

## **Deficiência, Cuidado e Justiça Distributiva**

Debora Diniz, Flávia Squinca e Marcelo Medeiros<sup>i</sup>

### **Introdução**

O último censo brasileiro modificou o sistema de recuperação e identificação da deficiência (BRASIL, 2005).<sup>ii</sup> De um discurso estritamente biomédico centrado na lesão e no indivíduo, as novas perguntas do censo incorporaram premissas importantes do modelo social da deficiência, permitindo mensurar a relação entre um corpo com restrições de funcionalidade e contextos sociais pouco sensíveis à diversidade física ou mental das pessoas (MEDEIROS; DINIZ, 2004; DINIZ, 2003). Esta mudança de perspectiva – da deficiência como uma tragédia individual para uma questão de justiça social – representou uma transformação drástica na configuração censitária da população deficiente no Brasil: de 1,14% nos anos 1990, a população deficiente é, hoje, de 14,5% (BRASIL, 2005a; BRASIL, 2005b).

Isso não significa que houve um crescimento desproporcional da população deficiente no país – um fato que poderia ser ocasionado pelo envelhecimento populacional e, portanto, por um aumento no número de pessoas com lesões ou com diferentes habilidades. A principal razão para esse fenômeno está na mudança no sistema de recuperação da deficiência adotado pelo novo censo que, por um lado, identificou diversas intensidades das lesões e não mais apenas as lesões graves e, por outro, permitiu que diferentes restrições de funcionalidade experimentadas pela velhice fossem consideradas expressões de deficiência. O resultado foi que essa mudança de perspectiva sobre a deficiência provocou um intenso debate acerca das políticas sociais voltadas para os deficientes, uma vez que o contingente de deficientes é mais expressivo que o da população

preta (6,2 %), outro grupo considerado prioritário para as políticas sociais no país (BRASIL, 2005a).

A população deficiente brasileira protegida pelas políticas de assistência compõe o contingente de pessoas muito pobres. E a principal política social voltada para esse grupo adota como critério de inclusão, além da comprovação biomédica das incapacidades, a renda, que somente permite a inclusão dos deficientes muito pobres. O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é uma transferência incondicional de renda para idosos ou deficientes extremamente pobres, realizado no Brasil desde 1993. As transferências são concedidas a pessoas idosas ou a pessoas com graves restrições de habilidades cuja renda familiar *per capita* seja inferior a um quarto de salário mínimo (R\$75,00, março de 2006). O valor da transferência é equivalente a um salário mínimo mensal (R\$300,00, março de 2006). As transferências são independentes de contribuições prévias para o sistema de seguridade social e não são condicionadas a qualquer contrapartida. Todas as pessoas extremamente pobres acima de 65 anos, deficientes ou não, são elegíveis ao benefício.

No caso dos deficientes não-idosos, apenas aqueles extremamente pobres classificados como possuindo deficiência grave que incapacita para a vida independente e para o trabalho podem receber o BPC (BRASIL, 2003). Médico-peritos do BPC realizam testes para avaliar tanto a situação social quanto a condição de deficiência (BRASIL, 1998). O sistema de transferências prevê reavaliações sistemáticas a cada dois anos para verificar a persistência dessas condições. Essa revisão é realizada por assistentes sociais vinculadas às secretarias de assistência social estaduais ou municipais, assistentes essas que realizam visitas domiciliares para obter informações sobre o impacto do BPC na vida dos deficientes. As informações levantadas no processo de revisão permitem traçar um perfil limitado dos beneficiários do benefício. Em 2002, durante a revisão dos benefícios

concedidos, foi realizado um estudo por amostragem. A partir dessa amostra foram investigados os tipos de deficiências que acessaram o BPC. De acordo com as categorias utilizadas para a amostra, entre as deficiências estavam: Visual, 5%; Auditiva, 5%; Física, 17%; Deficiência Mental, 30%; Doença Crônica, 10%; Deficiências Múltiplas, 21%; Doença Mental, 12% (BRASIL, 2002).

