

Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o Benefício de Prestação Continuada*
(The disabled body and the medical model: disability and unconditional cash transfer in Brazil)

Lívia Barbosa
Debora Diniz
Wederson Santos**

Resumo – O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é a principal política de transferência de renda para a população deficiente no Brasil. Para acessar o benefício, os deficientes devem comprovar a pobreza e se submeter a uma perícia médica que atesta os impedimentos corporais. Este artigo analisa os conceitos de deficiência utilizados pelos médicos peritos responsáveis pela avaliação e seleção dos beneficiários do BPC. Foi aplicado um questionário estruturado, autoministrado, para 448 médicos peritos. O questionário simula situações de candidatos ao BPC e solicita que o perito assinale sua postura em cada uma das situações relacionadas. Os resultados mostram que os modelos médico e social da deficiência disputam a autoridade discursiva sobre a deficiência no momento da perícia. Há situações em que o modelo biomédico é hegemônico, situações de alternância entre os dois modelos e situações em que os modelos se tensionam. O estudo revela que a compreensão da deficiência como uma questão de justiça social conquistou novos espaços, mesmo aqueles tradicionalmente dominados pelo modelo biomédico, como o contexto da perícia médica.

Palavras-chave – deficiência, modelo social, modelo biomédico, Benefício de Prestação Continuada, justiça social.

Abstract – The Continuous Cash Benefit (BPC) is the largest social program targeting disabled people in Brazil. To have access to the benefit, individuals have to be poor and to be evaluated by a medical specialist. This article analyzes the concept of disability adopted by the physicians in charge of the medical evaluation to grant the access to the social program for disabled people. The research was conducted among 448 physicians using a structured questionnaire, which proposed different conditions of disability and evaluated the medical decision. The results show how the social and medical models of disability are used by the physicians in charge of the medical evaluation. There are situations in which the medical model is dominant, situations in which both models are in dispute and others in which both models are equally valid. The study concludes that the comprehension of

• Artigo recebido em 27.08.2009. Aprovado em 30.10.2009.

* Financiamento: Ministério da Saúde – Fundo Nacional de Saúde. Os autores agradecem à Associação Nacional dos Médicos Peritos da Previdência Social (ANMP), por permitir a coleta dos dados no II Congresso Brasileiro de Perícia Médica Previdenciária; a Janaína Penalva, pela supervisão em campo, a Alan Teles da Silva, Clarice Vieira, Edilaine Silva, Érika Noletto Balbino, Érika Ramos Andrade, Érika Santos, Ester dos Santos, Gilvana Sousa Silva, Guilherme Gomes, Larissa Alves da Fonseca, Michele Pereira Costa, Renam Antônio, Rosana Castro, Samara Lopes do Nascimento, Priscila Emanuele, Thaís Monteiro Vasconcelos e Vanessa Carrião, pelo trabalho de campo.

** **Lívia Barbosa** – Mestre em Política Social e Doutoranda em Política Social pela Universidade de Brasília e pesquisadora da Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, Brasília/DF - Brasil. Foi uma das supervisoras do trabalho de campo e foi responsável pela tabulação dos dados. E-mail: liviabp@yahoo.com.br. **Debora Diniz** – Doutora em Antropologia, professora da Universidade de Brasília e pesquisadora da Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, Brasília/DF - Brasil. Coordenou a pesquisa. E-mail: anis@anis.org.br. **Wederson Santos** – Mestre em Política Social e Doutorando em Sociologia pela Universidade de Brasília e pesquisador da Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, Brasília/DF - Brasil. E-mail: w.santos@anis.org.br. Os três autores participaram da análise dos dados e redação do artigo.

disability as an issue of social justice is now moving to areas of expertise where the medical model was traditionally hegemonic.

Key words – disability, social model, medical model, Continuous Cash Benefit, social justice.

Introdução

A história da deficiência é também uma história de exclusão e estigma. O corpo da pessoa com deficiência foi submetido a diferentes formas de controle, sendo as narrativas religiosas e biomédicas as que mais fortemente dominaram os saberes sobre a deficiência nos últimos dois séculos. De um castigo divino a um corpo abjeto pelas mutações genéticas, a deficiência foi descrita como a alteridade sem possibilidade de identificação pela cultura da normalidade (THOMPSON, 1996; COURTINE, 2006). A pessoa com deficiência experimenta uma das formas mais singulares de exclusão social – a solidão pelo corpo único. Muitas crianças deficientes vivem em famílias sem deficiência, o que torna a descoberta dos impedimentos corporais um processo solitário desde as primeiras formas de socialização.

