



## MODELIZAÇÃO DAS POLÍTICAS E DAS PRÁTICAS DE INCLUSÃO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS EM PORTUGAL

### DELIMITAÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DO CONCEITO DE DEFICIÊNCIA

Realizado no âmbito do Estudo “Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal” promovido pelo **CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia** – em parceria com o **ISCTE – Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa**.

Disponível em [www.crbg.pt](http://www.crbg.pt).



Apoio:

Programa Operacional de Assistência Técnica ao QCA III – Eixo FSE



## ÍNDICE

|   |    |
|---|----|
| 1. EVOLUÇÃO DOS REFERENCIAIS CONCEPTUAIS NO DOMÍNIO DA INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES | 4  |
| 1.1 EVOLUÇÃO DE PARADIGMAS E MODELOS TEÓRICOS   | 4  |
| 1.2 PERSPECTIVA EVOLUTIVA DO MODELO SOCIAL  | 7  |
| 1.3 DESAFIOS EMERGENTES NO PLANO CONCEPTUAL COM IMPLICAÇÕES NO DOMÍNIO DAS INTERVENÇÕES                     | 10 |
| 2. CONCEITOS E TERMINOLOGIA   | 14 |
| 2.1 EVOLUÇÃO HISTÓRICA DOS SISTEMAS DE CLASSIFICAÇÃO  | 14 |
| 2.1.1 A ABORDAGEM TRADICIONAL INDIVIDUALISTA  | 14 |
| 2.1.2 A ABORDAGEM LIBERAL OU INTER-RELACIONAL   | 16 |
| 3. OBJECTIVOS OPERACIONAIS  | 20 |
| 4. ANÁLISE PRELIMINAR DA EVOLUÇÃO DA TERMINOLOGIA NO DOMÍNIO  | 21 |
| 4.1 ESTADO DA ARTE  | 21 |
| 4.2 FUNÇÕES DO CORPO  | 23 |
| 4.3 ESTRUTURAS DO CORPO   | 24 |
| 4.4 DEFICIÊNCIA   | 24 |
| 4.5 INCAPACIDADE  | 27 |
| 5. ANÁLISE DOS REFERENCIAIS NACIONAIS E INTERNACIONAIS  | 30 |
| 5.1 INE   | 30 |
| 5.2 EUROSTAT  | 31 |
| 5.3 OCDE  | 32 |
| 5.4 AMERICAN DISABILITIES ACT   | 33 |
| 5.5 OMS/ ONU  | 35 |
| 6. SISTEMATIZAÇÃO DAS DIMENSÕES DE ORGANIZAÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DO CONCEITO                              | 36 |

|   |    |
|---|----|
| 7. ESCOLHA DO CENÁRIO A IMPLEMENTAR                                   | 38 |
| 7.1 ABORDAGEM   | 38 |
| 7.2 <i>FOCUS</i>  | 38 |
| 7.3 MÉTODOS DE MENSURAÇÃO   | 39 |
| 7.4 DELIMITAÇÃO CONCEPTUAL E TEMPORAL DO CONCEITO                     | 39 |
| 7.5 DELIMITAÇÃO DA DURAÇÃO E CURSO DE EVOLUÇÃO                        | 43 |
| 7.6 <i>DESIGN</i> DAS QUESTÕES  | 43 |
| 7.7 PROPOSTA DE DELIMITAÇÃO DO CONCEITO                               | 44 |
| 8. CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE DO PÚBLICO-ALVO E SISTEMAS DE AVALIAÇÃO | 46 |
| 9. BIBLIOGRAFIA   | 53 |

# 1. EVOLUÇÃO DOS REFERENCIAIS CONCEPTUAIS NO DOMÍNIO DA INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES

## 1.1 EVOLUÇÃO DE PARADIGMAS E MODELOS TEÓRICOS

Ao pensarmos as questões relativas às deficiências e incapacidades, convém relevar as mudanças societárias operadas sobre as percepções ligadas à incapacidade. Desde os anos sessenta tem existido uma progressiva consciencialização, por parte de políticos, legisladores e investigadores sociais, de que o problema da incapacidade não é susceptível de continuar a ser considerado numa perspectiva individual estritamente médica (Barnes and Mercer, 2003). Este facto poderá encontrar a sua explicação: (a) num crescente número de pessoas da sociedade com uma qualquer deficiência e incapacidade física ou intelectual e (b) porque, em parte, quanto maior for a sofisticação tecnológica e cultural de uma dada sociedade maior o grau de incapacidade gerada (Oliver, 1990). Estimativas recentes sugerem a existência de 50 milhões de pessoas com incapacidades na Europa e 500 milhões em todo o mundo, sendo que é esperado que estes números aumentem significativamente nas próximas décadas, quer nos países considerados desenvolvidos, quer nas nações subdesenvolvidas (IDF, 1998). Este cenário fica a dever-se a um conjunto diversificado de factores, tais como os progressos ao nível da medicina, o envelhecimento das populações, a intensificação do ritmo da mudança social e tecnológica, os conflitos militares e o terrorismo (Coleridge, 1993; Ingstad, 2001). Todos estes factores têm implicações económicas, políticas e culturais para os governos nacionais e organismos internacionais, como a União Europeia e as Nações Unidas. Uma preocupação crescente focaliza-se no aumento dos custos com os programas de reabilitação, reconhecidos como cientificamente apropriados e com respostas socialmente ajustadas para os problemas encontrados pelas pessoas com incapacidades (Stone, 1985; Albrecht, 1992; Sandvin, 2002).

A evolução conceptual no domínio das políticas e dos modelos organizadores das intervenções no contexto da reabilitação e da inclusão social, tem sido reflectida na forma como os diversos actores sociais equacionam e problematizam as questões ligadas às deficiências e incapacidades. Neste quadro evolutivo constata-se que as deficiências eram equacionadas como um problema das próprias pessoas, directamente causado por doença, acidente ou outra condição de saúde, passível de melhorar através de intervenções médicas, tais como a reabilitação. Neste sentido, a perspectiva das políticas centrava-se no reconhecimento de necessidades especiais, através da criação de serviços especiais. Estes serviços baseavam-se na criação de uma rede de cuidados específica para as pessoas com deficiências, favorecendo mecanismos de institucionalização. Outra característica deste estágio inicial de

conceptualização das deficiências e incapacidades baseava-se na focalização de todos os processos de poder e controlo das intervenções nos técnicos e profissionais do sector. Do ponto de vista da envolvente cultural, assistia-se ao reforço da estigmatização e dos preconceitos em relação às pessoas com deficiências e incapacidades, através da mensagem de impossibilidade de integração das diferenças, materializadas nas diferentes deficiências e incapacidades, ao nível das estruturas sociais e dos serviços disponíveis nos sistemas regulares. Do ponto de vista da focalização e dos objectivos das políticas, estas centram-se no indivíduo, sendo que o seu principal objectivo era activar mecanismos de compensação capazes de atenuar os efeitos decorrentes das incapacidades.

Adicionalmente, refira-se que uma das características deste período é a de que o *locus* de responsabilidade das políticas assenta no modelo do Estado-providência do período fordista. As políticas sociais tradicionais são baseadas, numa orientação médica, na interpretação da natureza das deficiências e incapacidades, pelo que, no conjunto de características enunciadas, têm sido identificados elementos integrantes do modelo médico de abordagem às deficiências e incapacidades.

Os documentos internacionais provenientes da Organização Mundial de Saúde (OMS) e os próprios documentos de política europeia começaram progressivamente a colocar em evidência as deficiências e incapacidades, não como um atributo inerente à pessoa, mas como um resultado da interacção entre a pessoa e o ambiente, incluindo as suas estruturas físicas (o *design* dos edifícios, sistemas de transporte, etc.), as relações sociais e as construções sociais e crenças, que levam à discriminação das pessoas. Deste modo, as deficiências e incapacidades tornam-se um problema relevante para as políticas sociais, em consequência da adopção de um modelo que privilegia a adequação dos contextos às pessoas, fazendo com que o seu *focus* se descentre única e exclusivamente da componente individual para passar a contemplar a relação da pessoa com os seus ambientes e contextos de vida, bem como os obstáculos e barreiras sociais que emergem nesta interacção. Neste sentido, a participação de todos os cidadãos nos mais diversificados contextos da vida social passa a constituir uma questão de direitos e de igualdade de oportunidades.

Do ponto de vista das políticas sociais, pode-se observar dois focos distintos no discurso e nas propostas de inclusão. O primeiro trabalha a inclusão voltada para a ampliação da cidadania, enfatizando o discurso do direito de interagir e o direito à participação social, através das redes sociais, na construção do projecto colectivo. O segundo focaliza o combate à exclusão como elemento voltado para a inserção dos públicos desfavorecidos no contexto do mercado de trabalho. Neste caso, o foco da inclusão tem o seu epicentro na profissionalização e na capacitação para o trabalho e emprego. Paralelamente aos dois focos explicitados, subjaz a necessidade de eliminação das barreiras ambientais (físicas, psicológicas e sociológicas) como

condição necessária à participação plena das pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade, numa lógica de igualdade de oportunidades.

