

## Modelo social: un nuevo abordaje para el tema deficiencia<sup>1</sup>

Luciana Neves da Silva Bampi<sup>2</sup>

Dirce Guilhem<sup>3</sup>

Elioenai Dornelles Alves<sup>4</sup>

La experiencia de la deficiencia hace parte de la vida de personas que tienen una enfermedad, lesión o limitación corporal. La deficiencia es comprendida, también, como un hecho de mala suerte personal y, del punto de vista social y político, los deficientes son vistos como una minoría. Este estudio pretende contribuir para profundizar los conocimientos sobre el tema deficiencia. La investigación trae un nuevo abordaje del tema: el modelo social. Ese abordaje surgió como una alternativa al modelo médico de la deficiencia, que reconoce en la lesión, en la enfermedad o en la limitación física la causa principal de la desigualdad social y de las desventajas experimentadas por los deficientes, ignorando el papel de la sociedad en su opresión y marginalización. El estudio permite reflexionar como las dificultades y barreras impuestas por la sociedad a las personas consideradas diferentes tornan la deficiencia una realidad y retratan la injusticia social y la situación de vulnerabilidad vivida por grupos excluidos.

Descriptores: Personas con Discapacidad; Bioética; Vulnerabilidad; Justicia Social.

<sup>1</sup> Artículo parte de la investigación "Qualidade de Vida nos Portadores de Lesão Medular: paraplégicos que se auto-cuidam", Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, DF, Brasil.

<sup>2</sup> Doctorado en Ciencias de la Salud, Profesor Adjunto, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, DF, Brasil. E-mail: lbampi@unb.br.

<sup>3</sup> Post-Doctorado en Bioética y Investigación con Humanos, Profesor Titular, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, DF, Brasil. E-mail: guilhem@unb.br.

<sup>4</sup> Doctorado en Enfermería, Profesor Titular, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, DF, Brasil. E-mail: elioenai@unb.br.

---

Correspondencia:

Luciana Neves da Silva Bampi  
SHIN QL 04 conjunto 04 casa 17  
CEP: 71510-245 Lago Norte, Brasília, DF, Brasil.  
E-mail: lbampi@unb.br

## Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência

A experiência da deficiência faz parte da vida de pessoas que têm doença, lesão ou limitação corporal. A deficiência é compreendida, ainda, como um fato de má sorte pessoal e, do ponto de vista social e político, os deficientes são vistos como minoria. Este estudo pretende contribuir para o aprofundamento dos conhecimentos sobre o tema deficiência. A pesquisa traz nova abordagem do tema: o modelo social. Essa abordagem surgiu como alternativa ao modelo médico da deficiência, que reconhece na lesão, na doença ou na limitação física a causa primeira da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelos deficientes, ignorando o papel da sociedade na sua opressão e marginalização. O estudo permitiu refletir como as dificuldades e barreiras impostas pela sociedade às pessoas, consideradas diferentes, tornam a deficiência uma realidade e retratam a injustiça social e a situação de vulnerabilidade vivida por grupos excluídos.

Descritores: Pessoas com Deficiência; Bioética; Vulnerabilidade; Justiça Social.

## Social Model: A New Approach of the Disability Theme

The experience of disability is part of the daily lives of people who have a disease, lesion or corporal limitation. Disability is still understood as personal bad luck; moreover, from the social and political points of view, the disabled are seen as a minority. The aim of this study is to contribute to the knowledge about the experience of disability. The research presents a new approach on the theme: the social model. This approach appeared as an alternative to the medical model of disability, which sees the lesion as the primary cause of social inequality and of the disadvantages experienced by the disabled, ignoring the role of social structures in their oppression and marginalization. The study permits reflecting on how the difficulties and barriers society imposed on people considered different make disability a reality and portray social injustice and the vulnerability situation lived by excluded groups.

Descriptors: Disabled Persons; Bioethics; Vulnerability; Social Justice.

## Introducción

La experiencia de la deficiencia hace parte de la vida de personas que tienen una enfermedad, lesión o limitación corporal. Sin embargo, ese tema es todavía poco estudiado y recibe pocos incentivos para investigación en el mundo y también en Brasil. La deficiencia continua a ser largamente comprendida como un hecho del azar o de mala suerte personal<sup>(1)</sup> y, desde el punto de vista social y político, los deficientes son vistos como una minoría. Por estos motivos, prácticamente, no existe literatura producida sobre el tema.

