóstico genético pré-implantacional, não passam de eugenica privatizada ou de livre mercado.

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

A eugenia liberal ou de livre mercado transforma as crianças em produto de um projeto deliberadamente selecionado, que viola a sua autonomia no sentido de que não podem encarar a si mesmos no futuro como os autores de sua própria história de vida.

Portanto, ao considerar os argumentos apontados nessa seção, conclui-se que o modelo médico não foi totalmente superado e consequentemente substituído pelo modelo social. Além disso, uma visão restritiva e apenas centrada no modelo social não é suficiente ou inclusiva para a variedade e os graus de deficiências existentes. Nesse sentido, a proposta é caminhar em direção a uma alternativa dinâmica e que considere aspectos dos dois modelos até aqui apresentados para tratar do significado de deficiência. É o que faremos na seção seguinte ao explorar a possibilidade de um modelo fenomenológico de deficiência.

4 O modelo fenomenológico

Como se viu até aqui, os modelos médico e social, considerados isoladamente e de modo restritivo, podem não dar conta de uma definição inclusiva da deficiência, além de não darem muita atenção a um aspecto importantíssimo ao modelo que será apresentado nesta seção: a perspectiva em primeira pessoa de quem vivencia a deficiência.

Entende-se que o modelo fenomenológico não se coaduna com o modelo médico, pois não oferece explicações físicas para a deficiência, mas também não corresponde exatamente ao modelo social, pois não foca nos aspectos normativos-prescritivos do entendimento social da deficiência. Como Kristian Moltke Martiny (2015, n.p., tradução nossa), autor que propõe o modelo fenomenológico a ser exposto neste capítulo, afirma: “um modelo fenomenológico de deficiência procura compreender a deficiência focando no que significa ser deficiente ou ter uma deficiência na perspectiva de primeira pessoa da pessoa com deficiência”. E essa perspectiva se mostra com base nas narrativas das experiências do sujeito com deficiência.

Embora o modelo fenomenológico não se enquadre exclusivamente nem na perspectiva médica, nem na social, isso não significa que descarte completamente ambos. Martiny (2015) defende que, no lugar de tomar um dos lados dessa oposição que se apresenta nos estudos de deficiência, ou seja, entre o modelo médico e o social, a posição mais adequada seria o entendimento de que a deficiência é influenciada por fatores intrínsecos e extrínsecos, sendo um fenômeno complexo, dinâmico e multidimensional. Assim, poder-se-ia argumentar que o

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

autor ressignifica elementos dos modelos anteriormente abordados e os complementa com base em sua perspectiva fenomenológica.

Porém, antes de adentrar no modelo proposto por Martiny, é necessário expor brevemente o que seria a fenomenologia e suas possíveis relações com o tema da deficiência. Trata-se de uma tradição filosófica que foi proeminente no início do século XX até os anos 60/70 do século passado. Entre os seus adeptos, estão Edmund Husserl e Maurice Merleau-Ponty. Martiny (2015, n.p., tradução nossa) resume uma ideia importante para a compreensão do tema e que foi trazida por Husserl:

O objetivo principal do método fenomenológico é compreender os fenômenos em questão, apreendendo-os em seu significado ou, como afirmou o fenomenólogo Edmund Husserl, ‘voltando às coisas mesmas’ (Husserl 2001, p. 168). Isto significa tentar evitar fazer suposições sobre os fenômenos de antemão, uma vez que essas suposições podem ser influenciadas por preconceitos e pressuposições quotidianas. O objetivo é fornecer descrições diretas de nossa experiência dos fenômenos em questão.

Tendo isso em vista, pode-se dizer que o método fenomenológico é empírico e qualitativo, não quantitativo (não está preocupado, portanto, com estatísticas), de modo que propõe compreender o fenômeno a partir da busca de seu próprio significado, descrevendo diretamente o modo como o sujeito, no caso, aquele com deficiência, o experiencia com base em narrativas (Barbosa-Fohrmann, 2023).

Simon Dickel (2022, p. 5, tradução nossa) aborda também um outro elemento-chave para a fenomenologia e que foi preconizado por Merleau-Ponty: a incorporação,

Ele [Merleau-Ponty] apresenta a ideia [incorporação] de que, como seres humanos, somos orientados corporalmente no tempo e no espaço e que a nossa capacidade de perceber e compreender o mundo depende desta orientação e movimento corporal. Como tal, a orientação e a perspectiva de cada pessoa são únicas. A orientação corporal no tempo e no espaço, em vez do mero raciocínio, determina a condição do nosso sentido de identidade, a forma como percebemos o mundo e adquirimos conhecimento.