A emergência da narrativa biomédica foi a primeira guinada para a garantia dos direitos aos deficientes no século 19. Antes uma expressão do azar ou do pecado, os impedimentos físicos, sensoriais ou cognitivos da pessoa com deficiência passaram a ser explicados com base na embriologia e na genética, e surgiram soluções nos campos da cirurgia ou da reabilitação (HUGUES, 2002). O corpo com impedimentos tornou-se alvo do poder biomédico, cujo principal objetivo era normalizá-lo. A cultura da normalidade ganhou fôlego com os saberes biomédicos, que, ao explicarem a deficiência em termos científicos, apresentavam alternativas para a sobrevivência em uma regra de exclusão pela diferença. Na ausência de cura ou tratamento, as práticas biomédicas favoreceriam o simulacro da normalidade no corpo com impedimentos, como é o caso das cirurgias estéticas que alteram o desenho dos olhos de crianças com síndrome de Down (SUZEDELIS, 2006). Mesmo reconhecendo que a tipicidade é antes um julgamento de valor que a expressão de uma natureza imutável, a biomedicina representou uma libertação, mas também outra forma de controle do corpo com impedimentos.

A natureza monstruosa e subversiva encontrada em um corpo com impedimentos quando contrastado a um corpo sem impedimentos foi docilizada pelo discurso biomédico (FOUCAULT, 2001). O *modelo biomédico da deficiência* passou a descrever os impedimentos corporais como um desvio da natureza, expresso na restrição de sentidos,

capacidades ou habilidades, e que deveria ser controlado pelo poder médico (CANGUILHEM, 1995; HUGUES, 2002). Até os anos 1970, o modelo biomédico foi hegemônico para orientar as ações no campo da deficiência, fossem bens e serviços de saúde, fossem práticas educacionais. Esse cenário começou a ser alterado com a emergência do *modelo social da deficiência*, cujo esforço argumentativo foi o de aproximar a deficiência de outras narrativas de opressão, como a desigualdade de classe e, mais recentemente, o sexismo e o racismo (BARNES; BARTON; OLIVER, 2002; SHAKESPEARE, 2006). O modelo social afirmou a insuficiência da biomedicina para enfrentar a questão da deficiência como um desafio de direitos humanos (BARTON, 1998).

Um dos primeiros movimentos de reconhecimento da igualdade para os deficientes foi o rompimento com as instituições de grande encarceramento (THOMPSON, 1996; FOUCAULT, 2001), garantindo o direito a estar no mundo (DINIZ, 2007). O modelo social sustenta que a exclusão não é resultado dos impedimentos corporais, mas das barreiras sociais (CORKER; SHAKESPEARE, 2004). Mesmo a institucionalização ainda sendo uma prática de exclusão dos deficientes em muitas sociedades, o principal desafio no âmbito democrático é o da garantia da igualdade pelas políticas do Estado. Foi nesse contexto que estabelecer políticas públicas para as pessoas deficientes passou a refletir os ideais de inclusão social e eliminação de barreiras à participação. No Brasil, a assistência social indica uma dessas passagens da deficiência como tragédia pessoal para a deficiência como uma questão de direitos humanos e justiça social (BOSCHETTI, 2006; DINIZ, 2007).

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um programa de transferência de renda que garante o valor de um salário mínimo a idosos com 65 anos ou mais e a deficientes de qualquer idade incapazes para a vida independente e para o trabalho. A fim de ser elegível ao benefício, a pessoa deve possuir renda familiar *per capita* inferior a $\frac{1}{4}$ de salário mínimo (BRASIL, 2007). O BPC passou a ser a principal política de assistência social para as pessoas pobres com deficiência, pois garante a proteção às necessidades individuais básicas (MEDEIROS; BRITTO; SOARES, 2007; VAITSMAN; PAES-SOUZA, 2007; VAITSMAN; ANDRADE; FARIAS, 2009). Um dos principais desafios do BPC, no entanto, é definir quem é a pessoa com deficiência elegível ao programa. Enquanto o modelo biomédico foi hegemônico para orientar as perícias sobre o corpo para o acesso ao BPC, a controvérsia se dava em como estabelecer as fronteiras entre deficiências e doenças crônicas (WENDELL, 2001). Com a demonstração do caráter insuficiente do modelo biomédico para avaliar a exclusão social ou discriminação, a autoridade normativa dos saberes biomédicos para as

atividades de perícia do corpo foi também contestada (SANTOS, 2008; SANTOS, DINIZ; PEREIRA, 2009).