En Brasil, las investigaciones se concentran en las áreas técnicas de la biomedicina, de la psicología del desarrollo o de la educación especial. Este estudio pretende contribuir para profundizar los conocimientos sobre la deficiencia. La investigación trae un nuevo

abordaje sobre el tema: el modelo social. Para ese modelo la deficiencia es fruto de las desventajas o restricciones provocadas por la organización social contemporánea que poco o nada considera a aquellos que poseen lesiones físicas y los excluye de las principales actividades de la sociedad<sup>(2)</sup>.

El modelo social de la deficiencia se estructuró en oposición al modelo médico de la deficiencia, que reconoce en la lesión, en la enfermedad o en la limitación física la causa principal de la desigualdad social y de las desventajas experimentadas por los deficientes, ignorando el papel de las estructuras sociales para su opresión y marginalización<sup>(3)</sup>. Entre el modelo social y el modelo médico hay una diferencia en la lógica de causalidad de la deficiencia. Para el modelo social, su

causa está en la estructura social. Para el modelo médico, en el individuo<sup>(4)</sup>. En síntesis, la idea básica del modelo social es que la deficiencia no debe ser entendida como un problema individual, ella es más bien una cuestión de la vida en sociedad, lo que transfiere la responsabilidad por las desventajas de las limitaciones corporales del individuo para la incapacidad de la sociedad en prever y ajustarse a la diversidad<sup>(5)</sup>.

La comprensión más profundada sobre el tema podrá auxiliar en la inserción familiar, laboral y social del deficiente y mejorar su calidad de vida\*, lo que justifica la realización de estudios en esa área.

## El concepto

Individuos con alteraciones físicas, sensoriales y cognitivas formando juntos una categoría denominada deficientes es una idea contemporánea. Históricamente, la clasificación era realizada de acuerdo con las alteraciones físicas o mentales de las personas. Ellas eran descritas como: lisiados, sordos, ciegos y locos. El concepto deficiencia fue acuñando en la primera mitad del siglo XX para caracterizar colectivamente a esos individuos<sup>(6)</sup>.

Sin embargo, este es todavía un tema poco estudiado. La deficiencia necesita ser mejor comprendida y el deficiente ser tratado como un ser humano con derechos y deberes, un ciudadano. De la misma forma, el tema precisa ser discutido por la sociedad y esa discusión se debe reflejar en las políticas públicas de apoyo al deficiente. Ese cambio se inicia con el entendimiento de lo que se define por deficiencia y como la sociedad puede ser responsable por ella<sup>(7-8)</sup>. Ese debate enfrenta muchas barreras, una de ellas se refiere a la terminología a ser usada cuando se aborda el tema.

En la salud, en la educación y hasta mismo en los criterios de evaluación para recibir beneficios del gobierno, hay diferentes definiciones para deficiencia. Por regla general, la deficiencia presupone la existencia de variaciones de algunas habilidades que sean calificadas como restricciones o lesiones. Lo que no existe, sin embargo, es un consenso sobre cuales variaciones de habilidades y funcionalidades caracterizarían deficiencias. Hay personas con lesiones que no experimentan la deficiencia, así como existen personas con expectativa de lesiones que se consideran deficientes. Trazar la frontera entre esas diversas expresiones de la diversidad humana es un ejercicio intelectual en el límite de diferentes

conocimientos, en especial entre el conocimiento médico y las ciencias sociales. Esa variedad de interpretaciones y experiencias en torno del cuerpo y de la relación de ese con el ambiente social se encuentra en gran parte de las discusiones contemporáneas sobre deficiencia y justicia social<sup>(9)</sup>.

El modelo médico, todavía hegemónico, aborda la deficiencia por medio de un conjunto de teorías y prácticas asistenciales en salud que presuponen una relación de causalidad entre la lesión o la enfermedad y la experiencia de la deficiencia. La deficiencia, en ese modelo, es la expresión de una limitación corporal del individuo para interactuar socialmente<sup>(9)</sup>.

La idea de deficiencia es frecuentemente relacionada a limitaciones en aquello que se considera como habilidades básicas para la vida social. No es fácil, sin embargo, determinar cuáles son esas habilidades. En los debates sobre el tema ellas se refieren a la movilidad, a la comunicación, a la interacción social, a la cognición y al uso de los sentidos. Otra condición para caracterizar una variación de habilidad como deficiencia es que esta se exprese en el cuerpo como un estado permanente o de larga duración. Sin embargo, las habilidades para ejecutar diferentes tareas no son distribuidas igualmente en la población. Definir la variación de habilidad a ser considerada como una lesión o como una restricción es, fundamentalmente, un juzgamiento de valor. El hecho es que, a pesar de que la mayoría de las definiciones de deficiencia se basan en variaciones corporales calificadas como lesiones, los dos conceptos (lesiones y deficiencia) no son sinónimos<sup>(9)</sup>.

