

Este material foi adaptado pelo Laboratório de Acessibilidade da Universidade Federal de Pernambuco, em conformidade com a lei 9.610 de 19/02/1998, capítulo 4, artigo 46. Permitindo o uso apenas para fins educacionais de pessoas com deficiência visual. Não podendo ser reproduzido, modificado e utilizado com fins comerciais.

Adaptado por: Manoel Estolano
Revisado por Anaíse de Santana Santos
Recife, março de 2023

DINIZ, Débora. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense, 2007. (Coleção Primeiros Passos ; 324). p.31-38

[Todas as notas de rodapé estão no final do texto]

Página 31

Os estudos sobre deficiência

A entrada acadêmica

Um passo importante para a consolidação acadêmica dos estudos sobre deficiência foi o primeiro curso de graduação, pautado nas referências bibliográficas dos teóricos do modelo social. O curso, intitulado “A Pessoa Deficiente na Comunidade”, foi promovido pela Universidade Aberta (Open University), no Reino Unido, em 1975. [\[nota1\]](#) O sucesso do curso entre alunos com deficiência deveu-se ao caráter democrático da Universidade Aberta, cujas aulas eram oferecidas a distância.

O primeiro curso de pós-graduação foi promovido pela Universidade de Kent, também no Reino Unido, onde se registrou pela primeira vez a expressão “estudos sobre deficiência” para delinear o campo disciplinar de pesquisas sociológicas e políticas sobre a deficiência. [\[nota2\]](#)

Finkelstein, que ajudou a criar a Upias, foi um dos professores do curso da Universidade Aberta, onde defendeu a importância da perspectiva materialista para a compreensão da deficiência. Abberley e Oliver foram alguns dos jovens

Página 32

sociólogos que seguiram a proposta de Finkelstein. Aquele era um momento de estruturação acadêmica dos estudos sobre deficiência, e os escritos eram esparsos e

pouco acessíveis. O que havia era uma extensa e vivida troca de ideias entre os participantes da Upias, mas era preciso documentar tais ideias para que se estruturasse o modelo social e para que maior número de pessoas se aproximasse do campo.

Um dado essencial para o início da estruturação acadêmica dos estudos sobre deficiência foi a publicação, em 1983, do livro de Oliver Serviço Social com Deficientes, considerado por Barnes o primeiro a propor diretamente a abordagem materialista da deficiência. [\[nota3\]](#) A obra depois foi revisada e transformou-se no livro-texto Políticas para a deficiência, em 1990. Ainda hoje, é considerado um marco para o debate internacional sobre o modelo social, tendo sido traduzido para vários idiomas.

A necessidade de criação de fóruns alternativos para o debate sobre o modelo social fez que Oliver e Len Barton fundassem, em 1986, o primeiro periódico científico especializado em estudos sobre deficiência: Disability Handicap and Society. O que existia até aquele momento eram revistas científicas compromissadas com o modelo médico e especializadas em subáreas do conhecimento, em especial a medicina da reabilitação, a educação especial e a psicologia. Desde então, periódico é publicado trimestralmente, o conselho editorial é composto majoritariamente por deficientes. O compromisso do periódico é promover o modelo social, além de estimular que acadêmicos e pesquisadores deficientes escrevam sobre a experiência da deficiência.

Página 33

Novas perspectivas analíticas sobre a deficiência, em especial abordagens fenomenológicas do corpo e da lesão, passaram a preencher as páginas do periódico, muito embora ele ainda se mantivesse como um espaço de debates sobre o modelo social. Segundo Barnes:

[Início da citação] O objetivo da revista era estimular as teorias sociais sobre a deficiência, baseadas nas experiências dos deficientes para contrapor-se às tendências tradicionais que individualizavam e patologizavam a deficiência. [\[nota4\]](#) [fim da citação]

O periódico era uma forma de estruturar a resistência à hegemonia do modelo médico. Após alguns tímidos anos, ele assumiu uma posição internacional de liderança nos estudos sobre deficiência, tornando-se referência obrigatória ao debate.

Um dado que demonstra a efervescência do campo é a mudança do título do periódico em 1993: de Disability, Handicap and Society, passou a se chamar Disability and Society. [\[nota5\]](#) O editorial da revista que anunciou a mudança a atribuiu ao processo político de negociação do vocabulário sobre a deficiência, no qual se verificou que diferentes comunidades de deficientes viam conotação depreciativa na expressão de língua inglesa handicap. [\[nota6\]](#) Para justificar a importância da atenção à linguagem, os editores traçaram um paralelo com a vigilância conceitual que os movimentos de mulheres e de minorias raciais promoveram contra expressões sexistas e racistas. Segundo os editores, era importante que os estudos sobre deficiência assumissem compromissos semelhantes.