Este desenvolvimento conceptual na forma como as deficiências e incapacidades são equacionadas faz com que, pela primeira vez, seja reconhecida a possibilidade das diferentes necessidades das pessoas com deficiências e incapacidades constituírem objecto de resposta nos serviços e estruturas regulares da sociedade. Este facto assenta na reconfiguração dos modelos de inclusão e de capacitação colectiva de todos os actores sociais que, directa ou indirectamente, contribuem para a exclusão/ inclusão das pessoas com deficiências e incapacidades. Deste modo, inicia-se a estruturação das perspectivas de *mainstreaming* que têm vindo a intencionalizar a implementação de serviços especializados assentes numa lógica de consultoria, baseados nas estruturas e serviços da comunidade. Esta ruptura com o modelo médico, na forma como a deficiência é conceptualizada, implicou que as políticas comesçassem a ser dirigidas à remoção das barreiras, à plena participação para as pessoas com deficiências e incapacidades, em vez de “problematizar” a pessoa e focalizarem-se apenas nela. Pode-se verificar esta abordagem através do desenvolvimento de regulamentos sobre o *design* de edifícios e nas infra-estruturas de transportes, no sentido de prevenir a construção de situações e contextos incapacitantes e reduzir as barreiras existentes, entre outras manifestações.

Do ponto de vista do ambiente cultural, começa a emergir o reconhecimento das diferenças e a relevância de adoptar políticas que promovam a integração da diversidade. Neste âmbito, as políticas começam, progressivamente, a pretender influenciar mudanças nos padrões de atitudes e de comportamentos sobre a forma como os cidadãos compreendem e percebem as pessoas com deficiências e incapacidades (designadas por políticas simbólicas), focalizando-se na alteração dos elementos inibidores da participação para factores facilitadores. De igual forma, as políticas simbólicas, apesar de ainda não existirem directrizes coerentes e consensuais para a definição da categoria de pessoas com e sem deficiências e incapacidades, começam a sentir a necessidade de enquadrar esta delimitação e definição, de forma a garantir o seu sucesso e eficácia na transformação das representações simbólicas dos cidadãos. O conjunto de características enunciadas, bem como os seus elementos constituintes, têm vindo a ser designadas pelos investigadores por modelo social, por oposição às características do modelo médico. O Quadro 1 permite analisar de uma forma sistemática os principais pontos de ruptura entre o modelo médico e o modelo social, sendo certo que a adopção predominante de um modelo ou de outro implica uma concepção radicalmente diferente das diversas tipologias de políticas, assim como a definição de diferentes objectivos e resultados ao nível da inclusão das pessoas com deficiências e incapacidades.

|                           | Modelo médico  | Modelo social  |
|---------------------------|--|--|
| Problema                  | Incapacidade/ dependência das pessoas                                    | Inadequação dos contextos às pessoas   |
| Origem                    | Nas pessoas  | Na sociedade   |
| Focalização               | Na pessoa, nas suas limitações   | Relação pessoa/ contexto, nas barreiras sociais  |
| Ética                     | Assistência  | Direitos<br>Igualdade de oportunidades   |
| Objectivos                | Reabilitar, curar, tratar  | Habilitar<br>Eliminar barreiras/ promover a compatibilidade  |
| Perspectiva               | Necessidades especiais<br>Serviços especializados                        | Necessidades diferentes<br>Serviços regulares  |
| Serviços                  | Institucionalizados<br>Rede de cuidados                                  | De apoio, baseados na comunidade   |
| Poder, controlo           | Profissionais  | Clientes   |
| Cultura                   | <i>Disabling</i><br>Manutenção e reforço da deficiência                  | Reconhecimento e inclusão da diversidade   |
| Objectivos das políticas  | Compensar os indivíduos pelas suas incapacidades<br>“Aliviar a situação” | Promover direitos<br>Prover recursos e competências para identificar e eliminar barreiras pessoais e sociais |
| Focalização das políticas | Nos indivíduos<br>Nas pessoas com deficiências                           | No grupo social<br>Na população global   |
| Responsabilidade          | Política social<br>“ <i>Welfare provision</i> ”                          | Políticas transversais<br>Políticas sociais activas  |

Quadro 1 – Análise comparativa do modelo médico com o modelo social relativamente às dimensões estruturantes na organização dos quadros conceptuais de intervenção (Sousa, 2005).

## 1.2 PERSPECTIVA EVOLUTIVA DO MODELO SOCIAL

O modelo social da deficiência surge na década de 1960, no Reino Unido, como uma reacção às abordagens biomédicas. A premissa básica do modelo social é que a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas como uma questão eminentemente social, transferindo a responsabilidade pelas desvantagens das pessoas com deficiências para a incapacidade da sociedade em prever e ajustar-se à diversidade (Oliver, 1990). Em torno do modelo social da deficiência surge, na década de 1970, a *UPIAS (The Union of the Physically Impaired Against Segregation)*, uma das primeiras organizações de pessoas com deficiências com objectivos eminentemente políticos, e não apenas assistenciais, como era o caso das instituições criadas nos dois séculos anteriores (*UPIAS*, 1976). O ponto de partida teórico do

modelo social é que a deficiência é uma experiência resultante da interacção entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo, com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade (lesão), e uma organização social pouco sensível à diversidade corporal. Originalmente a *UPIAS* propôs uma definição que explicitava o efeito da exclusão na criação da deficiência: “Lesão: ausência parcial ou total de um membro ou órgão, ou existência de um mecanismo corporal defeituoso; Deficiência: desvantagem ou restrição de actividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais actividades da vida social.” (*UPIAS*, 1976:3-4). A ênfase inicial nas limitações físicas foi imediatamente revista e com isso abriu-se um grande debate sobre as limitações do vocabulário usado para descrever as deficiências e incapacidades. A intenção era destacar que não havia, necessariamente, uma relação directa entre lesão e deficiência, transferindo o debate da discussão sobre saúde para o terreno da organização social e política. Lesão seria uma característica corporal, como seria o sexo ou a cor da pele, ao passo que deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas em função de uma sociedade que se organiza de uma maneira que não permite incluí-las na vida quotidiana. É possível uma pessoa ter lesões e não experimentar a deficiência, a depender de quanto a sociedade esteja ajustada para incorporar a diversidade. Como exemplifica Morris (2001), não poder caminhar é a expressão da lesão; a deficiência consiste na inacessibilidade imposta às pessoas que usam cadeira de rodas. O resultado dessa revisão na semântica dos conceitos foi uma separação radical entre lesão e deficiência: a primeira é objecto da discussão sobre saúde, enquanto a segunda é uma questão da ordem dos direitos e da justiça social e, portanto, essencialmente normativa.

Se para o modelo médico a lesão levava à deficiência, para o modelo social os sistemas sociais levavam pessoas com lesões à experiência da incapacidade. Em síntese, o modelo médico identifica a pessoa com deficiência como uma pessoa com algum tipo de inadequação para a sociedade; o modelo social, por sua vez, inverte o argumento e contextualiza a deficiência na incapacidade da sociedade para incluir todas as pessoas, gerindo de forma inclusiva a sua diversidade. Em geral, as definições baseadas no modelo médico exigem um grande afastamento dos padrões de normalidade para considerar uma pessoa como tendo deficiência. Os critérios utilizados para definir a deficiência geralmente têm como referência a perda completa de certos órgãos ou funções. A identificação da deficiência é feita levando-se em conta características isoladas destes órgãos e funções e comparando-as com limites estabelecidos para cada uma delas. Neste quadro de inteligibilidade existem critérios que estabelecem, para órgão ou função comprometida, os limites da deficiência como, por exemplo, patamares mínimos de acuidade visual, capacidade auditiva, etc., que podem ser avaliados isoladamente uns dos outros, bem como separados das necessidades impostas pelas características sociais de cada pessoa.