Em 2009, com a adoção da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), os critérios de definição da pessoa com deficiência foram alterados no Brasil e, conseqüentemente, os critérios de elegibilidade ao BPC. Deficiência é agora o resultado da relação entre um corpo com impedimentos e a sociedade, ou seja, a deficiência é avaliada com base na participação de uma pessoa com impedimentos corporais na vida social. O corpo com impedimentos não é mais a medida solitária para a definição da deficiência, pois tão decisivo quanto os impedimentos corporais é o ambiente que impõe restrições e barreiras à plena participação. Com esse novo conceito, o desafio para o BPC está em estabelecer em que medida os saberes biomédicos e sociais sobre a deficiência devem se combinar no processo pericial. Por um lado, os saberes biomédicos têm centralidade na avaliação de quais impedimentos corporais são elegíveis (SANTOS; DINIZ; PEREIRA, 2009); por outro lado, o fato de o BPC estar amparado em princípios constitucionais de promoção da igualdade faz com que o modelo social se revigore para a assistência social às pessoas deficientes no Brasil.

Além disso, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi ratificada pelo Congresso Nacional, instituindo um novo marco legal para as políticas relativas à deficiência em 2008 (BRASIL, 2007; 2008; SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL, 2009). O conceito de deficiência adotado pela Convenção não se resume à ideia do corpo com impedimentos, reconhecendo na restrição de participação um fenômeno determinante para a identificação da pessoa com deficiência, assim como proposto pela CIF. Aprovada com *status* constitucional no Brasil, a Convenção é a referência para a revisão das políticas sociais, no tocante à identificação tanto de quem terá direito à proteção social como dos direitos a serem garantidos.

É nesse contexto de profundas mudanças no cenário legal e nas práticas de avaliação para o acesso à proteção social que este artigo analisa como as ideias do modelo social e do modelo biomédico sobre a deficiência estão presentes na prática médica que avalia a elegibilidade dos corpos com impedimentos ao BPC. Para que uma pessoa tenha acesso ao benefício, é preciso que se submeta a perícias médicas e sociais que atestarão a condição de deficiência e de pobreza. Nas perícias, diferentes perspectivas sobre o corpo com impedimentos e sobre a deficiência são negociadas para definir o sujeito a ser protegido pela assistência social.

Metodologia

Este artigo faz parte de um estudo financiado pelo Fundo Nacional de Saúde, cujo objetivo é analisar os desafios práticos e conceituais da adoção da Classificação de Funcionalidade, Incapacidade de Saúde para as políticas públicas de seguridade social no Brasil. Os dados utilizados no artigo foram coletados a partir de um braço da pesquisa realizado com os médicos peritos presentes no II Congresso Brasileiro de Perícia Médica Previdenciária, em Brasília, em abril de 2009. O congresso foi organizado pela Associação Nacional dos Médicos Peritos da Previdência Social (ANMP) e contou com 850 participantes. A ANMP possui hoje 5.500 associados, em um universo de 7.000 médicos peritos existentes no país, segundo informações da secretaria da associação. Do total de participantes do congresso, 448 responderam ao questionário, o que corresponde a 52,7% dos participantes, 8,14% dos médicos peritos associados à ANMP e 6,4% do total de médicos peritos brasileiros. O questionário foi distribuído nas áreas de livre circulação durante os dias de realização do congresso. A pesquisa de campo contou com uma equipe de 20 pesquisadores.

O questionário foi composto de 11 questões, de quatro ordens: características pessoais (sexo e idade), características profissionais (unidade da Federação, tempo de profissão, número de perícias realizadas diariamente, tipo de perícia, parâmetros utilizados na perícia para o BPC-LOAS), perguntas sobre a importância de determinadas características para a concessão do BPC e perguntas que simulam situações de perícia para que o médico se posicione. Os pesquisadores foram treinados para não interferir no processo de aplicação, de forma que os médicos entrevistados respondiam ao questionário e depois o devolviam à equipe. O instrumento foi validado em pesquisa anterior, realizada em 2005 com participantes pertencentes ao mesmo grupo profissional (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007). A tabulação dos dados foi realizada por meio de um formulário do *software* Microsoft Access e, posteriormente, os dados foram analisados com auxílio do *software* Statistic Program for Social Sciences (SPSS).