Assim, a fenomenologia está preocupada com o corpo e com o modo que cada sujeito se mostra no mundo, não havendo um padrão de normalidade ou de racionalidade humana, já que cada perspectiva é única, seja de uma pessoa com deficiência, seja de uma outra sem deficiência. Também ao reconhecer essa existência encarnada ou incorporada, a fenomenologia permite a superação de antinomias entre

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

consciência e corpo, vida e mundo, interior e exterior, ao reconhecer uma existência encarnada, para além das perspectivas antropocêntricas e das idealizações e teorias explicativas correntes, reinaugurando um novo ponto de vista ontológico, a partir do qual se desdobram tanto uma nova antropologia quanto uma nova ética (Fallabreti; Oliveira, 2019, p. 7).

Acrescente-se, ainda, que a fenomenologia supera a dicotomia entre o individualismo e o coletivismo no sentido de que tem, como ponto de partida, narrativas ou experiências próprias de sujeitos com deficiências, e não de uma pessoa abstrata, idealizada e detentora de atributos universalizáveis, como a autonomia, muito menos de uma pessoa inserida num grupo definido com características que definem aquele grupo como tal. Logo, um modelo fenomenológico de deficiência partiria das experiências perceptivas (sensações, sentimentos, recordações) de um sujeito incorporado num mundo real, inserido numa realidade concreta, a partir de suas narrativas.

A superação da dicotomia também implica reconhecer que, ao usar o método fenomenológico, baseado na descrição, interpretação e significação (Barbosa-Fohrmann, 2023), para analisar uma narrativa de um sujeito com deficiência, se está buscando compreender como as particularidades desse indivíduo concreto se apresentam numa sociedade e num tempo histórico definidos.

A descrição é da experiência, sem pressuposições que dizem que se trata ou não de um sujeito consciente ou não antes da experiência. É na experiência, dialogando com Merleau-Ponty, que o sujeito se torna consciência. Antes da experiência, não há que se falar, assim, de um sujeito consciente de sua deficiência ou simplesmente de um sujeito com deficiência. É a experiência que define a deficiência de um certo sujeito, ao mostrá-la. Assim, não há que se falar em deficiência, assim como em consciência, doença (no caso do modelo médico) e de impedimentos provenientes de normas e arquitetura social (modelo social) antes da experiência. A vida da experiência subjetiva é prévia a qualquer conceito, classificação e modelo de deficiência, assim como de qualquer juízo normativo que se possa também fazer dela.

Tratando, mais uma vez, do modelo fenomenológico de deficiência proposto por Martiny (2015), primeiramente é preciso esclarecer que a sua proposição não é algo que venha sendo explorado por muitos autores na área da deficiência. O autor explica que a tradição filosófica da fenomenologia foi usada nesse campo apenas para tratar de uma “fenomenologia da doença”, que enfoca a ruptura de um estado saudável para um doente, restringindo, assim,

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

as experiências possíveis das pessoas com deficiência e ignorando os casos de deficiência congênita, em que o sujeito nunca experienciou essa transição de um estado saudável para um não-saudável. Desse modo, seu objetivo seria alargar a abordagem fenomenológica já existente referente à deficiência, para compreendê-la não mais como uma experiência problemática, duvidosa ou de inabilidade decorrente de uma doença adquirida em algum momento da vida.

Resumidamente, Martiny (2015, n.p., tradução nossa) sugere que a experiência da deficiência depende de como cada sujeito se desenvolve nos limites de suas condições físicas e sociais e, nesses limites, pode haver diferentes níveis de percepção da deficiência, como o seguinte trecho revela:

A abordagem fenomenológica da deficiência não deve, portanto, ser vista como um modelo em conflito com os modelos médico e social. Ao incluir as experiências vividas na primeira pessoa por pessoas com deficiência, o modelo fenomenológico visa fortalecer a visão de que a deficiência deve ser entendida como um fenômeno complexo, dinâmico e multidimensional. O modelo mostra que é possível vivenciar diferentes níveis de deficiência, dependendo de fatores físicos e sociais.

Tendo isso em vista, é possível que a experiência, que se apresenta pela narrativa em primeira pessoa de um sujeito, pode mostrá-lo vivenciando suas habilidades e suas dificuldades na vida diária, sem que ele se identifique necessariamente como tendo uma deficiência, pois ele não a percebe como tal. Isso ocorre, por exemplo, com sujeitos que possuem deficiências congênitas, como realça Martiny (2015), para os quais pode não existir nada de “errado” em sua experiência de vida. Esse sujeito comprehende seu corpo como um “Eu posso” e, não de antemão, determinado medicamente ou socialmente, como um “Eu não posso”. O sujeito não identifica suas experiências como um impedimento desde o início. Em outros termos, ele não se identifica como um corpo monstruoso, para usar expressão assentada em Foucault, ou aleijado, para empregar um linguajar da teoria crítica da deficiência.