A combinação da existência de uma condição de saúde bem abaixo de um padrão abstracto de normalidade e a persistência dessa condição no tempo, permite ao modelo médico diferenciar doença de deficiência. Muitas das doenças são entendidas como situações temporárias. Assim, embora tenham uma condição de saúde inferior à determinada por algum critério de normalidade, as pessoas doentes podem não ser consideradas pessoas com deficiências dentro do modelo médico, porque a sua redução de capacidades é apenas temporária e não permite definir um estado consistente ao longo do tempo. O caminho inverso também é trilhado para separar deficiência de doença, porém com um argumento um pouco mais sofisticado (Diniz, 1996). Se a deficiência é uma situação irreversível, é perfeitamente possível redefinir o conceito de normalidade de modo a ajustá-lo à condição permanente das pessoas. A cegueira, por exemplo, passa a ser a condição normal de uma pessoa cega e, portanto, não faz sentido classificá-la como doente. Neste esquema, uma pessoa que não pode ver porque está com uma inflamação ocular grave é uma pessoa doente e uma pessoa permanentemente cega é uma pessoa deficiente. Como o reconhecimento da “sociedade deficiente” é tão ou mais importante para o debate sobre políticas públicas e deficiência do que a identificação da “pessoa deficiente”, as preocupações com a identidade do modelo social são bem distintas daquelas do modelo médico. Abberley (1987), por exemplo, não insiste na distinção entre deficiência e doença e praticamente ignora a regra de persistência da lesão no tempo para identificar as pessoas com deficiências, critério tão caro aos legisladores de políticas sociais nos anos 1980, que o utilizaram sistematicamente em contagens de população de vários países do mundo. A lógica do modelo social não reconhece esta distinção, principalmente porque entende que os ajustes requeridos da sociedade para que ela contemple a diversidade da deficiência são independentes de quanto tempo uma condição corporal se irá manter. Afinal, se uma pessoa que usa cadeira de rodas, enquanto recupera de fracturas nas pernas, necessita dos mesmos ajustes no sistema de transporte que uma pessoa permanentemente incapacitada de caminhar, porquê separá-las em grupos diferentes? Ao não reconhecer que os doentes também experimentam a deficiência, o modelo médico exclui da atenção das políticas públicas uma grande parcela da população que necessita delas, problema que pode afectar uma parte razoável da população idosa. Não usar da mesma maneira a distinção entre doença e deficiência é um recurso do modelo social para evitar este tipo de exclusão. A consequência óbvia da definição do modelo social é de que a pesquisa e as políticas públicas direccionadas à deficiência não poderiam concentrar-se apenas nos aspectos corporais dos indivíduos para identificar a deficiência. Além disso, ao separar a deficiência da lesão, o modelo social abre espaço para mostrar que, a despeito da diversidade das lesões, há um factor que une as diferentes comunidades de pessoas com deficiências em torno de um projecto político único: a experiência da exclusão. Segundo Oliver, “Todos os deficientes experimentam a deficiência como uma restrição social, não importando se estas restrições ocorrem em consequência de

ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social, se da inabilidade da população em geral de utilizar a linguagem de sinais, se pela falta de material em Braille ou se pelas atitudes públicas hostis das pessoas que não têm lesões visíveis” (1990:xiv).

Em meados da década de 1990, os movimentos feministas lançaram um argumento com profundas implicações para as políticas públicas: a experiência da deficiência, no âmbito familiar, apresenta implicações ao nível do género. Ao mostrar que a deficiência é acompanhada de reorganizações familiares voltadas para o cuidado da pessoa com deficiência, os movimentos feministas colocaram em evidência que não são apenas as pessoas com algum tipo de restrição corporal que necessitam da atenção das políticas públicas. Atendendo a que as cuidadoras são predominantemente mulheres, devido à divisão sexual do trabalho, a deficiência, quando entendida como um fenómeno com implicações familiares, possui um enviesamento de género. São as mulheres, por exemplo, que se afastam do mercado de trabalho para cuidar das pessoas com deficiências, de crianças pequenas ou idosos. Nos casos dos homens idosos, este recorte inclui uma sobreposição de género à idade, pois dado o padrão típico de arranjo familiar, são mulheres idosas que cuidam desses homens. Este afastamento tem uma série de implicações para as mulheres, como a ausência de serviços de suporte e de apoio para as mulheres em idade economicamente activa, e tal facto não pode passar esquecido pelas políticas públicas (Barton & Oliver, 1997).

No final da década de 1990, alguns argumentos do modelo social da deficiência foram objecto de revisão. O lema “Os limites são sociais, não do indivíduo”, usado como bandeira para reivindicar condições para que as pessoas com deficiências fossem independentes passa a ser relativizado. Uma longa tradição da filosofia feminista critica o valor da independência absoluta, mostrando que a interdependência por meio do cuidado com os dependentes é um elemento constituinte da vida em sociedade e, em muitos casos de deficiência, não pode ser evitada. As políticas públicas, portanto, não devem procurar apenas promover a independência das pessoas com deficiências, mas criar condições favoráveis para que o cuidar seja exercido.

### **1.3 DESAFIOS EMERGENTES NO PLANO CONCEPTUAL COM IMPLICAÇÕES NO DOMÍNIO DAS INTERVENÇÕES**

Historicamente, as diferentes perspectivas de intervenção no campo da reabilitação têm-se centrado predominantemente nos pressupostos conceptuais do modelo médico sendo que, mais recentemente, tem-se vindo a assistir a uma focalização progressiva nos pressupostos conceptuais do modelo social.

Neste contexto histórico, as interpretações sociais da deficiência encontram-se em processo de transição. Este aspecto aparece claramente reflectido nos documentos oficiais em relação às

definições de deficiência e de reabilitação. Apesar dos factores económicos e demográficos se afigurarem de uma importância crescente, parece evidente que o motor que subjaz a este fenómeno se alicerça na politização, sem precedentes, da deficiência, liderada pela sociedade civil, bem como a exigência crescente de igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiências. A evolução conceptual da interpretação sociopolítica do conceito tem produzido avanços ao nível das práticas e das intervenções, ainda que com diferentes ritmos de aplicação e com necessidades evidentes de um maior nível de sistematização e estruturação na globalidade do sector.

Consequentemente, alguns dos elementos das práticas de reabilitação mantêm-se focalizados em abordagens centradas no indivíduo. Apesar da relevância das intervenções e das terapêuticas médicas, ainda que absolutamente necessárias nos países mais pobres, estas apenas produzem um impacto parcial, no contexto de um ambiente cultural organizado privilegiadamente para um modo de vida onde não existem pessoas com deficiências. Deste modo, o domínio de saúde pública, bem como os problemas experimentados pelas pessoas com deficiências, constituem-se como assuntos de natureza política que apenas poderão ser equacionados, na sua resolução, através de uma profunda mudança estrutural e cultural, envolvendo a redistribuição sistemática de recursos e o desenvolvimento de uma cultura que valoriza a diversidade humana.

Neste cenário, afigura-se relevante equacionar um conjunto de desafios fundamentais para enquadrar a iniciativa política na implementação dos princípios do modelo social:

- *Coerência dos conceitos utilizados*

Parece subsistir uma elevada diversidade de conceitos associados ao domínio da deficiência na organização social. A título de exemplo, pode-se citar a nomenclatura de “deficientes”, ou “pessoas portadoras de deficiência”, no acesso prioritário a determinados tipos de serviços públicos, “pessoas com deficiências” ao nível de programas de intervenção social, e designações ao nível dos instrumentos de política que remetem para concepções radicalmente diferentes entre si, tal como é o caso da “pensão de invalidez” ou da “tabela nacional de incapacidades”. Esta pluralidade de conceitos, sem qualquer coerência conceptual entre si, parece espelhar o resultado de diferentes velocidades de evolução em diferentes domínios da política social ocorrida em diferentes momentos socio-históricos. Aliás, tal facto emerge de forma mais ou menos incisiva na maioria dos países europeus. A investigação neste sector tem permitido colocar em evidência que diferentes definições de deficiência são relevantes para diferentes políticas, e que as tentativas de usar a mesma definição ao longo de uma vasta diversidade de políticas pode resultar na utilização de definições de reduzido poder diferenciador, o que significa que as políticas podem correr o risco de não chegar ao seu

público-alvo. A necessidade de usar uma pluralidade de definições, de forma a assegurar a relevância da definição para o seu domínio de aplicabilidade, levanta um problema de coerência no quadro político relativo às pessoas com deficiências. Neste cenário, as pessoas podem ser consideradas como tendo deficiências, no quadro de uma determinada política, e como não tendo, no quadro de uma política diferente, sendo que, por vezes, se encontram lacunas no fornecimento de serviços como resultado imediato desta opção. De uma forma geral, os diferentes Estados resolvem estes problemas requerendo às instituições das políticas sociais a coordenação das actividades, em detrimento do estabelecimento de definições únicas.

- *Diferentes abordagens entre diferentes áreas de política social*

A evolução histórica e a apropriação de diferentes conceitos por parte de diferentes sectores da política social encerram o risco de serem adoptados modelos operativos e intervenções com características significativamente diferentes. Neste sentido, podem-se observar sectores que privilegiam o *mainstreaming* e o desenvolvimento das intervenções baseadas na comunidade e, noutros sectores, verificarem-se intervenções mais centradas no indivíduo, mobilizando critérios quase exclusivamente médicos. Esta diferença de abordagens pode, potencialmente, acarretar desarticulações e incoerências ao nível dos princípios gerais da política social, reflectindo-se numa resposta fragmentada e parcelar às necessidades das pessoas. Neste contexto, afigura-se relevante a definição clara, sistemática e estruturada dos princípios transversais subjacentes à globalidade das políticas para, num segundo momento, se proceder à definição dos seus elementos específicos.