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília (CEP/IH), em observação à Resolução 196/96, do Ministério da Saúde, que regulamenta a pesquisa com seres humanos no Brasil (BRASIL, 1996). O consentimento dos participantes foi solicitado por meio de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido na parte inicial do questionário (DINIZ, 2008). Como

estratégia de proteção dos participantes, não houve perguntas que rompessem o sigilo e o anonimato dos questionários.

Os modelos médico e social na perícia

Os médicos possuem uma autoridade discursiva sobre a deficiência. Os médicos peritos são treinados para esquadrihar e normatizar o funcionamento dos corpos (FOUCAULT, 2004). A partir do século 17, o olhar clínico se veste do discurso da neutralidade e da verdade, constituindo-se em um saber que sistematiza o funcionamento normal do organismo e define o patológico para fins de intervenção, controle e normalização. Segundo Foucault (2004), o olhar clínico realiza-se em sua verdade própria para ter acesso à verdade dos corpos. E, embora o movimento que possibilita o surgimento do discurso biomédico seja uma mera mudança de objetos, métodos e conceitos, sua objetividade na classificação e normalização dos corpos tornou a biomedicina o principal saber/poder sobre o corpo normal e o corpo desviante (FOUCAULT, 2004). É esse o saber utilizado pelas sociedades contemporâneas como o discurso oficial para fins de políticas públicas e de dimensionamento da distribuição dos bens e serviços no âmbito do Estado.

A necessidade da perícia para fins de concessão do BPC é um exemplo de como o Estado faz uso do saber biomédico para definir suas prioridades de intervenção. A perícia médica legitima a distribuição do benefício, funcionando como um discurso objetivo sobre a deficiência. Os médicos peritos atualizam a objetividade do modelo biomédico em vários momentos. Quando perguntados, por exemplo, se um adulto com o diagnóstico de HIV/aids assintomático seria elegível ao BPC, 98,2% (440) dos médicos peritos disseram que não. A aids é classificada como uma doença crônica tratável, embora não curável, não sendo tradicionalmente vista como deficiência pela narrativa biomédica. Nesse caso, houve um consenso entre os médicos de que um sujeito portador do vírus HIV não é deficiente, portanto, não seria elegível ao BPC. É um caso em que a objetividade do modelo biomédico diminui o caráter discricionário da perícia, conferindo transparência aos critérios da prática pericial para o acesso ao benefício.

Outra situação de concordância entre os participantes da pesquisa foi a de um homem de 35 anos, com estado de saúde geral bom e diagnóstico de transtorno bipolar de humor. Nessa situação, 95,3% (427) dos médicos responderam que o indivíduo não é elegível ao

BPC. O transtorno bipolar de humor é uma doença psiquiátrica com grande variabilidade clínica, que pode ser controlada em alguns casos com o uso de medicamentos (BRAGA; KUNZLER; HUA, 2008). Assim como a aids, o transtorno não constitui um caso tradicional de deficiência dentro da perspectiva biomédica. Esses dois casos são exemplos da clareza dos peritos sobre o que consiste um desvio na estrutura do corpo a partir da matriz disciplinar na qual foram treinados. É razoável considerar que a aplicação dos recursos públicos deva seguir um padrão objetivo não discricionário, e a postura dos peritos entrevistados indica que o saber médico cumpre esse papel de forma bem-sucedida.

A crítica do modelo social não nasce para desqualificar a autoridade médica sobre os impedimentos corporais, mas para denunciar o aspecto opressor da medicalização dos corpos com impedimentos (DINIZ, 2007). O modelo biomédico traduz a deficiência como uma tragédia pessoal, transformando o corpo com impedimentos em um objeto de intervenção e normalização. Para os médicos peritos desta pesquisa, a deficiência é resultado dos impedimentos do corpo. As pessoas deficientes possuiriam uma desvantagem natural em relação às pessoas não deficientes por causa de suas deformidades e limitações de funcionalidade e/ou estrutura. Haveria uma desigualdade de ponto de partida entre pessoas deficientes e não deficientes. O modelo social da deficiência estruturou-se em oposição ao pressuposto de causalidade do modelo biomédico, com forte crítica à ideia de que os impedimentos é que determinam a desvantagem (DINIZ, 2007). O modelo social compreende a deficiência como resultado da interação entre um corpo com impedimentos e um ambiente hostil à diversidade corporal, assim como proposto pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2007).