O conjunto de critérios biomédicos e de renda para a inclusão em uma política distributiva da magnitude do BPC parte de uma série de pressupostos morais sobre o significado da deficiência e do bem-estar de uma pessoa com deficiência. Neste artigo, discutiremos a definição de deficiência que está por trás da política social brasileira, em especial a tensão entre o discurso biomédico da perícia – que entende deficiência como lesão grave e incapacitante, mas também como um tema de responsabilidade individual e familiar – e o projeto de justiça distributiva que sustenta um programa social que movimenta US\$ 3,4 bilhões, o que corresponde a aproximadamente 50% do orçamento destinado à assistência social no Brasil (BRASIL, 2005; MEDEIROS, 2006). O artigo discute como o recorte de renda de um quarto de salário mínimo *per capita* associado à exigência de comprovação da renda familiar pode ter implicações para as mulheres cuidadoras de pessoas deficientes. O objetivo dessa aproximação das questões de gênero é trazer para o centro do debate político sobre deficiência o tema do cuidado.

## **Deficiência**

Como no caso da saúde, da educação ou até mesmo da pobreza, há diferentes definições para a deficiência. Regra geral, deficiência pressupõe a existência de variações de algumas habilidades que sejam qualificadas como restrições ou lesões. O que inexistente, no entanto, é um consenso sobre quais variações de habilidades e funcionalidades

caracterizariam deficiências. Há pessoas com lesões que não experimentam a deficiência, assim como existem pessoas com expectativa de lesões que se consideram deficientes. Traçar a fronteira conceitual entre essas diversas expressões da diversidade humana é um exercício intelectual na fronteira de diferentes saberes, em especial entre o conhecimento médico e as ciências sociais (DINIZ, 2003). A variedade de interpretações e experiências em torno do corpo e da relação deste com o ambiente social perpassa grande parte das discussões contemporâneas sobre deficiência e justiça social.

E não é por acaso que essa é também uma das questões mais controversas para a garantia do acesso ao BPC. Uma das saídas para solucionar tal controvérsia seria listar quais variações de habilidades deveriam caracterizar-se como deficiência para a identificação de beneficiários. Esse é um argumento intensamente discutido nos circuitos de especialistas do BPC, seja entre representantes governamentais, parlamentares, movimentos sociais e médicos peritos. Caso fosse possível classificar e qualificar as habilidades, essa seria uma saída normativa que facilitaria o processo de seleção e inclusão no benefício, mas que ignoraria a complexidade da relação entre as habilidades, as funcionalidades e o contexto social em que vive cada pessoa.

A idéia de deficiência é frequentemente relacionada a limitações naquilo que se considera como habilidades básicas para a vida social. Não é fácil determinar quais são tais habilidades, muito embora grande parte do debate as relacione à mobilidade, ao uso dos sentidos, à comunicação, à interação social e à cognição. Outra condição para caracterizar uma variação de habilidade como deficiência é que esta se expresse no corpo como um estado permanente ou de longa duração. Dificilmente pessoas que encontram dificuldades de leitura porque são analfabetas e não tiveram acesso à escola serão consideradas

deficientes, mas uma pessoa cega, privada de conhecimento de braile e exposta à escrita gráfica seria considerada deficiente.

As habilidades para executar diferentes tarefas não são distribuídas igualmente na população. Se a distribuição de habilidades básicas para a caracterização da deficiência for vista em um *continuum*, é possível reconhecer a existência de desigualdades com respeito à intensidade das variações de deficiência em uma determinada população. Definir a variação da habilidade a ser considerada como uma lesão ou como uma restrição é, fundamentalmente, um julgamento de valor. Isso não significa que, ao afastar o debate sobre a deficiência de um campo essencialmente médico-normativo e aproximá-lo de um debate sobre quais diferenças de habilidades justificariam ações de reparação de desigualdade, perderemos os critérios objetivos da perícia médica para a inclusão de uma pessoa no BPC. O fato é que apesar de a maioria das definições de deficiência basear-se em variações corporais qualificadas como lesões, os dois conceitos (lesões e deficiência) não são sinônimos (OLIVER; BARTON, 2002).