- *Classificação da deficiência e metodologias de avaliação*

Enquanto que no quadro do modelo médico importava associar as diferentes deficiências a diferentes níveis de incapacidade, mobilizando critérios de natureza exclusivamente médica, a progressiva implementação do modelo social, na maior parte dos países da Europa, tem colocado desafios sobre qual a categorização que melhor reflecte as dificuldades de participação das pessoas com deficiências e incapacidades ao nível dos seus ambientes de vida. A OMS, perante esta encruzilhada de classificações, propôs a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como modelo operativo de caracterização da funcionalidade do indivíduo, colocando em evidência, para efeitos de elegibilidade dos programas, as limitações de actividade e as restrições de participação das pessoas. Ou seja, enquanto nalguns modelos se continuam a avaliar as deficiências do indivíduo, a CIF vem enfatizar, em coerência com o modelo social, que o mais relevante não é avaliar as alterações

ao nível das estruturas ou das funções dos indivíduos – ainda que não as negligencie – mas sim as limitações de actividades e as restrições de participação que o sujeito experiencia no decorrer da desadequação entre as suas diferenças e as características dos ambientes sociais em que se move. Atente-se que esta opção conceptual não é neutra do ponto de vista pragmático, dado que os objectivos das intervenções passam a ser a remoção das barreiras e dos obstáculos que ocorrem no quadro da relação do sujeito com os seus contextos de vida, em detrimento de intervenções polarizadas exclusivamente na dimensão individual ou exclusivamente na dimensão social.

No desenvolvimento das políticas sociais, a investigação tem permitido colocar em evidência a necessidade de identificar, definir e sistematizar os princípios norteadores que tenderão a ser transversais a todos os sectores de política social, sendo que apenas deste modo se poderá assegurar a coerência entre as diferentes políticas dos diferentes sectores. Neste sentido, torna-se relevante um processo de clarificação sobre qual o modelo conceptual em que a estratégia política se baseou, de forma a que o conjunto de objectivos, estratégias, processos de intervenção, definição de resultados, alocação de recursos e indicadores de avaliação estejam devidamente articulados e em consonância com os princípios adoptados.

## 2. CONCEITOS E TERMINOLOGIA

A análise conceptual no domínio da deficiência permite colocar em evidência a existência de um conjunto de imprecisões ao nível dos conceitos, com variações relacionadas com o modelo médico e com o modelo social. Neste contexto, afigura-se crítico clarificar os contornos teóricos e os modelos conceptuais subjacentes aos diferentes conceitos utilizados, estabelecendo uma base teórica de referência que assegure o necessário grau de coerência e, simultaneamente, abrangência.

### 2.1 EVOLUÇÃO HISTÓRICA DOS SISTEMAS DE CLASSIFICAÇÃO

Para uma clara delimitação dos modelos teóricos que têm influenciado historicamente o desenvolvimento dos conceitos no domínio da deficiência, poderemos identificar 2 abordagens conceptuais distintas:

#### 2.1.1 A ABORDAGEM TRADICIONAL INDIVIDUALISTA

A preocupação dos profissionais de saúde em estabelecer uma classificação das doenças remonta ao século XVIII. Mas somente na VI Revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-6), em 1948, citada na IX Revisão, foram feitas referências a doenças que poderiam tornar-se crónicas, exigindo outros serviços além de cuidados médicos.

Até a década de 70, a CID-8, citada na IX Revisão, considerava apenas as manifestações agudas, segundo o modelo médico: etiologia  $\Rightarrow$  patologia  $\Rightarrow$  manifestação

Esse modelo mostrou-se limitado para descrever as consequências das doenças, pois excluía as perturbações crónicas, evolutivas e irreversíveis.

Na IX Assembleia da OMS, em 1976, surgiu uma nova conceptualização, a *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease* (ICIDH), sendo sua tradução a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens: um manual de classificação das consequências das doenças (CIDID), publicada em 1989.

Apesar da abordagem médica individualista ter dominado a cultura ocidental desde, pelo menos, o século XIX (Oliver, 1990; Gleeson, 1999), esta encontra-se geralmente associada à Classificação Internacional da Deficiência, Incapacidades e Desvantagens (ICIDH) da OMS, (1980). Em resposta às necessidades crescentes, ao nível internacional, de clarificação do sentido do conceito de incapacidade, e atendendo às críticas progressivas das pessoas com

incapacidades e seus significativos, baseadas no facto de que a incapacidade envolve mais do que um conjunto de preocupações estritamente médicas, a OMS constituiu uma comissão de cientistas sociais para desenvolver a existente "Classificação Internacional de Doenças", em ordem a conseguir abranger as consequências a longo termo das doenças crónicas. A ICDH foi publicada em 1980, sendo largamente reconhecida como o directório mais abrangente existente, vindo a ser extensivamente utilizada como uma base para as iniciativas governamentais dos países desenvolvidos da Europa e América do Norte e os países subdesenvolvidos do Sul (Ustun, et al., 2001).

A ICDH utiliza uma categorização tripartida da deficiência, incapacidade e desvantagem. A deficiência refere-se a "qualquer perda ou irregularidade da estrutura ou das funções: anatómica, fisiológica ou psicológica". A incapacidade refere-se a "qualquer restrição ou perda (resultante de uma deficiência) da capacidade para executar uma actividade da forma e dentro do contexto considerado normal para o ser humano". A desvantagem refere-se à "limitação resultante de uma deficiência ou incapacidade no desempenho de um dado papel considerado normativo (dependendo da idade, género, e factores sociais e culturais) para aquele indivíduo" (OMS, 1980, p. 29).

Esta tipologia baseia-se nas noções de normalidade física e intelectual, bem como no facto de que a incapacidade e a desvantagem são causadas por deficiências ou irregularidades psicológicas ou fisiológicas. Neste contexto, a ICDH pode ser objecto de críticas a diferentes níveis. Primeiro, as percepções de deficiência e normalidade são fenómenos sociais, pelo que são sujeitas a substantivas mudanças temporais, culturais e situacionais (Hanks and Hanks, 1948; Scheer and Groce, 1988; Coleridge, 1993; Ingstad and Whyte, 1995). A dislexia, por exemplo, não seria vista como um problema significativo numa sociedade predominantemente agrária. No entanto, é considerada uma dificuldade de aprendizagem nas sociedades modernas tecnologicamente avançadas, nas quais a literacia e a numeracia desempenham requisitos críticos para a participação social e económica. Segundo, encontra-se implícito na ICDH que o organismo humano é flexível e adaptável, enquanto os ambientes físicos e sociais o não são. Este facto claramente conflitua com a realidade histórica, na qual os indivíduos transformaram continuamente o seu ambiente em função das suas necessidades (Barnes, 1991). Terceiro, as definições da ICDH sugerem que a deficiência, a incapacidade e a desvantagem constituem-se como estados estáticos. Para além do facto desta noção afigurar-se incorrecta, parece criar distinções e barreiras entre as pessoas com e sem deficiências, distinções que não são necessárias, nem deveriam existir. Uma tal situação parece ser paradoxal, atendendo a que a ICDH "possui uma classificação para cada característica do organismo físico e humano" (Shakespeare, 1994: 104).

Finalmente, e mais significativo neste contexto, a ICIDH apresenta as deficiências enquanto causa primária da incapacidade e da desvantagem. Neste contexto, a reabilitação constitui-se como uma filosofia e uma prática para erradicar ou minimizar os problemas da deficiência, e capacitar aqueles com deficiências designadas "para funcionarem nos seus níveis físico, psicológico e social mais elevados" (Albrecht, 1992: 23). Por outras palavras, as pessoas com incapacidades tornam-se objectos para serem curados, tratados, treinados, mudados e tornados normais de acordo com um conjunto particular de valores. As limitações de tais intervenções encontram-se sustentadamente documentadas pelos activistas como incapacidades desde 1960 (Hunt, 1966: Sutherland, 1981: Zola, 1982).

### **2.1.2 A ABORDAGEM LIBERAL OU INTER-RELACIONAL**

A abordagem liberal ou inter-relacional encontra-se expressa no último corpo de trabalhos da OMS para redefinir a incapacidade, nomeadamente a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), conhecida previamente como ICIDH2 (OMS, 2002).

Esta redefinição constituiu uma tentativa concertada para integrar o modelo médico individualista tradicional e a interpretação sociopolítica. Por um lado, como resultado da sua rejeição por parte das pessoas com incapacidades, organizações e parceiros, dentro e fora da comunidade científica (Driedger, 1989: Oliver, 1990: Barnes, et al., 2002) e, por outro lado, porque apesar da sua vasta utilização, a sua aplicabilidade tem sido caracterizada por diversas interpretações (Coleridge, 1993: Ingstad, 2001). Em síntese, demonstrou-se como limitada para muitos dos actores e não forneceu a delimitação de significado que originalmente pretendia.