A proposta do modelo social, no entanto, não é a de que todas as restrições de atividades vividas pelas pessoas com impedimentos corporais são causadas por barreiras sociais, mas a de que a deficiência passa a existir quando aspectos da prática e da estrutura social contemporânea geram desvantagens e excluem os corpos com impedimentos (THOMAS, 2002; DINIZ, 2007). O potencial dos impedimentos em limitar atividades não é ignorado, mas os impedimentos não constituem a deficiência (THOMAS, 2002). O conceito relacional de deficiência adotado pelo modelo social e pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência devolve para as sociedades o dever de reduzir as desvantagens, em particular pelas políticas públicas e sociais. O modelo social define a deficiência como uma opressão ao corpo, não como uma desigualdade natural ou inerente aos impedimentos corporais (DINIZ; MEDEIROS, SQUINCA, 2007). Assim, tanto no caso da aids como no

caso do transtorno bipolar de humor, é possível imaginar situações em que pessoas sofrem a opressão pelo corpo sem que possuam impedimentos tradicionalmente compreendidos pelos saberes biomédicos como correspondentes à deficiência.

O caso de uma mulher diagnosticada com HIV/aids que trabalhava como doceira sem contribuir para a previdência social em uma cidade no interior de Santa Catarina é um exemplo dos limites do modelo biomédico perante a nova definição de deficiência proposta pelo modelo social e pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. O caso foi objeto de uma ação judicial, onde os detalhes da história foram apresentados (JUSTIÇA FEDERAL DA 4ª REGIÃO, 2008). A notícia do diagnóstico de aids levou-a à perda do emprego, pois alegava-se o risco de o vírus ser transmitido por meio do trabalho manual. Sem meios de garantir a própria sobrevivência, a mulher deu entrada no BPC, mas teve o benefício negado pela perícia médica, pois, assim como no caso fictício apresentado aos médicos peritos na pesquisa, o avaliador do INSS considerou que HIV assintomático não se qualificava como deficiência. A mulher recorreu às cortes e o juiz entendeu que a discriminação sofrida após o diagnóstico a tornava elegível ao BPC, pois a exclusão que ela vivia era resultante das barreiras sociais ao seu corpo. Nesse caso, as desvantagens sofridas pela mulher foram ignoradas na perícia médica. A recusa do INSS se justificou unicamente no diagnóstico médico pelo caráter assintomático da doença, não havendo uma avaliação de o quanto o estado assintomático do HIV/aids restringia suas chances de participação social.

É errôneo, no entanto, afirmar que o modelo biomédico é o único presente na perícia médica do BPC. Os resultados da pesquisa mostram situações variadas que evidenciam disputa e tensão entre os modelos biomédico e social da deficiência na prática da perícia médica. A disputa é evidenciada especialmente nos casos em que o candidato ao BPC possui uma condição que tanto se afasta da compreensão biomédica de deficiência como, ao mesmo tempo, representa um impedimento na interação, dada a pouca sensibilidade do ambiente social a algumas formas e funcionamentos corporais. As barreiras ambientais e dificuldades de interação com ambientes com barreiras são consideradas fenômenos de discriminação pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Para a Convenção, discriminação é

qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nas esferas política, econômica, social, cultural, civil ou qualquer outra (BRASIL, 2007).