A fin de responder a la necesidad de conocer más sobre las consecuencias de las enfermedades, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1976, publicó la *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* (ICIDH)<sup>(10)</sup>. Los objetivos de la OMS fueron llevar la lógica clasificatoria de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CID) para el campo de las lesiones y de la deficiencia, de forma a incluir las consecuencias de enfermedades crónicas y debilitantes y sistematizar el lenguaje biomédico relativo a las lesiones y las deficiencias<sup>(11)</sup>. De acuerdo con ese marco conceptual, *impairment* (deficiencia) fue descrita como la pérdida o la anormalidad en órganos y sistemas y en las estructuras del cuerpo, *disability* (incapacidad) fue caracterizada como la consecuencia de la deficiencia desde el punto de vista de rendimiento funcional, o sea,

\* Para conocer datos de investigación sobre la calidad de vida en personas con deficiencia, ver: Bampi LNS, Guilhem D, Lima DD. Qualidade de Vida em Pessoas com Lesão Medular Traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. Rev. Bras. Epidemiol. 2008; 11(1): 67-77.

en el desempeño de las actividades esenciales a la vida diaria, y *handicap* (desventaja) refleja la adaptación del individuo al medio ambiente resultante de la deficiencia y de la incapacidad<sup>(10)</sup>.

La ICIDH describía, como una secuencia lineal, las condiciones provenientes de la enfermedad: Enfermedad → Deficiencia → Incapacidad → Desventaja<sup>(12)</sup>. El proceso de revisión de la ICIDH apuntó sus principales fragilidades: la falta de relación entre las dimensiones que la componían y el no abordar aspectos sociales y ambientales. Así, después de varias versiones y numerosas pruebas, en mayo de 2001, la Asamblea Mundial de la Salud aprobó la *Internacional Clasification of Functioning Disability and Health*<sup>(13)</sup>. La versión en portugués fue traducida por el Centro Colaborador de la OMS en Brasil bajo el título de Clasificación Internacional de Funcionalidad, Incapacidad y Salud (CIF)<sup>(14)</sup>.

La CIF describe la funcionalidad y la incapacidad relacionadas a las condiciones de salud. Identifica lo que una persona puede o no puede hacer en su vida diaria, teniendo en vista las funciones de los órganos o de los sistemas y las estructuras corporales, así como las limitaciones de actividades y de la participación social en el medio ambiente donde la persona vive<sup>(15)</sup>.

Diferentemente de la ICIDH que proponía la comprensión de la deficiencia por medio de un modelo de causa única basado en la enfermedad, el modelo CIF es multicausal y está basado en la funcionalidad, que cubre los componentes de funciones y estructuras del cuerpo, actividad y participación social. Según ese modelo, la incapacidad es resultante de la interacción entre la disfunción presentada por el individuo, la limitación de sus actividades, la restricción en la participación social y los factores ambientales que pueden actuar como facilitadores o barreras para el desempeño de las actividades y de la participación<sup>(16)</sup>.

La CIF es basada, por lo tanto, en un abordaje biopsicosocial que incorpora los componentes de salud en los niveles corporales y sociales. Así, en la evaluación de una persona deficiente, ese modelo se destaca del biomédico, basado en el diagnóstico etiológico de la disfunción, evolucionando para un modelo que incorpora las tres dimensiones: la biomédica, la psicológica (dimensión individual) y la social. En ese modelo cada nivel actúa sobre y sufre la acción de los demás, siendo todos influenciados por los factores ambientales<sup>(16)</sup>.

El objetivo pragmático de la CIF es dar un lenguaje estandarizado y un modelo para la descripción de la salud y de los estados relacionados a la salud, permitiendo la comparación de datos entre países, servicios de atención

a la salud, así como el acompañamiento en el tiempo. Sin embargo, los conceptos presentados en la clasificación apoyan un nuevo paradigma para pensar y trabajar la deficiencia y la incapacidad: ellas no son apenas una consecuencia de las condiciones de salud/enfermedad, pero son determinadas también por el contexto del medio ambiente físico y social, por las diferentes percepciones culturales y actitudes en relación a la deficiencia, por la disponibilidad de servicios y de legislación<sup>(12)</sup>. La CIF refleja la idea de que la deficiencia es el resultado de una interacción de habilidades, capacidades y medio ambiente<sup>(13)</sup>.