Em comum com a sua predecessora, a CIF mantém o constructo tripartido. O primeiro nível, deficiência, no original, relaciona-se com as "funções e estrutura do organismo". O segundo nível, o que era anteriormente incapacidade, é agora referido como "actividade", e o terceiro, desvantagem, aparece como "participação". No entanto, e apesar do intenso debate sobre o significado de incapacidade, o conceito é preservado como um termo global para os três níveis de dificuldade de funcionamento. Neste cenário, e em contraste com a ICIDH, a nova formulação é apresentada como uma classificação universal do funcionamento humano. As pessoas ligadas a acções de *advocacy* defendem que esta configuração oferece um quadro de inteligibilidade completo para os aspectos funcionais da experiência de saúde. Nesta perspectiva, a incapacidade permanece uma preocupação privilegiadamente do domínio da saúde em detrimento do domínio político. Constitui-se, por um lado, como um resultado das características da pessoa e, por outro, dos ambientes físicos e sociais. Deste modo: "mais do que se constituir como uma classificação das pessoas com incapacidades, ou dos problemas

que experienciam, a CIF afigura-se como uma classificação do funcionamento a 3 níveis, compreendida em termos neutros" (Ustun, et al., 2001: 6-7).

O reconhecimento da importância dos ambientes físico e social na CIF poderá ser equacionado como uma melhoria significativa em relação à sua predecessora (Hurst, 2000). No entanto, parece-nos altamente improvável que seja mais eficaz do que a anterior classificação a gerar uma linguagem universal sobre a incapacidade, na medida em que transformar as diferenças culturais na conceptualização das deficiências, assume-se como tarefa extremamente complexa de alcançar (Bury, 2000: Miles, 2001). Este facto é especialmente significativo na medida em que, não obstante a CIF reconhecer o contexto cultural das percepções de incapacidade, e por consequência a "normalidade", o actual sistema de classificação permanece fortemente alicerçado nas "formulações e nos conceitos científicos ocidentais" (Finkelstein, 1998: Pfeiffer, 2000: Baylies, 2002).

Adicionalmente, apesar da CIF explicitar que os indivíduos são um elemento da análise da incapacidade, a abordagem biopsicossocial não se encontra muito distanciada do modelo anterior, na medida em que privilegia o indivíduo como ponto de partida para análise das funções do corpo e actividades. O conceito de participação é incluído, mas subdesenvolvido no esquema conceptual, e continua associado às circunstâncias individuais, em vez de fortemente ligado à inclusão política e social. Adicionalmente, enquanto a significância do contexto é enfatizada na CIF, as estratégias para a sua mensuração afiguram-se limitadas. Os seus utilizadores são encorajados a classificar os factores ambientais, mas não existem ferramentas eficazes para levar a cabo esta tarefa, bem como para avaliar as tendências de incapacidade ou, por outro lado, das políticas governamentais, práticas, ambientes físicos e contextos culturais (Baylies, 2002).

Esta aparente descentração das preocupações políticas tem caracterizado a maioria da ciência social *mainstream* desde o século XIX. Deste modo, a definição inter-relacional de incapacidade e a consequente despolitização das questões associadas, reflectiu-se nos estudos e na literatura produzida nesta área por académicos e investigadores durante a última metade do século XX.

Mais recentemente, reemergiram na Inglaterra um conjunto de respostas pós-modernas ao modelo social da incapacidade. Este cenário tem favorecido o aparecimento de asserções de que tais fenómenos só têm servido para agudizar e não diminuir a conflituosidade a propósito da inclusão (Hunt, 1981: Germon, 1998: Linton, 1998: Gordon and Rosenblum, 2001).

No quadro da reabilitação, a abordagem inter-relacional é sinónima da liberalização da política social para as pessoas com incapacidades, nos finais dos anos sessenta e setenta; em

particular, a mudança dos serviços centrados institucionalmente para os serviços e apoios centrados na comunidade. Deste modo, a ênfase é colocada na integração de pessoas com incapacidades na sociedade *mainstream*. Os Standards da Equalização das Pessoas com Incapacidades (1993) da ONU explicitam que todos os estados devem providenciar serviços de reabilitação. Mas esta orientação recomenda que se vá além do "cuidado médico inicial" para incluir "uma ampla gama de medidas e actividades, desde a reabilitação básica e generalista para actividades orientadas por objectivos (UN, 1993:11). Ainda mais significativo, todos os serviços de reabilitação: "deverão estar disponíveis nas comunidades locais, nas quais as pessoas com incapacidades se movem. No entanto, em determinadas circunstâncias e para que se reforcem os objectivos de formação e aprendizagem, poderão ser organizados cursos, localizados nas organizações prestadoras de serviços, com um quadro temporal o mais reduzido possível (UN, 1993: 19).

Adicionalmente, apesar dos Standards enfatizarem a importância do envolvimento das pessoas com incapacidades e dos seus significativos, no desenvolvimento dos programas de reabilitação, parece não existir uma asserção clara de que tais estratégias devam ser controladas por ou mensuradas para estes últimos. Existe, no entanto, uma assunção tácita de que tais serviços serão liderados por profissionais.

Adicionalmente, desde que a incapacidade na CIF foi apresentada como uma questão de saúde, em detrimento de uma questão política, parece inevitável que os profissionais no domínio da reabilitação continuem a ser dominados ou «alienados» pela Medicina (Finkelstein, 1998). Este facto poderá ficar a dever-se, primeiro, à actual e persistente subjugação dos governos nacionais aos interesses corporativos e das organizações económicas e, segundo, à diversidade de barreiras, económicas, políticas e culturais, experienciadas pelas pessoas com incapacidades, quer nos países desenvolvidos, quer nos subdesenvolvidos. Neste tipo de cenário, o pensamento ortodoxo sobre a reabilitação contratualiza um expediente prático para os políticos, legisladores e organizações profissionais. Como resultado, os técnicos têm, invariavelmente, um nível de escolha reduzido na opção pelo modelo médico, em detrimento de soluções políticas colectivas na resposta aos problemas da exclusão.

Esta perspectiva parece afigurar-se a oposta da necessária. De facto, após o trabalho de Talcott Parsons (1951), emergiu uma extensa literatura condenando a «medicalização» do quotidiano de um conjunto diverso de perspectivas. Por exemplo, o filósofo austríaco Ivan Illich nomeou o século XX como a "era dos profissionais incapacitantes" (1977: 11), pela sua apropriação do conhecimento, mistificação das competências especializadas e a criação de uma cultura perversa e persuasiva de dependência. Apesar de tais críticas encontrarem a sua aplicabilidade predominantemente nas nações subdesenvolvidas do Ocidente, surgiram trabalhos recentes que sugerem que, apesar de existir uma diminuição significativa dos

conhecimentos médicos e de tratamentos com reduzidos níveis de recursos nas nações subdesenvolvidas, críticas similares podem ser relevantes para o contexto no qual nos situamos (Stone, 1999: Ingstad, 2001: OMS, 2001).

### 3. OBJECTIVOS OPERACIONAIS

Pretende-se desenvolver uma análise longitudinal e multissetorial ao conceito de deficiência, no sentido de estabelecer uma configuração operacional no quadro da sua aplicabilidade estatística. Esta análise insere-se no âmbito do Estudo “Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com deficiências em Portugal”.

**Objectivo:** Operacionalizar o conceito de deficiência no quadro da sua aplicabilidade estatística, assegurando os critérios de: (a) comparabilidade internacional; (b) tradição analítica e legislativa dentro do contexto português; (c) conformidade com os referenciais conceptuais actuais.

**Metodologia:** a) Análise dos referenciais nacionais e internacionais de delimitação operacional do conceito; b) exploração de cenários que viabilizem o cumprimento dos requisitos definidos.

## 4. ANÁLISE PRELIMINAR DA EVOLUÇÃO DA TERMINOLOGIA NO DOMÍNIO

### 4.1 ESTADO DA ARTE

A evolução dos conceitos operativos, nos domínios da reabilitação e da inclusão social, tem sido reflectida nas diversas classificações propostas pela OMS. Neste quadro evolutivo, a última classificação proposta – CIF – constitui-se como um modelo de síntese entre a abordagem médica e a abordagem social no domínio da incapacidade e da saúde. No sentido de procedermos à análise dos principais conceitos e termos, focalizar-nos-emos na reestruturação conceptual proposta pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

O objectivo geral da CIF, é proporcionar uma linguagem unificada e padronizada, assim como uma estrutura de trabalho para a descrição da saúde e de estados relacionados com a saúde. A classificação define os componentes da saúde e alguns componentes do bem-estar relacionados com a saúde (tais como educação e trabalho). Os domínios contidos na CIF podem, portanto, ser considerados como domínios da saúde e domínios relacionados com a saúde. Estes domínios são descritos com base na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade, em duas listas básicas: (1) Funções e Estruturas do Corpo, e (2) Actividades e Participação. Como classificação, a CIF agrupa sistematicamente diferentes domínios de uma pessoa com uma determinada condição de saúde (e.g., o que uma pessoa com uma doença ou perturbação faz ou pode fazer). A funcionalidade é um termo que engloba todas as funções do corpo, actividades e participação; de maneira similar, a incapacidade é um termo que inclui deficiências, limitação da actividade ou restrição na participação. A CIF também relaciona os factores ambientais que interagem com todos estes constructos. Neste sentido, a classificação permite ao utilizador registar perfis úteis da funcionalidade, incapacidade e saúde dos indivíduos em vários domínios.