Quando perguntados se um jovem de 16 anos com insuficiência renal crônica é elegível ao BPC, 258 (57,6%) responderam que sim e 172 (38,4%) responderam que não. A dúvida expressa nas respostas dos médicos frente a esse caso sugere o quanto a interação social é a variável decisiva para o julgamento da deficiência. Há uma disputa pela autoridade discursiva: se é a classificação médica dos impedimentos corporais ou se é a avaliação das barreiras sociais o que determinará a definição de deficiente para acesso ao benefício. A insuficiência renal crônica é uma doença na qual o funcionamento dos rins está comprometido, de forma que a pessoa deve se submeter a sessões periódicas de hemodiálise para que a filtragem do sangue ocorra de forma adequada (MACHADO; CAR, 2003). O portador de insuficiência renal não representa o perfil tradicional do deficiente na perspectiva biomédica e, em várias ocasiões da vida, pode se passar por uma pessoa não deficiente, sem que sua condição de saúde seja percebida pelas pessoas ao seu redor. No entanto, mais da metade dos médicos peritos consideraram que uma pessoa com essa condição é elegível ao BPC. Uma explicação possível é que o tratamento médico para a insuficiência renal pode impor restrições objetivas de participação social ao portador da doença. Há a necessidade de que a pessoa reserve, em alguns casos, dois ou três dias na semana para submeter-se às sessões de hemodiálise, tornando-se difícil a condução de atividades corriqueiras a pessoas adultas, como a rotina padrão de trabalho ou estudo cinco dias por semana.

A divergência nas respostas indica que há casos em que o modelo biomédico não é soberano na cena da perícia médica. A compreensão da deficiência como restrição de participação está presente nos casos controversos, em uma inspiração no modelo social, disputando legitimidade com a noção estritamente biomédica. Um dado que reforça essa afirmação é o fato de que a questão sobre insuficiência renal foi a que teve o maior número de abstenções, tendo 18 (4%) participantes deixado a resposta em branco. Determinar se essa doença, que causa restrições claras de participação, é deficiência parece ter sido uma tarefa difícil para os peritos médicos. Alguns não conseguiram responder apenas com os elementos dispostos no questionário, outros preferiram optar pela concepção biomédica de deficiência e a maioria indicou que é possível a elegibilidade ao benefício quando há restrição de participação. O discurso sobre a deficiência passa a ser arena de disputa quando a doença ou o impedimento corporal desafia a compreensão tradicional proposta pelo modelo biomédico, mesmo nos espaços ocupados por profissionais da medicina.

A tensão entre os dois modelos pode ser identificada na pergunta sobre uma criança de três anos com anemia falciforme e crises regulares de dor. Ao serem questionados sobre a

elegibilidade dessa criança ao BPC, os peritos se dividiram, de forma que 38,2% (171) responderam que não, ao passo que 59,2% (265) disseram que sim. A anemia falciforme é uma doença genética que causa alterações nas hemoglobinas, prejudicando o transporte de oxigênio pelo corpo e causando problemas circulatórios de várias ordens (SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993). A doença não é tradicionalmente considerada deficiência para o modelo biomédico e possui uma variabilidade clínica grande, podendo gerar severas restrições de participação ou ser amplamente controlada por meio de cuidados diários (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009). Em uma interpretação estrita do modelo biomédico, a anemia falciforme talvez não fosse considerada deficiência, muito embora a maioria dos participantes da pesquisa tenha afirmado que o caso apresentado era elegível ao BPC.

O fato de o caso envolver uma criança de três anos, que comumente não possui compromissos diários, como um adulto, introduz uma nova variável no debate. Isso indica que, para além da disputa nas situações objetivas de restrição de participação, onde há uma pessoa que poderá efetivamente ser prejudicada no cumprimento de seus compromissos diários, há uma tensão entre os modelos quando a perícia é feita em relação a determinadas doenças. O fato de a maioria dos médicos peritos participantes da pesquisa considerar que uma criança com anemia falciforme é elegível ao benefício sugere que o modelo biomédico é desafiado mesmo quando não há evidências de restrição de participação. Esse modelo perde a hegemonia quando as situações aproximam-se da restrição de participação, seja concretamente ou mesmo como possibilidade.

Considerações finais

Os modelos biomédico e social da deficiência são distintos e possuem implicações importantes para as políticas sociais brasileiras. O modelo biomédico localiza a deficiência no corpo do indivíduo, como um resultado inevitável dos impedimentos físicos, cognitivos ou sensoriais. Nessa perspectiva, o corpo com impedimentos deve ser alvo de intervenção e medicalização, a fim de adequar-se aos ambientes em uma expectativa de normalidade. O modelo social da deficiência reconhece as limitações dos impedimentos corporais, mas afirma que as desvantagens não são uma natural consequência do corpo, e sim uma condição imposta por ambientes sociais pouco sensíveis à diversidade corporal. Nesse modelo, a deficiência é

uma questão de justiça social e tanto os saberes biomédicos devem atuar para melhorar as condições de vida da população com deficiência quanto os ambientes devem ser modificados e tornados acessíveis a todas as pessoas.