Deficiência é resultado de uma interação complexa das pessoas com a sociedade. Em um ambiente hostil à diversidade corporal, é possível imaginar uma pessoa com restrições leves de habilidades que experimente a deficiência de forma severa. A mesma restrição de habilidade em um ambiente receptivo à diversidade pode não levar à experiência da deficiência. Essa relação complexa entre corpo, habilidades e sociedade aponta para o fato de somente ser possível avaliar adequadamente o nível de deficiência elegível ao BPC se informações sobre o ambiente forem seriamente incorporadas ao protocolo de perícia. Não seria equivocado, portanto, considerar diferentes definições de deficiência para os benefícios sociais. As definições partiriam das variáveis de habilidades

básicas, lesões e determinantes sociais, mas não pressuporiam um caráter absoluto, antes uma interação complexa entre elas.

### **Cuidado e Justiça Distributiva**

O BPC parte de duas perspectivas sobre a deficiência que estão em contínua tensão. A primeira perspectiva confunde-se com o chamado “modelo médico da deficiência”, em que lesão e deficiência entrelaçam-se de uma maneira muito particular para o discurso biomédico. Parte-se de uma construção discursiva sobre o normal e se catalogam os corpos deficientes (OLIVER; BARTON, 2002; DINIZ, 2003). Mas não é qualquer corpo com lesão que ascende à categoria de corpo deficiente. O esforço descritivo dessa perspectiva está na catalogação das diferentes lesões que serão consideradas como deficiência, dada a impossibilidade de definir e descrever um corpo não-deficiente senão em termos comparativos com uma expectativa de normalidade. O corpo deficiente é definido caso a caso, mas sempre amparado em um discurso medicalizante da perícia, que pressupõe conhecer a variação da norma.

Assim como em outras políticas sociais brasileiras, o acesso ao benefício não é garantido por um processo de autodeclaração, ou seja, não basta a pessoa se considerar deficiente para ser elegível à política. O acesso ao benefício somente é possível por uma avaliação pericial biomédica que define o corpo deficiente: o deficiente não é aquele que considera sua “lesão grave ou incapacitante para a vida independente e o trabalho”, mas sim aquele que o discurso médico reconhece como tal. É somente após a perícia biomédica que um corpo com lesões ascende à categoria de corpo deficiente para as políticas sociais do Estado. E nesse processo de transformação de um corpo com lesões em um corpo deficiente é que o discurso biomédico da perícia adquire poder normativo sobre a

deficiência. A soberania discursiva da perícia biomédica, que se pretende um ato neutro e objetivo de catalogação de corpos, é tão intensa que a perícia médica é soberana à perícia social.

Para essa catalogação, a perícia biomédica exigida para o acesso ao BPC adota uma série de critérios e atividades que acreditam traçar a fronteira entre um corpo deficiente e um corpo não-deficiente. Nos termos da lei, um corpo deficiente é aquele “incapacitado para a vida independente e para o trabalho em razão de anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênitas ou adquiridas, que impeçam o desempenho de atividades de vida diária e do trabalho” (BRASIL, 1995). Mas há sutilezas discursivas na classificação de qual lesão será legitimamente considerada uma deficiência. Se, por um lado, lesões medulares ou retardos mentais são consensualmente consideradas deficiências para efeitos da lei, por outro, doenças genéticas de alta prevalência no país, como é o caso da anemia falciforme, ou a epidemia do HIV/AIDS estão no centro dos debates periciais (MEDEIROS et. al., 2006). Há peritos que concedem o BPC para crianças com anemia falciforme por entendê-la como deficiência para efeitos da lei, muito embora a grande maioria dos peritos recuse essa classificação. A mesma controvérsia ocorre no caso de pessoas em estágio avançado de infecção pelo vírus HIV.