El cambio en el abordaje de la OMS fue fruto de más de veinte años de lucha de las comunidades de deficientes. El modelo ICIDH fue muy criticado, por esos grupos y por los académicos defensores del abordaje social, porque tenía la enfermedad como punto de partida para la discusión de la deficiencia, o sea, era necesario una desviación del estándar considerado normal por la sociedad para que existiese la deficiencia<sup>(11)</sup>. Además del fundamento peyorativo del concepto de *handicap*, que en inglés deriva de la expresión *cap in had* (sombrero en la mano) y quería decir que la persona (deficiente) tenía que pedir limosnas para poder sobrevivir<sup>(1)</sup>.

La CIF propone un sistema de evaluación que relaciona funcionamientos con contextos sociales, demostrando que es posible que una persona tenga lesiones sin ser deficiente (una lesión medular en ambientes pasibles de usar la silla de ruedas, por ejemplo). Así cómo es posible que alguien tenga expectativas de lesiones y ya ser socialmente considerado como deficiente (un diagnóstico de predicción de enfermedad genética, por ejemplo). La clasificación dejó de basarse en las consecuencias de una enfermedad para evaluar componentes de salud<sup>(9)</sup>.

El contexto de salud y enfermedad fue uno de los puntos de partida para la evaluación de la deficiencia en el modelo CIF, pero fueron enfatizadas la importancia de otros dominios para la comprensión de ese fenómeno<sup>(17)</sup>.

Estudiosos afirman que la CIF puede ser usada en muchos sectores que incluyen salud, educación, providencia social, medicina del trabajo, estadísticas, políticas públicas, entre otras<sup>(12,15,18)</sup>. Una de las ventajas apuntadas para la adopción del modelo es la posibilidad de uniformizar conceptos, lo que permite la comunicación entre investigadores, gestores, profesionales de salud, organizaciones de la sociedad civil y usuarios en general. Uno de los campos más explorados para la aplicación de la CIF ha sido el área de medicina física y rehabilitación, en lo que concierne al acompañamiento del estado de

salud de los individuos en tratamiento. Sin embargo, la adopción de la CIF en el área de salud pública puede dar las bases para elaborar políticas e iniciativas más amplias y resolutivas en relación a la población deficiente<sup>(12)</sup>.

Por algún tiempo se evitó el uso del término deficiente para referirse a las personas que experimentaban la deficiencia. Se pensaba que se trataba de un término que causaba estigma. Como alternativa, se utilizaba persona portadora de necesidades especiales, persona portadora de deficiencia o, más recientemente, persona con deficiencia, términos que tenían como objetivo destacar la importancia de la persona antes de la deficiencia. Sin embargo, personas que prefieren el reconocimiento de la identidad en la deficiencia utilizan el término deficiente. Esas personas siguen principios semejantes al uso del término negro para hacer referencia a los de color moreno o oscuro<sup>(19)</sup>, a pesar del reconocimiento de esa identidad, de esa realidad biológica, ella esconde funciones sociales e injusticias que subyacen a la designación de las personas en ese grupo<sup>(1)</sup>.

Para Wendell\*, el entendimiento de lo que constituye deficiencia presenta variaciones. Las definiciones de deficiencia oficialmente aceptadas (órganos gubernamentales y servicios sociales) son determinadas por la cantidad de asistencia que esas personas reciben. En la realidad norteamericana, eso incluye asistencia económica, educación, habilitación y rehabilitación, obtención de equipamiento, modificaciones en el hogar, contratación de personal especializado para los cuidados y hasta la obtención de productos médicos. Para los deficientes desempleados, alimentación y habitación. La asistencia también puede incluir formas especiales de transporte o el adhesivo que permite estacionar en lugar reservado<sup>(1)</sup>. Ya la definición de deficiencia socialmente aceptada determina el reconocimiento del deficiente por amigos, miembros de la familia y compañeros de trabajo. El reconocimiento de la deficiencia es importante no solamente para que el deficiente pueda recibir ayuda de esas personas, pero también por el reconocimiento y confirmación de la realidad para él propio, lo que es importante para mantenerlo enraizado social y psicológicamente en una comunidad. Definirse como deficiente afecta la identidad de la persona. Ella pasa a entender que no está solo y que pertenece a un

grupo, pero al mismo tiempo comprende que carga el estigma de pertenecer a ese grupo<sup>(1)</sup>.

Para Diniz\*\*, la deficiencia debe ser entendida como un concepto amplio y relacional. Es deficiencia toda y cualquier forma de desventaja resultante de la relación del cuerpo, con lesiones, y la sociedad. Lesión, a su vez, engloba enfermedades crónicas, desvíos o traumas que, en la relación con el medio ambiente, implican en restricciones de habilidades consideradas comunes a las personas con la misma edad y sexo en cada sociedad<sup>(4)</sup>.

