

níveis de gestão do SUS. Em comum, prevê-se para todos os gestores responsabilidades, como: elaborar normas técnicas para inserção da PNPIC na rede de saúde; definir recursos orçamentários e financeiros para a implementação da PNPIC; promover articulação intersetorial para a efetivação da Política; implementar a educação permanente em consonância com a realidade local regional; estabelecer instrumentos e indicadores para o acompanhamento e avaliação da Política; acompanhar e coordenar a assistência farmacêutica com plantas medicinais, fitoterápicos e medicamentos homeopáticos; exercer vigilância sanitária e incentivar estudos de farmacovigilância e farmacoepidemiologia; apresentar e aprovar proposta de inclusão da PNPIC nos Conselhos de Saúde.

As implicações da proposta

Este livro tem um caráter formativo fundamental, pois, além de aprofundar conhecimentos específicos sobre Homeopatia, Medicina Tradicional Chinesa-Acupuntura, Fitoterapia e Crenoterapia, conduz o leitor pelo processo de construção social de uma política de saúde no Brasil. Por um lado, apresenta o histórico dos atos formais relativos às *práticas complementares*, por outro, deixa ver o processo de passagem de *movimento social à política nacional*. Assim, mostra: como os grupos de trabalho foram organizados; como as diferentes propostas foram sendo formatadas, com o fim de compor um único documento; como ocorreu a aprovação parcial, com recomendações de alterações e inclusão do Termalismo Social/Crenoterapia, em dezembro de 2005, até alcançar a aprovação final e a publicação da *Portaria Ministerial nº. 971*, em 3 de maio de 2006.

Ao leitor, ao findar o livro, cabe o exercício crítico, uma vez que não se trata de uma obra analítica. Do nosso ponto de vista, as implicações da proposta são de ordem nacional e internacional. Internamente, trata-se de mais um exercício de democracia, suporte à pluralidade e respeito ao usuário, na medida em que veicula informações claras, precisas e atuais, referentes aos tipos de terapias e racionalidade disponíveis para o cuidado. Internacionalmente, a PNPIC-SUS traz implicações que reforçam a visão de que o sistema público de saúde brasileiro, o modelo mundial em relação a várias ações, segue competente na defesa da construção de um *“paradigma prudente para uma vida decente”*.

Nelson Filice de Barros
Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, Brasil.
nelfel@uol.com.br

Pâmela Siegel
Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, Brasil.

Carmen De Simoni
Ministério da Saúde, Brasília, Brasil.

1. World Health Organization. Traditional medicine strategy 2002-2005. Geneva: World Health Organization; 2002.
2. Luz MT. Racionalidades médicas e terapêuticas alternativas. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 1996. (Série Estudos em Saúde Coletiva, 62).

O QUE É DEFICIÊNCIA. Diniz D. São Paulo: Editora Brasiliense; 2007. 96 pp. (Coleção Primeiros Passos, 324).

ISBN: 978-85-11-00107-5

Deficiência, saúde pública e justiça social

Durante um longo período, deficiência foi sinônimo de desvantagem natural. Os saberes biomédicos dominaram o campo dos estudos sobre deficiência. A obra *O Que É Deficiência*, da antropóloga Debora Diniz, publicada na Coleção Primeiros Passos, é uma provocação à compreensão biomédica da deficiência como desvantagem biológica. A vida de Jorge Luiz Borges, escritor argentino cego, é o tropo inicial da obra que assume a assertiva de que *“...ser cego é apenas uma das muitas formas corporais de estar no mundo...”* (pp. 7-8). Essa redescritção da deficiência em termos sociológicos revela que a lesão é algo recorrente no ciclo da vida humana, especialmente em razão do envelhecimento populacional. Com isso, a pesquisadora mostra que a deficiência é um conceito complexo que, além de reconhecer o corpo com lesão, denuncia a estrutura social que aparta do convívio social a pessoa deficiente. A narrativa é um convite à reflexão; uma provocação ao autismo social e governamental frente à emergência da diversidade de estilos de vida.

O livro é dividido em cinco partes que abordam os seguintes assuntos: o modelo social da deficiência; a revisão do modelo médico; e a deficiência, feminismo e cuidado. Um aspecto preliminar na narrativa é a oposição à idéia de deficiência como anormalidade. Segundo a autora, a deficiência não é uma variação do normal da espécie humana, pois anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre estilo de vida. Essa foi uma crítica central para a construção da primeira geração do modelo social da deficiência. É que a anormalidade era um argumento recorrente para explicar o encarceramento de pessoas com lesões físicas e mentais severas. Antes do modelo social, essas pessoas sobreviviam isoladas em instituições que, a pretexto de tratá-las para devolvê-las à família ou à sociedade em condições de normalidade, impunham-lhes um regime de alienação moral baseado no autoritarismo e na crueldade. O objetivo do modelo social, um marco teórico nos estudos sobre deficiência, era ir além da medicalização das lesões.