A CIF pertence à “família” das classificações internacionais desenvolvida pela OMS para aplicação em vários aspectos da saúde. A família de classificações internacionais da OMS proporciona um sistema para a codificação de uma ampla gama de informações sobre saúde (e.g., diagnóstico, funcionalidade e incapacidade, motivos de contacto com os serviços de saúde) e utiliza uma linguagem comum padronizada que permite a comunicação sobre saúde e cuidados de saúde em todo o mundo, entre várias disciplinas e ciências.

Nas classificações internacionais da OMS, os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, etc.) são classificados principalmente na CID-10 (abreviatura da Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão), que fornece uma estrutura de base etiológica. A funcionalidade e a incapacidade associadas aos estados de saúde são classificadas na CIF. Portanto, a CID-10 e a CIF são complementares, e os utilizadores são estimulados a usar em conjunto esses dois membros da família de classificações internacionais da OMS. A CID-10 proporciona um “diagnóstico” de doenças, perturbações ou outras condições de saúde, que é complementado pelas informações adicionais fornecidas pela CIF sobre funcionalidade. Em conjunto, as informações sobre o diagnóstico e sobre a funcionalidade, dão uma imagem mais ampla e mais significativa da saúde das pessoas ou da população, que pode ser utilizada em tomadas de decisão.

A família de classificações internacionais da OMS constitui uma ferramenta valiosa para a descrição e a comparação da saúde das populações num contexto internacional. As informações sobre a mortalidade (facultadas pela CID-10) e sobre as consequências na saúde (proporcionadas pela CIF) podem ser combinadas de forma a obter medidas sintéticas da saúde das populações. Isto permite seguir a saúde das populações e a sua distribuição, bem como avaliar a parte atribuída às diferentes causas.

A CIF transformou-se, de uma classificação de “consequências da doença” (versão de 1980), numa classificação de “componentes da saúde”. Os “componentes da saúde” identificam o que constitui a saúde, enquanto que as “consequências” se referem ao impacto das doenças na condição de saúde da pessoa. Deste modo, a CIF assume uma posição neutra em relação à etiologia, de modo que os investigadores podem desenvolver inferências causais utilizando métodos científicos adequados. De maneira similar, esta abordagem também é diferente de uma abordagem do tipo “determinantes da saúde” ou “factores de risco”. Para facilitar o estudo dos determinantes ou dos factores de risco, a CIF inclui uma lista de factores ambientais que descrevem o contexto em que o indivíduo vive.

A CIF descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas com as condições de saúde, identificando o que uma pessoa “pode ou não pode fazer na sua vida diária”, tendo em vista as funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo, assim como as limitações de actividades e da participação social no meio ambiente onde a pessoa vive. Segundo a OMS, a CID-10 e a CIF são complementares: a informação sobre o diagnóstico, acrescido da funcionalidade, fornece um quadro mais amplo sobre a saúde do indivíduo ou populações. Por exemplo, duas pessoas com a mesma doença podem ter diferentes níveis de funcionalidade; e duas pessoas com o mesmo nível de funcionalidade não têm necessariamente a mesma condição de saúde.

O termo do modelo da CIF é a funcionalidade, que cobre os componentes de funções e estruturas do corpo, actividade e participação social. A funcionalidade é usada no aspecto positivo e o aspecto negativo corresponde à incapacidade. Segundo esse modelo, a incapacidade é resultante da interacção entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (seja orgânica e/ ou da estrutura do corpo), a limitação de suas actividades e a restrição na participação social, e os factores ambientais, que podem actuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas actividades e da participação.

A CIF é baseada, portanto, numa abordagem biopsicossocial que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais. Assim, na avaliação de uma pessoa com deficiências e incapacidades, esse modelo destaca-se do biomédico, baseado no diagnóstico etiológico da disfunção, evoluindo para um modelo que incorpora as três dimensões: a biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social. Nesse modelo cada nível age sobre e sofre a acção dos demais, sendo todos influenciados pelos factores ambientais. A OMS pretende incorporar também, no futuro, os factores pessoais, importantes na forma de lidar com as condições limitantes.

O objectivo pragmático da CIF é fornecer uma linguagem padronizada e um modelo para a descrição da saúde e dos estados relacionados com a saúde, permitindo a comparação de dados referentes a essas condições entre países, serviços, sectores relativos à saúde, bem como o acompanhamento da sua evolução no tempo.

No entanto, os conceitos apresentados na classificação introduzem um novo paradigma para pensar e trabalhar as deficiências e incapacidades: elas não são apenas uma consequência das condições de saúde/ doença, mas são determinadas também pelo contexto do meio ambiente físico e social, pelas diferentes percepções culturais e atitudes em relação à deficiências, pela disponibilidade de serviços e de legislação. Dessa forma, a classificação não constitui apenas um instrumento para medir o estado funcional dos indivíduos. Além disso, ela permite avaliar as condições de vida e fornecer subsídios para políticas de inclusão social.

#### **4.2 FUNÇÕES DO CORPO**

As Funções do corpo são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas).

As funções e as estruturas do corpo são classificadas em duas secções diferentes. Essas duas classificações estão concebidas de forma a serem utilizadas em paralelo. Por exemplo, as

funções do corpo incluem sentidos humanos básicos como as "funções da visão" e as estruturas relacionadas aparecem na forma de "olho e estruturas relacionadas".

#### 4.3 ESTRUTURAS DO CORPO

As Estruturas do Corpo são as partes anatómicas do corpo, tais como órgãos, membros e seus componentes.

"Corpo" refere-se ao organismo humano como um todo; por isso, o cérebro e as suas funções, i.e., a mente, estão incluídos. As funções mentais (ou psicológicas) são, portanto, incluídas nas funções do corpo. As funções e as estruturas do corpo são classificadas de acordo com os sistemas orgânicos; por isso, as estruturas do corpo não são consideradas como órgãos, no seu sentido restrito.

#### 4.4 DEFICIÊNCIA

Deficiências são problemas nas funções ou na estrutura do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda.

As deficiências de estrutura podem consistir numa anormalidade, defeito, perda ou outro desvio importante relativamente a um padrão das estruturas do corpo. As deficiências foram definidas de acordo com os conhecimentos biológicos actuais ao nível de tecidos ou das células e ao nível subcelular ou molecular. Por motivos práticos, no entanto, esses níveis não estão classificados. As bases biológicas das deficiências orientaram essa classificação e é possível expandir a classificação para incluir os níveis celular ou molecular. Do ponto de vista médico, deve-se ter em mente que as deficiências não são equivalentes às patologias subjacentes, mas sim a manifestações dessas patologias.

As deficiências correspondem a um desvio relativamente ao que é geralmente aceite como estado biomédico normal (padrão) do corpo e das suas funções. A definição dos seus componentes é feita, essencialmente, por pessoas com competência para avaliar a funcionalidade física e mental, de acordo com esses padrões.

As deficiências podem ser temporárias ou permanentes; progressivas, regressivas ou estáveis; intermitentes ou contínuas. O desvio em relação ao modelo baseado na população, e geralmente aceite como normal, pode ser leve ou grave e pode variar ao longo do tempo. Estas características são consideradas posteriormente em descrições adicionais, principalmente nos

códigos, através de um qualificador que se acrescenta ao código e do qual fica separado por um ponto.

As deficiências não têm uma relação causal com a etiologia ou com a forma como se desenvolveram. Por exemplo, a perda da visão ou de um membro pode resultar de uma anormalidade genética ou de uma lesão. A presença de uma deficiência implica necessariamente uma causa. No entanto, a causa pode não ser suficiente para explicar a deficiência resultante. Da mesma forma, quando há uma deficiência, há uma disfunção das funções ou estruturas do corpo, mas isto pode estar relacionado com qualquer doença, perturbação ou estado fisiológico.

As deficiências podem ser parte ou uma expressão de uma condição de saúde, mas não indicam, necessariamente, a presença de uma doença, ou que o indivíduo deva ser considerado doente.

As deficiências cobrem um campo mais vasto que as perturbações ou as doenças. Por exemplo, a perda de uma perna é uma deficiência de uma estrutura do corpo, mas não é uma perturbação ou uma doença.

As deficiências podem originar outras deficiências. Por exemplo, a diminuição da força muscular pode prejudicar as funções do movimento; as funções cardíacas podem estar relacionadas com o défice das funções respiratórias, e uma percepção prejudicada pode estar relacionada com as funções do pensamento.