Oliver\*\*\* critica el concepto persona con deficiencia, ya que considera que esta visión liberal y humanista se choca con la realidad de cómo ella es experimentada por los deficientes que sustentan ser la deficiencia una parte esencial de la constitución de sus identidades y no meramente un apéndice. En ese contexto, para el autor, no hace sentido hablar sobre personas y deficiencia separadamente, ya que los deficientes demandan ser aceptados como son, esto es, como deficientes<sup>(5)</sup>.

La definición de deficiencia no está relacionada a la falta de un miembro o a la reducción de la visión o de la audición. Lo que la caracteriza son las dificultades que las personas con alguna alteración física o mental encuentran al relacionarse o integrarse en la sociedad<sup>(20)</sup>. La deficiencia no debe ser entendida como sinónimo de enfermedad, ya que es un fenómeno social que surge con mayor o menor incidencia a partir de las condiciones de vida de una sociedad, de su forma de organización, de la actuación del Estado, del respeto a los derechos humanos y de los bienes y servicios disponibles para la población<sup>(21)</sup>.

En la opinión de un investigador<sup>(22)</sup> para comprender lo que es deficiencia, no basta mirar para aquel que es considerado deficiente, buscando en su organismo o en el comportamiento atributos o propiedades que puedan ser identificados como siendo la propia deficiencia o alguno correlacionado con ella. Es necesario mirar para el contexto en el cual, con su sistema de creencias y valores y con la dinámica propia de negociación, alguien es identificado y tratado como deficiente. Ese contexto condiciona el modo de tratamiento de la persona deficiente y por este es condicionado.

En la discusión terminológica sobre deficiencia es posible identificar dos grandes tendencias: la estadounidense, pautada en una plataforma de derechos

\* Susan Wendell es una filósofa canadiense que desarrolló una enfermedad, encefalitis mialgia, que causa intensos dolores e fatiga extrema. La experiencia de ser deficiente fue explorada y analizada de forma muy original en su libro, de 1996, *The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability*.

\*\* Débora Diniz es una antropóloga brasileña, profesora da Universidad de Brasilia, pionera en los estudios sobre deficiencia en Brasil. Entre otros trabajos de la autora, es importante conocer el libro *O Que é Deficiência* (2007).

\*\*\* Michel Oliver es un sociólogo pionero del modelo social, él es tetrapléjico debido a una lesión medular desde 1962. Escribió otros libros y artículos además de los citados en el presente artículo, entre ellos, se destacan: *Social Work with Disabled People* (1983) y *Walking into Darkness: The Experience of Spinal Injury* (1988).

civiles, que adopta el concepto persona con deficiencia o persona portadora de deficiencia, y la británica, basada en el modelo social de la deficiencia, que prefiere utilizar la forma persona deficiente o deficiente<sup>(4)</sup>.

En la Legislación Brasileña (Ley 7.853/1989; Decreto 3.298/1999) la nomenclatura utilizada es: persona portadora de deficiencia; siendo designada como "la persona que posee limitación o incapacidad para el desempeño de actividades"<sup>(23)</sup>. La ley encuadra a la persona portadora de deficiencia en las siguientes categorías: deficiencia física, auditiva, visual, mental y múltiple.

### Los estudios sobre deficiencia

En Inglaterra, los estudios sobre deficiencia son un área sólida de investigación y enseñanza, en especial en las universidades británicas. Los estudios sobre deficiencia se definen preferencialmente por investigaciones y acciones en la interface de las ciencias humanas y de la salud, siendo la mayoría de los investigadores provenientes de las ciencias sociales<sup>(7)</sup>.

En Brasil prácticamente no existe producción intelectual sobre deficiencia, siendo esa una nueva área para investigaciones e intervenciones en salud pública. La idea de deficiencia como una interacción compleja que existente entre el cuerpo con una lesión y un ambiente poco adecuado a las restricciones de habilidades corporales causadas por la lesión, torna el concepto de deficiencia algo más que la simple desigualdad causada por la diferencia corporal<sup>(4)</sup>.

Hasta la segunda mitad de la década de 1990, el modelo médico dominaba las definiciones de deficiencia. Los levantamientos demográficos, que reunían informaciones sobre deficiencia en Brasil, desde el final del siglo XIX, y los textos legales que trataban del asunto, a lo largo del siglo XX, reflejaban la visión de que la deficiencia se definía por un conjunto específico de defectos corporales. A pesar de esto todavía ocurre, por ejemplo, la definición de deficiente adoptada por la legislación brasileña; en algunos casos se verifica una tendencia de comprender la deficiencia a partir de un nuevo modelo, el modelo social, que se refleja, por ejemplo, en las modificaciones de los cuestionarios para levantamiento de datos del Censo Demográfico 2000 y en la interpretación de la legislación de atención a los deficientes<sup>(4,19)</sup>.