A desconstrução da imagem do deficiente como uma pessoa anormal lastreou a tese da Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação (UPIAS), a primeira organização formada e gerenciada por deficientes na história da civilização. A UPIAS defendia que a exclusão social que vitimava os deficientes não decorria de suas limitações corporais, como entendia a medicina. Segundo a UPIAS, a deficiência decorria do desamparo institucionalizado de organizações sociais e políticas pouco sensíveis à diversidade corporal. Sem dúvida, essa foi uma estratégia decisiva, porque, ao tempo em que aproximava os deficientes de outras minorias, como as mulheres e os negros, também legitimava a reivindicação de que a deficiência deveria ser, por isto mesmo, matéria de ações políticas afirmativas e de intervenção do Estado. Mesmo sendo inicialmente um movimento social enviesado pelo maior destaque à deficiência física, a UPIAS conseguiu demonstrar que, independentemente da forma de deficiência, ela sempre implicava uma experiência de opressão.

A inovação do modelo social de deficiência estava na concepção de que a experiência da opressão não é uma consequência natural de um corpo com lesões. Seria, na verdade, uma imposição social. O problema é que, como demonstra a autora, diferentemente das discussões sobre desigualdade de gênero, nas quais há consenso político de que a biologia não determina a desvantagem social, no campo da deficiência este seria um argumento inócuo: a rejeição à lesão é algo tão difundido nas sociedades industrializadas que a separação entre a natureza e a sociedade não seria facilmente digerida nas negociações políticas em prol dos direitos dos deficientes. Com base nisso, houve a primeira releitura do modelo social tal como ele foi concebido. A crítica buscava trazer o corpo para o centro dos debates sobre justiça para os deficientes. Como espaço de expressão da desigualdade, o corpo não devia ser ignorado, inclusive porque nem todos os ajustes arquitetônicos possíveis garantirão a plena liberdade de ir, de vir e de agir das pessoas deficientes, cujas demandas variam de acordo a multiplicidade e a gravidade de suas lesões, motoras e/ou cognitivas.

Mas o enfoque no corpo não significou um atraso nos estudos sobre deficiência. Muito pelo contrário. O corpo é um aspecto central no debate sobre deficiência, especialmente porque pessoas produtivas podem, após longos anos de trabalho mecânico, experimentar a deficiência. Ou seja, a deficiência não é apenas fruto do acaso da natureza. Não deve ser vista como problema individual, fruto de tragédia pessoal ou de uma limitação corporal. Uma prova disso são os idosos, que experimentam a deficiência pelo desgaste gradual do corpo. Nesse ponto, Diniz mostra o quanto a inclusão dos idosos no universo da deficiência representou uma guinada argumentativa ao debate. A visão da deficiência como um problema social, sem negligenciamento da representatividade do corpo, repercutiria de modo positivo na implementação de políticas de saúde pública e direitos humanos, com prioridade às medidas de reparação de desigualdade, e não às medidas sanitárias de reabilitação. Uma conquista paradigmática.

Um capítulo fundamental para a compreensão da evolução dos estudos sobre o tema é o que aborda a revisão do modelo médico, em que Diniz analisa a importância e a tensão decorrente da publicação, em 1980, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), de um catálogo oficial de lesões e deficiências semelhante à Classificação Internacional de Doenças (CID): a *Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap* (ICIDH), cujo caráter teleológico era, para além da unificação da terminologia sobre a linguagem biomédica sobre lesões e deficiências, principalmente propiciar uma padronização para fins comparativos e de políticas de saúde. O novo vocabulário proposto pela OMS representou, no entanto, retrocesso ao debate sobre deficiência, porque resgatou conceitos perniciosos, como o de anormalidade, ao debate. O impacto de um vocabulário elaborado pela OMS, cuja força política no cenário internacional é indiscutível, pôs em risco as conquistas feitas pelos teóricos do modelo social da deficiência.

No entanto, a publicação da ICIDH teve uma influência positiva para o debate, porque foi o ponto-pé inicial para uma grande fase de crescimento intelectual para o modelo social, que, numa tentativa consertada de impedir o revigoramento do modelo médico, procurou demonstrar a fragilidade da ICIDH para o enfren-

tamento da questão política da deficiência. As novas críticas minaram a força da ICIDH. A ICIDH parecia uma expansão da CID, um aspecto negativo do documento, porque aproximava a deficiência das doenças, o que afastava o debate do campo sociológico. Com isso, os críticos mostraram que a ICIDH implicava uma maneira camuflada de retomar a medicalização sobre o corpo com lesões. No mais, a ICIDH carecia de representatividade porque havia sido feita por pessoas sem experiência pessoal na deficiência, além de lastrear-se em concepções de normalidade para a pessoa humana. A revisão da ICIDH ocorreu na década de 1990 e, desta vez, contou com intensa participação de diversas entidades acadêmicas e de movimentos sociais de deficientes.