Ou seja, não é toda lesão que ascende à categoria de deficiência para efeitos da concessão do BPC, mesmo se tratando de lesões graves, congênitas ou incapacitantes. Há, por trás do sistema classificatório do BPC, uma extensa controvérsia sobre as fronteiras políticas e biomédicas de representantes de movimentos sociais de doenças crônicas em não serem classificados como deficientes e de representantes de movimentos sociais de deficientes em não serem chamados de doentes.. No caso dos movimentos sociais de deficientes, por exemplo, há uma resistência em classificar doenças crônicas como

deficiências uma vez que os universos simbólicos da doença e da deficiência são bastante diferentes (WENDELL, 1996). E, regra geral, os movimentos sociais de deficientes no Brasil são liderados por uma elite intelectual e econômica não-beneficiária do BPC e para quem resistir classificar como deficiência a doença crônica é uma meta política mais importante que alargar o universo de beneficiários.

Abaixo de uma determinada pontuação, a pessoa é considerada deficiente para a perícia, mas não automaticamente beneficiária do BPC. A incapacidade para o trabalho e para a vida independente é determinada por meio de um formulário que mensura as restrições de funcionalidade física ou mental da pessoa: escolaridade, como surgiu a lesão, se a pessoa está em idade apta ao trabalho ou não são alguns dos quesitos analisados. A segunda perícia é a de renda: além de ser deficiente, a família do futuro beneficiário deve atestar extrema pobreza.

A exigência da comprovação da pobreza familiar – e não apenas da limitação da autonomia econômica individual ocasionada pela incapacidade física ou mental para a vida independente e para o trabalho já atestado pela perícia médica – desloca o benefício do campo dos direitos individuais e o aproxima de uma política de transferência de renda familiar, com imediatas consequências para as mulheres adultas, principais cuidadoras de crianças muito dependentes, ainda hoje principal público-alvo do BPC: 42% dos beneficiários do BPC são crianças e adolescentes com até 24 anos. Uma hipótese explicativa para esse fenômeno é que a passagem de uma política de reparação de desigualdade de renda voltada para o deficiente para uma política de proteção à família do deficiente se ampare em dois pressupostos sobre a vida com deficiência bastante difundidos na sociedade brasileira.

O primeiro pressuposto é que o deficiente em situação de vulnerabilidade é uma pessoa permanentemente dependente dos cuidados familiares e que a necessidade dos cuidados empobrece a família, por isso o cálculo da compensação é familiar e não individual. Um deficiente não dependente financeiramente de sua família não seria, portanto, alguém a ser protegido pelo BPC. Este argumento ignora que a grande maioria dos deficientes inserida no mercado de trabalho está em piores postos de trabalho e com menores salários que os não-deficientes com mesmo nível educacional, por exemplo. Ignora ainda que, apesar de haver política afirmativa de cotas para emprego nos serviços públicos, instituída na Constituição Federal de 1988 e regulamentada pela Lei 8.112, de 11 de dezembro de 1990, os deficientes beneficiários do BPC ao longo da infância não raro encontram obstáculos para progredir no sistema educacional e, portanto, dificilmente são capazes de experimentar a mobilidade social por meio das cotas de emprego legais. Ou seja, para grande parte dos beneficiários do BPC, esta é sua única possibilidade de renda estável ao longo do ciclo de vida.