Essa conclusão se relaciona ao que Merleau-Ponty (2013, p. 458, tradução nossa) explica no seguinte trecho:

Muitas vezes ficamos surpresos que a pessoa com deficiência ou a pessoa que sofre de uma doença possa suportar a sua situação. Mas aos seus próprios olhos ela não está incapacitada ou morrendo. Até o momento em que se entra em coma, o homem que está morrendo é habitado por uma consciência, ele é tudo o que vê, ele tem esse meio de fuga. A consciência nunca pode objetivar-se como consciência doente ou como consciência deficiente; e, mesmo que o idoso se queixe da sua velhice ou o deficiente da sua deficiência, só o podem fazer quando se compararam com os outros ou quando

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

se veem pelos olhos dos outros, ou seja, quando adotam uma visão estatística ou objetiva de si mesmos.

Esse ponto da obra de Merleau-Ponty é destacado por Simon Dickel (2022), ao esclarecer que o filósofo conceitua a emergência do senso de identidade de alguém como um processo intersubjetivo, de modo que a consciência de um sujeito pode ser influenciada por uma visão externa. Por conta dessa intersubjetividade, pode ser que, apesar da sua “deficiência” não ser negativamente sentida pelo próprio sujeito, em sua interação com médicos e com a sociedade, ele vivencie a face negativa da sua existência, como sendo uma existência “deficiente”; em outros termos, como um corpo que não pode ou simplesmente como um “Eu não posso”.

Fica, assim e mais uma vez, claro como fatores intrínsecos e extrínsecos colaboram para uma definição fenomenológica da deficiência de acordo com o modelo proposto por Martiny. Porém, o elemento central do modelo não deixa de ser a experiência do sujeito, sendo fundamental levá-la em consideração, com base na narração em primeira pessoa, para que se formule qualquer conceituação sobre o que é ser uma pessoa com deficiência. Portanto, o modelo fenomenológico de deficiência pode ser uma alternativa mais inclusiva e completa para tratar da definição de deficiência, sem necessariamente desconsiderar aspectos físicos ou sociais dos outros dois modelos apresentados neste capítulo, mas os ressignificando.

Considerações finais

Ao longo deste capítulo, foi possível perceber como existem variadas maneiras de definir ou dar significado à deficiência. Esses diferentes enfoques deram origem aos conhecidos modelos de deficiência que, de acordo com o aspecto que priorizam – seja a constituição biológica ou física da deficiência, a construção social dela ou a perspectiva da experiência da pessoa que a vivência –, acabam por apresentar diferentes perspectivas da deficiência que podem ser mais ou menos inclusivas.

Na primeira seção, foi postulado que o modelo médico carrega uma herança histórica que trata a deficiência como uma anormalidade, além do fato de que ele se associa ao “modelo clássico” de rejeição social da Grécia e Roma Antigas e a uma abordagem eugênica da deficiência. Para além do panorama histórico apresentado, concluiu-se que o modelo médico comprehende a deficiência como um fenômeno biológico, uma consequência de um corpo com

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

lesão ou doente e dá destaque à patologia e à responsabilidade do indivíduo de “se adequar” à sociedade. Assim, esse modelo estaria ligado às ideias de exclusão, segregação e integração social.

Já o modelo social posiciona o foco no meio social, e não no indivíduo. Assim, as desvantagens enfrentadas pelas pessoas com deficiência seriam creditadas às barreiras socialmente construídas, deslocando a percepção de deficiência e seus fundamentos para a sociedade. Ademais, com a CDPD, propôs-se uma ruptura com o modelo médico, ao colocar luz sobre a deficiência no plano internacional e ao positivar os direitos correlatos na Convenção. A partir disso, foi possível perceber como este modelo está mais vinculado à ideia de inclusão social da pessoa com deficiência.

Apesar da mudança de paradigma nos estudos de deficiência com a adoção do modelo social pela CDPD, foi analisado neste capítulo que não é possível afirmar uma completa superação do modelo médico. Seja pela persistência de aspectos positivos, como a relevância de tratar do corpo, suas dores e limitações para definir a deficiência, seja pela constância de aspectos negativos, como um possível retorno do modelo médico eugênico no campo das novas tecnologias e da bioética.

Por fim, foi abordado o modelo fenomenológico como uma alternativa mais dinâmica e que considera aspectos intrínsecos e extrínsecos ao sujeito para tratar de forma mais holística do significado de deficiência. Esse modelo pode ser considerado como uma alternativa mais inclusiva da pessoa com deficiência, pois dá protagonismo à voz de quem narra suas próprias experiências em primeira pessoa e, com uma visão complementar, que procura aproveitar e ressignificar aspectos válidos tanto do modelo médico quanto do modelo social.