Na verdade, o cuidado com o vocabulário sobre a deficiência

Página 34

sempre foi um tema de grande atenção para o modelo social e, portanto, não poderia deixar de estar presente em seu principal fórum acadêmico de debates. Em 1987, a revista já havia publicado um editorial sobre o tema, com o intuito de padronizar os termos descritivos da deficiência utilizados pela comunidade de autores e pesquisadores do modelo social. [\[nota7\]](#) Além da revista, em 1996, criou-se a primeira editora especializada em estudos sobre deficiência, a Disability Press, no Centro de Estudos sobre Deficiência da Universidade de Leeds, no Reino Unido. [\[nota8\]](#)

Os desdobramentos políticos

A proposta dos teóricos do modelo social de compreender a deficiência como opressão ganhou força na década de 1980. Se, por um lado, essa foi uma ideia consensual entre os teóricos da primeira geração do modelo social, o mesmo não pode ser dito das definições propostas pela Upias. No campo dos movimentos sociais, o vocabulário da Upias foi revisto e modificado pela entidade internacional criada para agregar as entidades nacionais de deficientes, a Internacional de Deficientes (DPI). A meta da DPI era agregar outras formas de lesões que não apenas as físicas, tal como inicialmente havia sido proposto pela Upias.

As novas definições da DPI, divulgadas em 1982 propunham que:

[Início da citação] Deficiência significa as limitações funcionais nos indivíduos causadas por lesões físicas, sensoriais ou mentais; handicap

Página 35

é a perda ou limitação de oportunidades em participar na vida normal da comunidade em igualdade de condições com outros indivíduos devido a barreiras físicas e sociais”. [\[nota9\]](#) [fim da citação]

Muito embora os fundamentos teóricos e políticos da Upias tenham sido mantidos, em especial a tese da opressão, a DPI substituiu a expressão “deficiência” pela de “handicap”, talvez como resultado da influência dos documentos sobre deficiência divulgados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) no período. O que, para a Upias, era lesão e deficiência correspondia, respectivamente, a deficiência e handicap para a DPI.

Os anais do encontro de Gingapura, local onde a DPI se reuniu pela primeira vez, justificaram a mudança terminológica pelo fato de que “deficiência” e “handicap” eram expressões mais correntes internacionalmente, em especial nos Estados Unidos e no Canadá, do que “Lesão” e “deficiência”. [\[nota10\]](#) Além disso, por não se referir apenas às lesões físicas a expressão “deficiência mental” era mais adequada que “lesão mental”, por isso a substituição de “lesão” por “deficiência”. Em linhas gerais, o que a DPI propôs foi um ajuste terminológico com o intuito de facilitar a ação política da Upias: lesão (Upias) e deficiência (DPI) descreviam o corpo, ao passo que deficiência (Upias) e handicap (DPI) apontavam para o fenômeno sociológico da opressão e da segregação.

Alguns países nórdicos ainda adotam a expressão “handicap” para representar o resultado da relação do corpo lesado com a sociedade. Entretanto, esse foi um termo que rendeu muitas discussões e controvérsias, em especial por causa de sua etimologia, que remete a “chapéu na mão”.

Página 36

sugerindo a imagem dos deficientes como pedintes. [\[nota11\]](#) Durante alguns anos, “handicap” foi a expressão utilizada no lugar de “deficiência” pelos organismos

internacionais. No entanto, essa foi uma categoria que não resistiu às críticas e foi posta fora do debate no fim dos anos 1990.

Mas o ponto crítico da proposta terminológica da DPI, segundo Oliver e Barnes, foi o uso da expressão “normal”, não apenas por causa da fragilidade do conceito, mas principalmente pela contramão política que representava para as demandas do modelo social. [\[nota12\]](#) Esse modelo amparava-se em um pressuposto relativista do que viria a ser definido como normalidade humana, pois, caso contrário, o projeto político da teoria social da lesão proposta por Abberley iria por água abaixo. Diferentemente do modelo médico, em que normalidade ora era definida em termos estatísticos, ora em termos sociais, o modelo social definia normalidade como um valor calcado em ideais do sujeito produtivo para o capitalismo. Para o modelo social, normalidade era um tema de crítica constante, pois a ideologia da normalização foi, durante um longo período, o fundamento das ações biomédicas de intervenção no indivíduo com lesões.

O tema do relativismo era uma questão de fundo para o modelo social. Devido a escassez de etnografias e estudos históricos sobre a vida de deficientes em outras culturas e épocas, o modelo social baseava-se em raríssimos relatos para comprovar a tese de que nem sempre os deficientes foram oprimidos, excluídos ou considerados anormais. [\[nota13\]](#) Dados que atestassem etnográfica e historicamente que a segregação social dos deficientes não era um fenômeno absoluto

Página 37

e universal fortaleceriam o argumento de que a opressão era um fenômeno sociológico, e não determinado pela biologia do corpo com lesões. Para Oliver, Abberley, Barnes e Gleeson, autores convencidos de que o quadro atual de opressão dos deficientes era um fenômeno decorrente da estrutura capitalista, a aproximação do modelo social com os estudos históricos seria uma tarefa urgente. [\[nota14\]](#)

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

[Início da citação] Deficiência: desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada

considera as pessoas que possuem lesões e as exclui das principais atividades da vida social. [\[nota15\]](#) [fim da citação]

Ou seja, a definição foi duplamente revisada após a proposta da DPI: por um lado, retirou-se a referência às lesões físicas; por outro, não se definiu quais lesões poderiam ser socialmente consideradas deficiência.