O segundo pressuposto é que a atenção à deficiência deve ser dada pela família, e o Estado deve entrar apenas quando a família não for capaz de suprir as necessidades básicas do deficiente. A tese de que a deficiência é uma tragédia individual dificulta incluir o tema da opressão pela deficiência nas negociações sobre políticas de reparação da desigualdade (OLIVER; BARTON, 2002). O Estado brasileiro incorporou a transversalidade de gênero e raça em grande parte das políticas sociais, mas é ainda rara a referência à deficiência. Muito embora o beneficiário do BPC seja o deficiente, o critério de renda, ao exigir os rendimentos da família, pressupõe que o Estado somente deva reconhecer o direito ao benefício no caso de a família não ser capaz de garantir a sobrevivência do deficiente. Ou seja, não é suficiente que o deficiente seja uma pessoa incapacitada para a vida

independente e para o trabalho e extremamente dependente dos cuidados familiares – principais critérios da avaliação pericial –, pois o recorte de renda não considera apenas a ausência de renda do deficiente, mas sim a pobreza familiar.

O fato de o deficiente ser pobre não é considerado suficiente para garantir o acesso ao BPC. A pobreza individual é consequência lógica dos critérios que avaliam as restrições de funcionalidade pela perícia biomédica, o que acarreta uma sobreposição entre as duas perícias: a perícia social reforça a perícia biomédica que, por sua vez, apenas permite a inclusão dos deficientes mais graves. Mas essa sobreposição entre os dois critérios, se, por um lado, restringe o acesso à política, por outro desloca o alvo da proteção do deficiente pobre para a família pobre do deficiente. O resultado é que não é o deficiente pobre e afastado do mercado de trabalho que preferencialmente a política protege, mas essencialmente o deficiente dependente dos cuidados de uma família pobre ou o deficiente que vive isolado da família em um asilo.

Mas há ainda um efeito inesperado para as mulheres cuidadoras nessa passagem de uma política de assistência individual para uma política de transferência de renda para famílias: a exigência de um recorte miserável de renda cria um incentivo para que as cuidadoras, também pobres, saiam do mercado de trabalho formal para a não remuneração, de modo a garantir o recorte de renda de R\$ 75,00 *per capita* para a avaliação pericial, ou permaneçam na informalidade como modo de omitir rendimentos na avaliação sócio-econômica. O tema do cuidado é uma das questões centrais ao debate sobre deficiência, não apenas porque diz respeito a um fenômeno emergente para as políticas sociais com o envelhecimento populacional, mas porque provoca o próprio conceito de deficiência que fundamentou a elaboração da política (KITTAI, 2000).

A combinação de uma estrutura social pouco sensível à deficiência com um quadro de extrema desigualdade, em que o salário formal ou informal das cuidadoras é igual ou inferior ao benefício, facilita a saída das mulheres do mercado de trabalho para o cuidado permanente dos filhos deficientes. Em um contexto social pouco sensível à inclusão do deficiente, de pouca valorização do cuidado como um princípio coletivo de bem-estar e de quase total ausência de escolas ou instituições preparadas para os deficientes, a exigência do recorte de renda converte-se em um incentivo pernicioso à saída das mulheres do mercado de trabalho formal.. Basta um cálculo simples para que as mulheres cuidadoras de crianças deficientes decidam sair do mercado de trabalho ou manter-se na informalidade a fim de não perder o benefício, cujo valor, muitas vezes, é igual ou superior ao resultado de sua permanência no mercado de trabalho.

Mas essa ambigüidade da política acarreta efeitos inesperados nas mulheres cuidadoras. Por um lado, o benefício é individual, ou seja, ele somente é concedido para a pessoa pobre e profundamente incapacitada, de acordo com os critérios periciais. Por outro lado, o fato de o benefício exigir a comprovação da pobreza familiar e de o cuidado dos deficientes ser um atributo feminino e doméstico na sociedade brasileira vulnerabiliza as mulheres cuidadoras, pois muitas delas acabam por sair do mercado de trabalho formal para não perder o benefício para a família. Esse cálculo racional de vantagens – um salário incerto de trabalhos de baixa qualificação versus a certeza da renda auferida pelo benefício – ignora que, ao optar pela renda do benefício em detrimento do mercado de trabalho formal, outros benefícios sociais de médio e longo prazo são deixados de lado, como é o caso da previdência social. Uma mulher que sai do mercado de trabalho para garantir o recorte de renda familiar para o benefício não está protegida pela previdência social, ou

seja, se por acaso seu filho deficiente vier a falecer, ela inexistente para o Estado como uma contribuinte da previdência.