### El modelo social de la deficiencia

El modelo social es una abordaje que surgió, en los años de 1960, en el Reino Unido, y provocó una revira

vuelta en los modelos tradicionales de comprensión de la deficiencia al retirar del individuo el origen de la desigualdad experimentada por los deficientes y devolverla a la sociedad. Es una corriente teórica y política que se contrapone al modelo médico dominante<sup>(5)</sup>.

El modelo social es una discusión extensa sobre políticas de bienestar y de justicia social para los deficientes. Los primeros estudiosos del modelo eran deficientes, en su mayoría hombres, institucionalizados debido a lesiones físicas y que no estaban conformes con la situación de opresión en que vivían<sup>(3)</sup>.

Los argumentos que dieron origen al modelo se resumían básicamente a dos aspectos: el primero se refería al hecho de que el cuerpo lesionado no determinaría, tampoco explicaría, el fenómeno social y político del deficiente ser un subalterno. Explicar que la situación de opresión sufrida por los deficientes es debida a las pérdidas de habilidades provocadas por la lesión es confundir lesión con deficiencia. Para los estudiosos, deficiencia es un fenómeno sociológico y lesión es una expresión biológica. El significado de la lesión como deficiencia es un proceso estrictamente social. En esa línea de raciocinio, la explicación para el bajo nivel educacional o para el desempleo de un deficiente no debería ser buscada en las restricciones provocadas por la lesión, pero en las barreras sociales que limitan la expresión de sus capacidades (potencialidades). La retirada de la deficiencia del campo de la naturaleza y su transferencia para la sociedad fue un cambio teórico revolucionario<sup>(3)</sup>.

El segundo argumento apuntaba que, por ser la deficiencia un fenómeno sociológico y no algo determinado por la naturaleza, la solución para los conflictos envueltos no debería estar centrada en la terapéutica, y si en la política. Los primeros teóricos del modelo social se definían en oposición a todas las explicaciones individualizadas de la deficiencia. La deficiencia no debería ser entendida como un problema del individuo, una trayectoria personal, y si como una consecuencia de los arreglos sociales poco sensibles a la diversidad<sup>(3)</sup>.

Con la adopción del modelo social, la deficiencia deja de ser un problema trágico, de ocurrencia aislada de algunos individuos menos afortunados para los cuales la única respuesta social apropiada es el tratamiento médico (modelo médico), para ser abordada como una situación de discriminación colectiva y de opresión social para la cual la única respuesta apropiada es la acción política<sup>(24)</sup>.

Ese cambio de perspectiva no significó, sin embargo, que los teóricos del modelo social no

reconociesen la importancia de los avances biomédicos para el tratamiento o mejoría del bienestar corporal de los deficientes. Al contrario, nuevas técnicas de tratamiento proporcionadas por los avances biomédicos fueron bienvenidas. Había, sin embargo, una fuerte resistencia al amplio proceso de medicalización sufrido por los deficientes. Por el hecho de estar lidiando con un fenómeno sociológico, para los teóricos del modelo social los esfuerzos deberían concentrarse en modificar las estructuras que provocaban o reforzaban la deficiencia, en lugar de apenas tratar de curar, tratar o eliminar las lesiones o incapacidades<sup>(5)</sup>.

En la década de 1970 surge la primera organización de deficientes con objetivos eminentemente políticos y no apenas asistenciales, *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). Originalmente, la UPIAS propuso algunas definiciones que explicitaban el efecto de la exclusión social en la producción de la deficiencia: "Lesión es la ausencia parcial o total de un miembro, órgano o existencia de un mecanismo corporal defectuoso; deficiencia es la desventaja o restricción de actividad provocada por la organización social contemporánea que poco o nada considera a aquellos que poseen lesiones físicas y los excluye de las principales actividades de la vida social"<sup>(2)</sup>. Con el surgimiento del modelo social, el énfasis dado a las limitaciones físicas del modelo médico fue revisada y con eso se abrió un gran debate sobre las limitaciones del vocabulario usado para describir la deficiencia. La intención era destacar que no había, necesariamente, una relación directa entre lesión y deficiencia, transfiriendo el debate sobre salud para el terreno de la organización social y política. Lesión sería una característica corporal, como el sexo, el color de la piel, al paso que deficiencia sería el resultado de la opresión y de la discriminación sufrida por las personas en función de una sociedad que se organiza de una manera que no permite incluirlas en la vida cotidiana. Es posible que una persona tenga lesión y no experimente la deficiencia, dependiendo de cuanto la sociedad está ajustada para incorporar la diversidad humana<sup>(19)</sup>. Jenny Morris\*, ejemplificando ese hecho, argumenta que no poder caminar es una expresión de la lesión. La deficiencia se configura en la inaccesibilidad impuesta a las personas que usan una silla de ruedas<sup>(25)</sup>. El resultado de esa revisión en la semántica de los conceptos fue una separación radical entre lesión y deficiencia. La primera representa el objeto de la discusión sobre salud, en

cuanto la segunda es una cuestión de la sociedad, de los derechos y de la justicia<sup>(19)</sup>.