Actualmente, na perspectiva da CIF, o conceito de deficiência constitui o pólo negativo da componente “Funções e Estrutura do Corpo”, sendo descrito através da existência de alterações significativas das funções e/ou das estruturas do corpo. O pólo positivo desta componente refere-se à integridade funcional e estrutural. Neste contexto, um dos desafios críticos das políticas sociais consiste na operacionalização do conceito de deficiência, de forma a que a elegibilidade dos diferentes públicos alvo se encontre devidamente delimitada, assegurando a eficácia das medidas subjacentes.

No entanto, a amplitude e abrangência da definição do conceito de deficiência proposta pela OMS, através da CIF, coloca um enorme desafio, na medida em que qualquer cidadão, desde que apresente um desvio significativo ao nível da estrutura e/ou função, passa a ser um potencial beneficiário das políticas neste domínio. Neste contexto, poder-se-ão colocar várias questões. A primeira é se interessa às diferentes políticas no sector continuarem a ser desenvolvidas tendo por *focus* o conceito de pessoas com deficiências, sabendo que a sua distinção ao longo da população apenas poderá ser feita através do nível e extensão da

alteração da integridade estrutural e funcional de cada indivíduo. A segunda questão prende-se com as consequências conceptuais decorrentes da integração do modelo social na formulação e operacionalização dos conceitos a serem utilizados pelas políticas no sector, na medida em que o aspecto crítico deixa de ser a natureza e severidade da deficiência para passar a centrar-se no nível e tipo de restrições de participação que cada cidadão experiencia na interacção com os seus contextos de vida.

No que concerne à primeira questão, e atendendo a que a mais recente definição do conceito de deficiência proposto pela OMS apresenta um elevado nível de abrangência e um reduzido potencial diferenciador, poderemos equacionar 2 hipóteses centrais de operacionalização:

- a) A primeira hipótese baseia-se na possibilidade de operacionalizar diferentes definições de deficiência ao longo das diferentes políticas sociais, no sentido de assegurar que as diferentes medidas alcançam efectivamente as pessoas para as quais foram elaboradas. Esta perspectiva tem a vantagem de uma maior focalização nas características específicas do público-alvo, mas, no entanto, apresenta uma grande desvantagem, que consiste na elevada probabilidade das diferentes definições perderem a coerência entre si, fragmentando igualmente o modelo teórico a partir do qual se deveriam basear.
- b) A segunda hipótese consiste na articulação operativa de dois conceitos: o de deficiência e o de restrições de participação. Nesta perspectiva, a elegibilidade de uma determinada política social baseia-se na validação prévia da existência da primeira condição do público-alvo – a existência de uma deficiência – determinando, logo de seguida, o nível de restrições de participação a partir do qual os diferentes cidadãos passam a poder aceder às medidas específicas nela contidas. O desafio contido nesta hipótese consiste na necessidade de desenvolvimento de um sistema de avaliação que permita avaliar o nível de restrições de participação experimentado pelas pessoas com deficiências, determinando através do valor aferido quais seriam as pessoas com acesso às medidas. Neste cenário, não bastaria que uma pessoa tivesse uma deficiência, pelo que seria necessário avaliar os efeitos da deficiência em interacção com o ambiente social ao nível da participação, no sentido de determinar a elegibilidade. As vantagens desta hipótese relacionam-se com (i) a preservação do nível de coerência dos conceitos utilizados ao longo das diferentes políticas sociais, (ii) a existência de um processo comum de aferição e determinação da elegibilidade ao longo dos diferentes sectores de política, (iii) a compatibilidade e adequabilidade dos princípios teóricos do modelo social com a operacionalização dos sistemas e medidas políticos de apoio às pessoas com deficiências e (iv) a existência de mecanismos de avaliação de elevada transparência, controlabilidade e rigor.

#### 4.5 INCAPACIDADE

Do ponto de vista de utilização dos conceitos de Deficiência e de Incapacidade em Portugal têm subsistido várias imprecisões terminológicas. Primeiro, na generalidade dos documentos internacionais alude-se ao termo “*people with disabilities*”, sendo que, invariavelmente, esta expressão é traduzida para Português como “pessoas com deficiências”. Tal facto parece criar condições para uma grande permeabilidade semântica dificilmente resolúvel do ponto de vista conceptual. Segundo, deficiência e incapacidade são claramente dois conceitos distintos. Enquanto a deficiência remete para alterações significativas ao nível das estruturas e/ou das funções do corpo, a incapacidade constitui o pólo negativo do funcionamento humano em situação potencial ou efectiva de participação no contexto de vida. Este facto pressupõe que os conceitos de deficiência e de incapacidade não contêm nenhuma relação causal entre si, nem nenhuma relação linear de frequência, na medida em que é possível existir uma deficiência sem que exista uma incapacidade, e é possível emergir uma determinada incapacidade sem que haja uma qualquer deficiência.

Deste modo, é possível:

- a) Ter deficiências sem limitações de capacidade (e.g., uma desfiguração resultante da doença de Hansen pode não ter efeito sobre a capacidade da pessoa;
- b) Ter problemas de desempenho e limitações de capacidade sem deficiências evidentes (e.g., redução de desempenho nas actividades diárias associada a várias doenças);
- c) Ter problemas de desempenho sem deficiências ou limitações de capacidade (e.g., um indivíduo HIV positivo, ou um ex-doente curado de doença mental, que enfrenta estigmas ou discriminação nas relações interpessoais ou no trabalho);
- d) Ter limitações de capacidade se não tiver assistência, e nenhum problema de desempenho no ambiente habitual (e.g., um indivíduo com limitações de mobilidade pode beneficiar, por parte da sociedade, de ajudas tecnológicas de assistência para se movimentar;
- e) Experimentar um grau de influência em sentido contrário (e.g., a inactividade dos membros pode levar à atrofia muscular; a institucionalização pode resultar numa perda da socialização).

Daqui resulta que, ao referirmo-nos às pessoas com deficiências enquanto público-alvo privilegiado das medidas de reabilitação, poderemos incorrer num desvio significativo de alocação dos recursos às reais necessidades das pessoas, na medida em que não é a deficiência que gera por si mesma a necessidade de reabilitação, mas sim as limitações de actividade e as restrições de participação decorrentes da interacção entre as características biopsicossociais e as características dos ambientes em que o individuo se move.

A persistência em traduzir o termo *disability* para deficiência, e não apenas o seu homólogo anglo-saxónico – *impairment* – poderá explicar-se pelas seguintes razões:

- a) O potencial efeito estigmatizante da expressão “pessoas com incapacidades” ser maior do que aquele contido na expressão “pessoas com deficiências”;
- b) O termo incapacidade centrar-se exclusivamente nos aspectos negativos do funcionamento individual, classificando a pessoa à partida como sendo destituída de competências e condições para atingir os níveis normativos de desempenho e performance num conjunto de domínios da vida pessoal e social.

O paradoxo surge, igualmente, porque enquanto no modelo médico a incapacidade aparece em termos causais relacionada com a deficiência numa perspectiva exclusivamente individual, no modelo proposto pela OMS, operacionalizado na CIF, os dois conceitos gozam de total independência conceptual e operativa, sendo que a deficiência passa a ter uma baixa relevância diferenciadora do ponto de vista do funcionamento humano. Ora, se atendermos a que as medidas de reabilitação pretendem promover os potenciais do funcionamento humano, numa perspectiva de participação plena do indivíduo nos mais diferenciados contextos de vida, assegurando o co-desenvolvimento de todos os actores e das estruturas sociais necessárias à cidadania plena, então, falar de “pessoas com deficiências” não só não é relevante no quadro da lógica de intervenção como poderá traduzir dificuldades dos actores em mudar efectivamente do paradigma médico para o paradigma social.

Este fenómeno, aliás, não acontece apenas em Portugal, sendo que recentes estudos de investigação vieram sugerir a adopção dos conceitos de “pessoas com diversidade funcional” e “pessoas com restrições ao nível da participação” para ultrapassar a aplicação indevida dos conceitos de deficiência e incapacidade. A utilização destes conceitos parece articular de forma mais precisa com o novo modelo conceptual proposto pela OMS, enfatizando a diversidade de níveis de funcionamento humano e apelando a uma certa noção de relatividade socialmente construída. Uma das críticas feita pela comunidade de investigadores ao conceito de “pessoas com diversidade funcional” reside no facto de que a expressão é dotada de um tão elevado nível de abrangência que não permite um nível de diferenciação relevante, na medida em que todos os cidadãos detêm entre si diversos e diferentes padrões de funcionamento humano. Neste sentido, o conceito “pessoas com diversidade funcional” aplicar-se-ia a todos os cidadãos, sem excepção. A proliferação destes termos é explicada pela necessidade da comunidade política e científica de construir constructos que sejam socialmente aceites e o mais neutros possíveis do ponto de vista dos seus valores implícitos. No entanto, a impossibilidade epistemológica de desenvolver expressões e conceitos socio-historicamente neutros parece levar muitas vezes à concepção de definições com reduzida identidade, isto é, de significado demasiado amplo e abrangente, o que na expressão da UPIAS “podem significar tudo e coisíssima nenhuma” (2005).