Referências

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Do modelo médico ao modelo intermediário: uma reflexão teórico-prática sobre a inclusão de pessoas com deficiência. In: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; VIVAS-TESÓN, Inmaculada; DE SOUSA, Alessandra Moraes; DE MELO, Arthur Cezar; MARTINS, Laércio Melo; ARAUJO, Luana Adriano. (org.). **Cruzando Fronteiras: Perspectivas Transnacionais e Interdisciplinares dos Estudos de Deficiência**. Porto Alegre: Editora Fi, 2020, p. 23-43.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Os modelos médico e social de deficiência a partir dos significados de segregação e inclusão nos discursos de Michel Foucault e de Martha

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

Nussbaum. **Rei-Revista Estudos Institucionais**, v. 2, n. 2, p. 736-755, 2016. Disponível em: <http://estudos.homologacao.emnuvens.com.br/REI/article/view/76>. Acesso em: 18 jul. 2023.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. **Narrating Experiences of Alzheimer's Through the Arts** Phenomenological and Existentialist Descriptions of the Living Body. Bielefeld: Transcript Verlag, 2023.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Diário Oficial da União, Brasília. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 13 jul. 2023.

CAPONI, Sandra; GUEVARA, Javier Ladrón de. Deficiências Psicossociais: uma abordagem crítica ao modelo médico-psiquiátrico. In: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; AUBERT, Anna Caramuru Pessoa Aubert; DE MELO, Arthur Cezar Alves; SILVA, Gustavo Cardoso. (org). **Deficiências e Fenomenologia**. Porto Alegre: Editora Fi, 2022, p. 42-71.

CLASSIFICAÇÃO Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 22 maio 2001. Disponível em: http://www.periciamedicadf.com.br/cif2/cif_portugues.pdf. Acesso em: 04 nov. 2023.

DI NUBILA, Heloisa Brunow Ventura; BUCHALLA, Cassia Maria. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Rev. Bras. Epidemiol.**, p. 324-335, 2008.

DICKEL, Simon. **Embodying Difference**: Critical Phenomenology and Narratives of Disability, Race, and Sexuality. Cham: Palgrave MacMillan, 2022.

DINIZ, Debora. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **Série Anis**, Brasília, v. 28, p. 1-10, 2003. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/15250>. Acesso em: 30 ago. 2023.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Lívia; DOS SANTOS, Wederson Rufino. Deficiência, direitos humanos e justiça. **SUR – Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 6, n. 11, dez. 2009, p. 65-77

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007. Disponível em: <https://www.bds.unb.br/handle/123456789/513>. Acesso em: 31 ago. 2023.

FALABRETTI, ERICSON S.; OLIVEIRA, JELSON R. de (orgs.). **Fenomenologia da Vida**. Caxias do Sul: EDUCS, 2019.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais**: curso no Collège de France (1974-1975). Tradução: Eduardo Brandão. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010.

KITTAY, Eva Feder. **Love's labor**: essays on women, equality, and dependency. New York: Routledge, 1999.

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA

MADRUGA, Sidney. **Pessoas com deficiência e direitos humanos.** 3^a ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2019.

MARTINY, Kristian Moltke. How to develop a phenomenological model of disability. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 18, p. 553-565, 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/272074018_How_to_develop_a_phenomenological_model_of_disability. Acesso em: 31 ago. 2023.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, Ana Amélia. (org.). **Muito além dos 60:** os novos idosos brasileiros. Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p. 107-120. Disponível em: https://portalantigo.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/livros/Arq_09_Cap_03.pdf. Acesso em: 30 set. 2023.

MELO, Thanyson Dornelas de. O modelo médico e sua importância para a inclusão social da pessoa com deficiência no Brasil. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, ed. 7, v. 12, p. 169-179, 2019.

MENEZES, Joyceane Bezerra de; MENEZES, Herika Janaynna Bezerra de; MENEZES, Abraão Bezerra de. A abordagem da deficiência em face da expansão dos direitos humanos. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, v. 17, n. 2, p. 551-572, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/53655>. Acesso em: 31 ago. 2023.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Phenomenology of Perception**. Trans. Donald A. Landes. London and New York: Routledge, 2013.

NUSSBAUM, Martha. **Fronteiras da Justiça:** Deficiência, Nacionalidade, Pertencimento à Espécie. Tradução de Susana de Castro. São Paulo, SP: WMF Martins Fontes, 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório Mundial sobre a deficiência.** Tradução Lexicus Serviços Lingüísticos - São Paulo. 2011. Disponível em: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/09/9788564047020_por.pdf. Acesso em: 01 nov. 2023.

PALACIOS, Agustina. **El modelo social de discapacidad:** orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cermi, 2008.

SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição:** ética na era da engenharia genética. Tradução de Ana Carolina Mesquita. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.



Este é um ARTIGO publicado em acesso aberto (*Open Access*) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho original seja corretamente citado.

DO MODELO MÉDICO AO MODELO FENOMENOLÓGICO DE DEFICIÊNCIA