De modo general, el modelo médico exige un alejarse mucho de los estándares sociales de normalidad para considerar una persona deficiente. Los criterios utilizados para definir la deficiencia tienen como referencia la pérdida completa de ciertos órganos o funciones. La identificación de la deficiencia es hecha llevándose en cuenta características aisladas de estos órganos y funciones y las compara con límites establecidos para cada una de ellas. Con eso se obtiene criterios que establecen, para órganos o funciones comprometidas, los límites de la deficiencia, como, por ejemplo, niveles mínimos de acuidad visual, capacidad auditiva, que pueden ser evaluados aisladamente, así como separados de las necesidades impuestas por las características sociales de cada persona. La combinación de la existencia de una condición de salud abajo de un estándar abstracto de normalidad y la persistencia de esa condición en el tiempo permite al modelo médico diferenciar enfermedad y deficiencia.

Así, en el ámbito médico, muchas enfermedades son entendidas como situaciones temporarias y a pesar de que algunas personas tengan una condición de salud inferior por los criterios de normalidad, esas personas enfermas no son consideradas deficientes, por que la reducción de capacidad es apenas temporaria y no permite definir una identidad. La deficiencia, en el abordaje médico, es una situación irreversible, una condición permanente. Por ejemplo, ser ciego es una condición permanente para una persona que nació ciega, por tanto esa persona es considerada deficiente. Ya la persona que no ve por una inflamación ocular grave es una persona enferma, ya que su situación es temporaria<sup>(19)</sup>.

En la lógica del modelo social no se hace la distinción entre enfermedad y deficiencia porque se entiende que los ajustes requeridos por la sociedad para que ella contemple la diversidad humana son independientes del hecho de la persona ser enferma o deficiente y de por cuánto tiempo su condición corporal irá a mantenerse. Si una persona que usa una silla de ruedas, en cuanto se recupera de una fractura en las piernas, necesita de los mismos ajustes en el sistema de transporte que una persona permanentemente incapacitada de caminar, ¿Por qué separarlas en grupos diferentes?<sup>(3)</sup>.

\* Jenny Morris es escritora e investigadora en Inglaterra. Ella es deficiente y estuvo presente en los estudios sobre deficiencia desde su comienzo. Fue una de las autoras que demostró las particularidades de la deficiencia entre las mujeres y analizó la experiencia reproductiva de mujeres deficientes. Entre sus obras, se cita *Able lives: women's experience of paralysis* (1989) e *Independent lives? community care and disabled people* (1993).

El modelo médico, al no reconocer que personas enfermas también experimentan la deficiencia, excluye de la atención de las políticas públicas, una gran parte de la población. En realidad, en Brasil, esa parcela de la población viene siendo históricamente excluida ya que los criterios médicos fueron usados en la definición de deficiencia adoptada por los formuladores de políticas sociales en los años de 1980 y, todavía hoy, continúan siendo utilizados<sup>(7)</sup>.

La adopción del modelo social trae como consecuencia la comprensión de que las investigaciones y las políticas públicas dirigidas a la deficiencia no pueden concentrarse apenas en los aspectos corporales de los individuos para identificar la deficiencia. Además de eso, al separar la deficiencia de la lesión, el modelo social abre espacio para mostrar que, a pesar de la diversidad de lesiones, hay un factor que une las diferentes comunidades de deficientes en torno de un proyecto político único: la experiencia de la exclusión. Todos los deficientes experimentan la deficiencia como una restricción social, no importando si esas restricciones ocurren en consecuencia de ambientes inaccesibles, de nociones cuestionables de inteligencia y competencia social, de la inhabilidad de la población

en general para utilizar el lenguaje de señales, de la falta de material en braille o de las actitudes públicas hostiles manifestadas por las personas que no tienen lesiones corporales visibles<sup>(5)</sup>.

### Consideraciones finales

En Brasil, las condiciones de vida de las personas que experimentan la deficiencia son prácticamente desconocidas, ya que la mayoría de los deficientes todavía vive en la esfera privada, reclusos en sus lares o en instituciones. La sociedad y el Estado poco saben de las necesidades y dificultades enfrentadas por esas personas.