O objetivo dessa ausência de adjetivação das lesões era recusar o modelo médico que as classificava estabelecendo categorias (física, mental, sensorial, psicológica etc.) e gradações de intensidade (leve, moderada, grave), o que subdividia os deficientes em grupos, de acordo com as especialidades biomédicas de tratamento e cuidado. Oliver e Zarb Gerry consideravam que o modelo médico teria sido o responsável por essa divisão artificial da comunidade de deficientes, separação esta que, após ter sido incorporada pelas políticas

Página 38

sociais, transformou-se em uma “tática deliberada” de desmobilização, visto que sugeria que as diferenças de lesões levariam a uma competição por recursos entre os deficientes:

[Início da citação] O Estado oferece benefícios de impostos aos cegos, mas não a outros deficientes; benefícios de transporte àqueles que não podem andar, mas não para aqueles que podem; maiores benefícios financeiros para aqueles que sofreram acidentes no trabalho do que para aqueles com lesões congênitas. Isto não é sem intenções, mas uma tática deliberada que o Estado desenvolveu para lidar com outros grupos e a qual pode ser resumida na regra ‘dividir para governar’”.
[\[Nota 16, página 38. OLIVER, Michael; ZARB, Gerry\]](#) [fim da citação]

Daí em diante, o modelo social apresenta uma enorme resistência a toda e qualquer forma de divisão das comunidades de deficientes com base nos tipos das lesões.

Início das notas de rodapé:

[Nota 1](#), página 31. BARTON, Len; OLIVER, Michael. Introduction: the birth of disability studies. In :_____. Disability Studies: past, present and future. Leeds: The Disability Press, 1997. Barnes, Colin. Disability Studies: new or not so new directions?

Disability & Society, v. 14, n. 4, 1999;

[Nota 2](#), página 31. BARTON, Len; OLIVER, Michael, op. Cit.;

[Nota 3](#), página 32. BARNES, Colin, op. Cit;

[Nota 4](#), página 33. Op. cit., p. 580;

[Nota 5](#), página 33. THE EXECUTIVE EDITORS. Editorial. Disability, Handicap & Society, v. 8, n. 2, pp. 109-110, 1993;

[Nota 6](#), página 33. Não há tradução adequada para handicap: as traduções mais comuns são lesão (impairment), deficiência (disability) e desvantagem;

[Nota 7](#), página 34. THE EXECUTIVE EDITORS. Editorial. Disability, Handicap & Society, v. 2, n. 1, 1987;

[Nota 8](#), página 34. Um dos livros mais importantes publicados pela editora foi o organizado por Len Barton e Michael Oliver, em comemoração aos dez anos de existência da revista Disability & Society, em 1996. O livro reuniu artigos inéditos e republicou os de maior impacto nos primeiros dez anos do periódico (BARTON, Len; OLIVER, Michael. Disability Studies: past, present and future. Leeds: The Disability Press, 1997);

[Nota 9](#), página 35. DPI. Disabled People's International: Proceedings of the First World Congress. Singapore: Disabled People's International, 1982, p. 105. A DPI utilizava handicap com o sentido de desvantagem;

[Nota 10](#), página 35. Op. cit.;

[Nota 11](#), página 36. NORDENFELTM, Lennart. The Importance of a Disability/Handicap Distinction. The Journal of Medicine and Philosophy, n. 22, 1997;

[Nota 12](#), página 36. OLIVER, Michael; BARNES, Colin. Disabled People and Social Policy. from exclusion to inclusion. London: Longman, 1998;

[Nota 13](#), página 36. Obra de referência sobre cultura e deficiência é Ingstad, Benedicte; Whyte, Susan Reynolds. Disability and Culture. Berkeley: University of California Press, 1995;

[Nota 14](#), página 37. Obra de referência sobre a história da deficiência é Stiker, Henri-Jacques. A History of Disability. Michigan: The University of Michigan Press, 1997;

[Nota 15](#), página 37. OLIVER, Michael; BARNES, Colin. Op. cit., pp. 17-18;

[Nota 16](#), página 38. OLIVER, Michael; ZARB, Gerry. The Politics of Disability: a new approach. In: BARTON, Len; OLIVER, Michael. Disability Studies: past, present and future. Leeds: The Disability Press, 1997, p. 197.

Final das notas de rodapé.