### **Considerações Finais**

A compreensão de que a deficiência é um importante fator de desigualdade é ainda um desafio para as políticas sociais, em especial de assistência, na sociedade brasileira. O BPC é uma das políticas mais importantes de transferência de renda no país e em toda América Latina. É uma política de vanguarda ao reconhecer que o tema do bem-estar para os deficientes é uma questão de justiça social e de políticas distributivas de renda. O reconhecimento da política como um benefício individual exigirá uma revisão dos critérios periciais de forma a:

1. Permitir a inclusão de uma maior variedade de expressões e intensidades da deficiência e não apenas as deficiências extremamente graves. A perícia biomédica deve antes mensurar o impacto das lesões ou expectativas de lesões no bem-estar individual do que mesmo a gravidade da lesão;
2. Enfrentar a deficiência como um fenômeno político e sociológico, o que significa uma redefinição do conceito de deficiência à luz de outras variáveis que não apenas os critérios biomédicos. Fatores como discriminação, preconceito e exclusão são variáveis a serem consideradas pela política;
3. Reconhecer o BPC como uma política de assistência para transferência de renda do Estado para o indivíduo, o que significa que o recorte de pobreza familiar ou será extinto ou suficientemente alto para permitir apenas coibir abusos de requerimento por famílias ricas e
4. Retirado o recorte de renda familiar, compreender o BPC essencialmente como uma política de assistência à criança com qualquer restrição ou expectativa de restrição de funcionalidade, de forma a se converter em um mecanismo de incentivo à mobilidade social do deficiente ao longo da vida.

## Referências

BRASIL. Benefício de prestação continuada. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br>>. Acesso em: 10 fev. 2005.

BRASIL. Censo demográfico 1991. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 01 fev. 2005a.

BRASIL. Censo demográfico 2000. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 01 fev. 2005b.

BRASIL. Decreto 1.744 de 8 de dezembro, de 1995. Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e dá outras providências.

BRASIL. Lei 8.742 de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a Lei Orgânica da Assistência Social. Brasília, 1993.

BRASIL. Ministério da Previdência Social e Assistência Social. – Secretaria de Estado e Assistência Social. Revisão da Concessão do BPC - LOAS – Terceira Etapa: Benefícios Concedidos no Período de 01.01.1999 a 31.07.2000. Brasília: Ministério da Previdência Social e Assistência Social. 2002. 51p.

BRASIL. Ministério da Previdência Social e Assistência Social. – Secretaria de Estado e Assistência Social. Benefício Assistencial de Prestação Continuada/BPC – LOAS. Relatório do Processo de Revisão. Brasília: Ministério da Previdência Social e Assistência Social. 2002. 116 p.

DINIZ, D. **O que é o modelo social da deficiência?** Série Anis. Brasília: Letras Livres, 2003. 48 p.

KITTAY, E. **Love's labor: Essays on Women, Equality, and Dependency.** New York: Routledge, 1999.

MEDEIROS, M.; DINIZ, D. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros.** Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

MEDEIROS, M.; DINIZ, D.; SQUINCA, F. **Transferências de renda para a população com deficiência no Brasil.** Mimeo. 2006. 52p.

OLIVER, M.; BATTON, L. **Disability Studies Today.** Cambridge: Polity Press, 2002.

WENDELL, S. **The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability.** New York: Routledge, 1996

---

<sup>i</sup> Antropóloga, Professora da Universidade de Brasília; Assistente Social, Pesquisadora da Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero; Economista, Pesquisador do International Poverty Center..

<sup>ii</sup> Apesar do extenso debate conceitual nos estudos sobre deficiência, este capítulo utiliza de maneira indiscriminada os conceitos: deficiente, pessoa com deficiência e pessoa deficiente.