A pesquisa com médicos peritos identificou que ambos os modelos disputam a autoridade discursiva sobre a deficiência, mesmo quando os atores são pessoas treinadas em uma perspectiva biomédica de avaliação dos corpos. Os médicos peritos do INSS avaliam e determinam quais são os indivíduos deficientes para fins da concessão do BPC. Esses são médicos de formação, um grupo treinado no olhar clínico para a classificação dos corpos em uma aposta sobre o caráter objetivo da narrativa biomédica. No entanto, a partir dos estudos sobre deficiência e da intensificação do debate internacional sobre esse tema como uma questão de justiça, o modelo social ganhou força nos tratados internacionais e no cenário político dos direitos sociais. Os principais resultados desta pesquisa mostram que o modelo biomédico é hegemônico em algumas situações, mas que há tensão e disputa com o modelo social no momento da perícia.

Os casos da aids e do transtorno bipolar de humor foram paradigmáticos para demonstrar o poder normativo do modelo biomédico. Os médicos peritos responderam que essas não são doenças que podem ser classificadas como deficiência para fins da concessão do BPC. A quase unanimidade mostra que as premissas do modelo biomédico são objetivas e pouco discricionárias, características importantes em uma política pública que se pretenda legítima. Mas mesmo quando há consenso, o modelo pode falhar na proteção social de pessoas em que a restrição de participação está antes nas barreiras sociais do que nos impedimentos corporais, como foi o caso judicializado da mulher que, por ter adquirido o vírus da aids, ficou impossibilitada de trabalhar.

A restrição de participação é uma variável que ganha força na perícia médica quando as doenças ou os impedimentos se distanciam do discurso biomédico tradicional. O caso de um jovem com insuficiência renal crônica dividiu as respostas dos médicos participantes da pesquisa. A insuficiência renal não é classificada como deficiência pelo discurso biomédico tradicional, mas quando a maioria dos médicos afirma que pode considerá-la deficiência para fins do BPC, isso indica uma disputa entre os modelos na avaliação da doença. A objetividade da restrição de participação desafiou a compreensão tradicional dos médicos sobre deficiência, que optaram em sua maioria por conceder o benefício. É possível afirmar, ainda, que a mera potencialidade de restrição já é suficiente para dividir os médicos na avaliação pericial. O caso da criança com anemia falciforme causou tensão entre os dois modelos.

Diferentemente do adulto com insuficiência renal, que tinha restrições objetivas de participação, uma criança com três anos em geral não possui compromissos que mensurem sua participação social. Nesse caso, a maioria dos peritos optou por classificar a doença como deficiência devido à potencialidade de restrição, desafiando o modelo biomédico centrado no julgamento dos impedimentos corporais.

A perícia médica é um momento em que os modelos biomédico e social da deficiência estão em negociação. A pesquisa mostrou que, quanto mais próxima a deficiência está de sua compreensão como impedimentos corporais, mais o modelo biomédico é hegemônico e alcança a unanimidade entre os médicos. Quando os impedimentos corporais, sejam eles por deficiência ou doença, provocam restrição de participação objetiva, há uma disputa entre os modelos, dividindo os peritos médicos. O modelo social causa tensão quando há possibilidade de restrição, levando a maioria dos médicos a optar pela concessão do benefício mesmo quando a doença não se constitui tradicionalmente em uma deficiência nos termos do discurso biomédico. A deficiência torna-se o campo de disputa entre vários discursos, ganhando novos contornos no contexto da perícia e do acesso às políticas sociais. A compreensão da desigualdade pelo corpo como uma questão de justiça passa, portanto, a reivindicar cenários antes exclusivos do discurso biomédico, trazendo a deficiência no sentido mais amplo como o alvo legítimo da proteção social do Estado.

Referências

BARNES, Colin; BARTON, Len; OLIVER, Mike. *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press, 2002.

BARTON, Len (Ed.). *Discapacidad & sociedad*. Madrid: Morata, 1998.

BOSCHETTI, Ivanete. *Seguridade social e trabalho: paradoxos na construção das políticas de previdência e assistência social no Brasil*. Brasília: LetrasLivres: UnB, 2006.