Se espera que el conocimiento proporcionado por este estudio permita ampliar el entendimiento de lo que es deficiencia. De la misma forma, este trabajo podrá sumarse a las voces que, todavía tímidas, buscan exponer la condición de desigualdad, pero no de inferioridad de esas personas; que son personas diferentes en la apariencia, en la capacidad, en la forma de pensar y de ver la vida, sin embargo, en la esencia, son seres humanos iguales a todos los otros, con idénticos derechos y deberes. Se espera, también, que este estudio sea otra una herramienta que provoque cambios en la forma de pensar y enfrentar la deficiencia en Brasil.

### Referencias

1. Wendell S. *The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge; 1996.
2. Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation; 1976.
3. Abberley P. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disabil, Handicap Soc* 1987;2(1):5-21.
4. Diniz D. O modelo social da deficiência: a crítica feminista. *SérieAnis* 28, Brasília, LetrasLivres; 2003. Available from: [http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28\(diniz\)deficienciafeminismo.pdf](http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28(diniz)deficienciafeminismo.pdf)
5. Oliver M. *The Politics of Disablement*. London: MacMillan; 1990.
6. Silvers A. Formal Justice. In: Silvers A, Wasserman D, Mahowald M, (editors). *Disability, Difference, Discrimination: perspectives on justice in bioethics and public policy*. New York: Rowman & Littlefield Publishers, 1998. p. 13-146.
7. Bampi LNS. *Percepção de Qualidade de Vida de Pessoas com Lesão Medular Traumática: uma forma de estudar a experiência da deficiência*. [Tese de Doutorado]. Brasília (DF): Universidade de Brasília/UnB; 2007.
8. Bampi LNS, Guilhem D, Lima DD. Qualidade de Vida em Pessoas com Lesão Medular Traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. *Rev. Bras. Epidemiol.* 2008; 11(1): 67-77.
9. Medeiros M, Diniz D, Squinca F. Estudo do Programa Brasileiro de Transferências de Renda para a População com Deficiência e suas famílias no Brasil: uma análise do Benefício de Prestação Continuada. Texto para discussão nº 1184. Brasília: IPEA; 2006.
10. Amiralin MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EFS, Pasqualin L. Conceituando Deficiência. *Rev Saúde Pública.* 2000;34(1):97-103.
11. Diniz D. O Que é Deficiência. São Paulo: Brasiliense; 2007. (Col. Primeiros Passos, 324).
12. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiol.* 2005;8(2):187-93.
13. World Health Organization (WHO). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: World Health Organization; 2001.
14. Organização Mundial da Saúde. [Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais.]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.
15. Battistella LR, Brito CMM. Tendências e Reflexões: Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). *Acta Fisiátrica* 2002;9(2):98-101.
16. World Health Organization (WHO). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF*. [WHO/EIP/GPE/CAS/01.3]. Genebra; 2002.
17. Imrie R. *Demystifying Disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health*. *Sociol Health Illness* 2004;26(3):287-305.

18. Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Acta Fisiátrica* 2003;10(1):29-31.
19. Medeiros M, Diniz D. Envelhecimento e Deficiência. *Série Anis 36*, Brasília, LetrasLivres; 2004. Available from: [http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa36\(medeirosdiniz\)idososdeficiencia.pdf](http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa36(medeirosdiniz)idososdeficiencia.pdf)
20. Araújo LAD. Proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência. *Série Legislação em Direitos Humanos*, v. 3. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos/Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE); 2003.
21. Maior IMML. Saúde. In: Instituto Paradigma. *É perguntando que se aprende: a inclusão das pessoas com deficiência*. Instituto Paradigma. São Paulo: Áurea Editora; 2005. p. 25-30.
22. Omote S. Perspectivas para conceituação de deficiências. *Rev Bras Educ Esp*. 1996; 2(4): 127-35.
23. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 (BR). Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília; 25 out. 1989. p. 1920.
24. Oliver M, Barnes C. *Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman; 1998.
25. Morris J. Impairment and Disability: constructing an ethics of care that promotes human rights. *Hypathia* 2001;16(4):5-7.

Recibido: 24.7.2009

Aceptado: 8.4.2010

### *Como citar este artículo:*

Bampi LNS, Guilhem D, Alves ED. Modelo social: un nuevo abordaje para el tema deficiencia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. jul.-ago. 2010 [acceso en: \_\_\_\_\_];18(4):[09 pantallas]. Disponible en:

\_\_\_\_\_  
 |  
 URL

\_\_\_\_\_  
 |                    |  
 día                    año  
 mes abreviado con punto