A revisão teve por desfecho a publicação da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde* (CIF), em 2001. Com ela, a deficiência deixou de ser mera consequência de doenças para se tornar uma questão pertencente aos domínios da saúde, traduzindo-se numa tentativa de integrar os modelos médico e social de deficiência. A publicação da CIF foi um marco nos estudos que, porém, ainda sofreram críticas. Outra crítica importante adveio da perspectiva feminista, que deu origem à segunda geração de teóricos do modelo social de deficiência. A revisão do modelo social da deficiência à luz do feminismo desestabilizou a falsa suposição de que os deficientes, sem exceção, retiradas as barreiras físicas, precisem de auxílio ou apoio de terceiros para conduzir os rumos da própria vida. O que as teóricas feministas queriam era mostrar que o cuidado também é uma demanda de justiça social dos deficientes. Era preciso assimilar a idéia de que a independência não deve ser um valor central do modelo social, ou seja, as relações de dependência são inevitáveis à vida social; são inescapáveis à história de vida de todas as pessoas.

A crítica feminista causou uma revolução nos estudos sobre o tema da deficiência. Como esclarece a autora, a perspectiva feminista tinha por principal desafio demonstrar a possibilidade de haver um projeto de justiça que considerasse o cuidado em situações de extrema desigualdade de poder, sem que isso implicasse devolver os deficientes ao espaço de subalternidade e de exclusão social. Mas a crítica feminista, segundo Diniz, não era somente uma proposta de mudança de paradigma. Havia uma estratégia perspicaz por detrás dela: numa sociedade pouco sensível aos interesses dos deficientes, seria mais fácil garantir o cuidado que modificar a ordem social e política que os oprimia. Nesse ponto, aos olhos dos primeiros teóricos do modelo social, a crítica feminista implicava, inicialmente, uma ameaça política. Com o passar do tempo, não houve outra saída senão reconhecer que, além da perspectiva dos deficientes, era preciso levar em consideração também o ponto de vista das cuidadoras dos deficientes.

Nisso, a crítica feminista outra vez surpreendeu, porque viabilizou o reconhecimento de outra autoridade sobre a deficiência que não apenas o deficiente algo inquietante para a primeira geração de teóricos do modelo social porque abalou o argumento de autoridade de que era preciso ser deficiente para escrever sobre deficiência. A figura da cuidadora foi colocada no centro do debate sobre justiça e deficiência, denunciando o viés de gênero no liberalismo político e servindo, sobretudo, como alerta para o fato de que há desigualdades de poder no campo da deficiência que jamais serão

resolvidas por ajustes arquitetônicos. A crítica feminista teve o papel fundamental de desvelar outros protagonistas do universo da deficiência, que vivenciam a experiência da deficiência pelo cuidado aos filhos, sobrinhos, pais, parentes e pessoas com quem não têm vínculo familiar, como é o caso de enfermeiros. Com a crítica feminista, o debate sobre a deficiência passou a considerar que a absoluta independência é uma bandeira perversa que certamente implicará desamparo aos deficientes.

A deficiência é um tema extremamente delicado. O livro de Diniz propicia a compreensão de que a deficiência resulta de um relacionamento complexo entre as condições de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais e externos, sendo um conceito guarda-chuva que associa a concepção médica de lesão aos aspectos negativos da interação entre o sujeito e o contexto social. Um aspecto que merece destaque no livro é a profundidade da abordagem, que, apesar de ter sido publicada numa coleção editorial com um perfil didá-

tico para leitores leigos, não omitiu dados nem conceitos relevantes para a compreensão fidedigna do tema. Para além da importância acadêmica da obra, o livro representa uma chamada de justiça social, pois nunca, na história da civilização humana, tantas foram as demandas de respeito aos direitos humanos, que passaram a ser, por esta razão, o vértice das ações governamentais dos países democráticos. Os desafios sobre o tema ainda são muitos, mas o entendimento de que a deficiência é uma expressão da diversidade de estilos de vida é um avanço sem precedentes para a concretização de um projeto de justiça social urgente: a integração dos deficientes.

Arryanne Queiroz
Departamento de Polícia Federal, Ministério da Justiça,
Brasília, Brasil.
ANIS: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero,
Brasília, Brasil.
arryanne.avq@dpf.gov.br