BRAGA, Audrey Regina Magalhães; KUNZLER, Lia Silvia; HUA, Feng Yu. Transtorno de humor bipolar: diversas apresentações de uma mesma doença. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, v. 30, n. 1, p. 77-80, abr. 2008.

BRASIL. *Resolução 196/96: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília, DF, 1996.

_____. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência/CORDE, 2007.

_____. *Decreto Legislativo n. 186, de 10 de julho de 2008*. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília: Senado Federal, 2008.

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*. São Paulo: Forense Universitária, 1995.

CORKER, Mairiam; SHAKESPEARE, Tom. Mapping the terrain. In: CORKER, Mairiam; SHAKESPEARE, Tom (Ed.). *Embodying disability theory*. London: Continuum, 2004. p. 1-17.

COURTINE, Jean-Jacques. O corpo anormal: história e antropologia culturais da deformidade. In: COURTINE, Jean-Jacques; CORBIN, Alain; VIGARELLO, Georges (Ed.). *A história do corpo*. São Paulo: Vozes, 2006. v. 3.

DINIZ, Debora. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007 (Coleção Primeiros Passos; 324)

_____. Ética na pesquisa em ciências humanas: novos desafios. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 417-426, abr. 2008.

_____; MEDEIROS, Marcelo; SQUINCA, Flávia. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2507-2510, out. 2007.

_____; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Qual deficiência?: perícia médica e assistência social no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 23, n. 11, p. 2589-2596, nov. 2007.

FOUCAULT, Michel. *Os anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

_____. *O nascimento da clínica*. São Paulo: Forense Universitária, 2004.

GUIMARÃES, Tania M. R.; MIRANDA, Wagner L.; TAVARES, Márcia M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 31, n. 1, p. 9-14, jan./fev. 2009.

HUGUES, Bill. Disability and the body. In: BARNES, Colin; BARTON, Len; OLIVER, Mike (Ed.). *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press, 2002.

JUSTIÇA FEDERAL DA 4ª REGIÃO. Seminário de Direito à Saúde. Direito à Saúde e Direitos Humanos. Porto Alegre, 2008.

MACHADO, Leise Rodrigues Carrijo; CAR, Marcia Regina. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 37, n. 3, p. 27-35, 2003.

MEDEIROS, Marcelo; BRITTO, Tatiana; SOARES, Fábio Veras. Transferência de renda no Brasil. *Novos Estudos CEBRAP*, v. 79, p. 5-21, 2007.

SANTOS, Wederson. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 18, n. 3, p. 501-519, set. 2008.

_____; DINIZ, Debora; PEREIRA, Natália. Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo. *Reciis*, v. 3, n. 2, p.16-23, jun. 2009.

SHAKESPEARE, Tom. *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge, 2006.

SILVA, Roberto B. de Paiva e; RAMALHO, Antonio S.; CASSORLA, Roosevelt M. S. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, v. 27, n. 1, p. 54-58, fev. 1993.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. Ação de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 182. Brasília, DF, 2009.

SUZEDELIS, Ann K. Adding burden to burden: cosmetic surgery for children with Down syndrome. *Virtual Mentor: American Medical Association Journal of Ethics*, v. 8, n. 8, p. 538-540, 2006.

THOMAS, Carol. Disability theory: key ideas, issues and thinkers. In: BARNES, Colin; BARTON, Len; OLIVER, Mike (Ed.). *Disabilities studies today*. Cambridge: Polity Press, 2002.

THOMPSON, Rosemaire Garland (Ed.). *Freakery: cultural spectacles of the extraordinary body*. New York: New York University Press, 1996.

VAITSMAN, Jeni; ANDRADE, Gabriela Rieveres Borges de; FARIAS, Luis Otávio. Proteção social no Brasil: o que mudou na assistência social após a Constituição de 1988. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, n. 3, p. 731-741, 2009.

VAITSMAN, Jeni; PAES-SOUZA, Rômulo (Eds.). *Avaliação de políticas e programas do MDS: resultados*. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação, 2007. v. 2: Bolsa Família e Assistência Social.

WENDELL, Susan. Unhealthy disabled: treating chronic illnesses as disabilities. *Hypathia*, v. 16, n. 4, p. 17-33, 2001.