Os conceitos “pessoas com restrições ao nível da participação”, “pessoas com limitações de actividade” e “pessoas com limitações de funcionalidade” afiguram-se, comparativamente ao anterior, como um conceito de maior coerência conceptual com o modelo proposto pela OMS e detém, cumulativamente, um maior poder diferenciador. A sua desvantagem reside no facto de constituírem expressões com maior dificuldade de apreensão e inteligibilidade por parte da sociedade em geral.

## 5. ANÁLISE DOS REFERENCIAIS NACIONAIS E INTERNACIONAIS

No sentido de obter um conjunto de vectores de referência na estruturação e delimitação do conceito de deficiência foram analisadas as abordagens desenvolvidas pelos seguintes organismos: INE, Eurostat, OCDE, American Disabilities Act, WHO / UN.

### 5.1 INE

Os dados disponíveis no INE parecem indicar a utilização dos seguintes conceitos inscritos na ICDH.

**Deficiência**<sup>1</sup>: Perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica. Nesta definição estão incluídas as seguintes tipologias<sup>2</sup>:

- Deficiência AUDITIVA
- Deficiência MENTAL
- Deficiência MOTORA
- Deficiência ORGÂNICO-FUNCIONAL
- Deficiência PSIQUIÁTRICA
- Deficiência VISUAL

**Incapacidade**<sup>3</sup>: Ausência ou limitação da capacidade para funcionar, estando comprometida a realização sem ajuda de determinadas funções e actividades pessoais relacionadas com a vida diária, afectando a auto-suficiência e originando uma desvantagem para funcionar em sociedade face a outros.

Pessoa deficiente: Aquela que tenha uma ou mais das seguintes deficiências: a) deficiência visual; b) deficiência auditiva; c) deficiência mental; d) deficiência motora.

---

<sup>1</sup> Nota; Na operação censitária de 2001, apenas foi observada a deficiência permanente; a deficiência temporária não foi considerada (por exemplo, se um indivíduo se desloca com canadianas ou em cadeira de rodas porque partiu uma perna, ou se sofre de descolamento parcial da retina que o obriga a andar com uma venda, não foi considerado como tendo uma deficiência).

<sup>2</sup> Fonte; INE – "Censos 2001" – Recenseamento Geral da População, (Antecedentes, Metodologia e Conceitos), Antecedentes, Metodologia e Conceitos

<sup>3</sup> Fonte: INS – Inquérito Nacional à Saúde

**Trabalhador deficiente:** Trabalhador que está incapacitado para assegurar por si mesmo, total ou parcialmente, a satisfação de necessidades de uma vida individual ou social normal, devido a uma deficiência, congénita ou adquirida, das suas capacidades físicas, sensoriais ou mentais, tendo por isso dificuldade em obter e/ou manter o desempenho de funções de acordo com as suas habilitações, idade e experiência profissional.

**Cidadão/ Trabalhador com necessidades especiais:** Cidadão idoso ou portador de deficiências sensoriais (visuais e auditivas), físicas (motoras) e cognitivas.

## 5.2 EUROSTAT

Os dados disponibilizados pelo Eurostat no seu endereço electrónico<sup>4</sup> parecem indicar a utilização dos seguintes conceitos inscritos na ICIDH.

### **Conceito: Deficiência<sup>5</sup>**

De acordo com a versão “Classificação internacional de deficiências, incapacidades e desvantagens” (ICIDH) da OMS, o conceito de deficiência refere-se a uma perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica.

### **Conceito: Incapacidade<sup>6</sup>**

De acordo com a versão “Classificação internacional de deficiências, incapacidades e desvantagens” (ICIDH) da OMS, o conceito de incapacidade refere-se à ausência ou limitação da capacidade para funcionar, estando comprometida a realização sem ajuda de determinadas funções e actividades pessoais relacionadas com a vida diária, afectando a auto-suficiência e originando uma desvantagem para funcionar em sociedade face a outros.

### **Conceito: Desvantagem<sup>7</sup>**

De acordo com a versão “Classificação internacional de deficiências, incapacidades e desvantagens” (ICIDH) da OMS, o conceito refere-se à desvantagem para um dado indivíduo, decorrente de uma deficiência ou incapacidade.

---

<sup>4</sup> <http://forum.europa.eu.int/irc/dsis/coded/info/data/coded/en/Theme3.htm>

<sup>5</sup> Fonte: Key data on health 2000, Eurostat

<sup>6</sup> Fonte: Key data on health 2000, Eurostat

<sup>7</sup> Fonte: Key data on health 2000, Eurostat

### 5.3 OCDE

#### Definições gerais de incapacidade

No contexto da OCDE identificam-se 2 abordagens distintas no quadro da definição de incapacidade.

A incapacidade pode ser definida enquanto um estado decorrente de autoavaliação ou um *status* baseado em fontes administrativas, e.g., beneficiário dos apoios. De forma muito frequente, e talvez de forma imprecisa, estas duas definições são explicitadas como incapacidade “subjectiva” *versus* “objectiva”.

#### Métodos de mensuração e instrumentos

A incapacidade autoavaliada é medida através de inquéritos feitos directamente aos cidadãos nas suas residências. Apesar da avaliação ser baseada, de uma forma geral, nas respostas às questões relativas a problemas de saúde de longo termo que limitam as actividades de vida diária, o detalhe das questões é geralmente diferente, dificultando a comparabilidade dos dados. Por exemplo, “longo termo” é parametrizado em 6 meses na Noruega e em 12 meses na Suíça. O *status* dos beneficiários pode ser avaliado através de registos administrativos ou através de inquéritos. Os resultados entre as duas fontes são, de uma forma geral, bastante diferentes, por duas razões nucleares: os registos administrativos geralmente contam casos e não pessoas, o que em situações de benefícios múltiplos pode levar a contagens duplas; por outro lado, os inquéritos são baseados nas respostas sobre o *status* do beneficiário e algumas pessoas podem desejar não revelar a sua condição perante os benefícios.

Nenhuma destas definições e medidas de mensuração é superior a outras, pelo que a sua utilização depende dos objectivos, do propósito da investigação e da disponibilidade da informação.

#### Abordagens para medir a incapacidade no quadro da aplicação de inquéritos às populações

a) Incapacidade geral (não especificada)

Público-alvo: todos os adultos

b) Incapacidade relativa ao trabalho

Público-alvo: pessoas em idade activa

c) Limitações nas actividades de vida diária (AVD)

Público-alvo: População idosa

#### 5.4 AMERICAN DISABILITIES ACT

O *American Disabilities Act* (ADA), desenvolvido em 1990, fornece um conjunto de *guidelines* no sentido de assegurar a disponibilização de serviços para as pessoas com deficiências, bem como a protecção dos seus direitos legais.

A ADA inclui uma definição legal de incapacidade consistindo na presença de “uma deficiência física ou mental que limita significativamente uma ou mais das principais actividades de vida”. Independentemente da definição proposta pela ADA, a existência de múltiplos programas a favor das pessoas com deficiências e os diferentes *focus* legais em diferentes públicos alvo, fazem com que tenham emergido uma multiplicidade de definições de incapacidade ao longo do tempo no quadro das políticas sociais americanas.

#### 5.5 OMS/ ONU

##### Revisão dos actuais inquéritos sobre a incapacidade

Apesar de existir um desenvolvimento considerável dos inquéritos na área da incapacidade, poder-se-ão explicitar algumas observações relativas à sua multiplicidade. Numa primeira linha de análise, os inquéritos tendem a focalizar-se nas limitações de actividade e/ou na deficiência.

No que concerne à formulação escrita, tendem a existir diferenças significativas entre inquéritos, facto que inviabiliza, não raras vezes, a comparabilidade dos dados entre inquéritos. As diferentes formulações das questões incluem:

- Tem dificuldade...
- É capaz de...
- Faz...
- Tem sentido problemas em...
- ...com ou sem assistência pessoal e/ou tecnológica...
- ...

A questão que se coloca é se estas formulações têm o mesmo significado, isto é, se todas elas pretendem medir a capacidade ou a *performance*. De acordo com a CIF, a capacidade remeteria para o potencial de execução de um indivíduo, enquanto a *performance* diria respeito ao nível de desempenho efectivo do indivíduo, através do seu envolvimento numa situação de vida real. As lacunas existentes e as poucas referências ao nível da forma como os inquiridos

são instruídos a responder, faz com que não seja possível desenvolver um discernimento irrefutável sobre esta matéria.

Do ponto de vista dos domínios abrangidos, os inquéritos têm apresentado algumas questões sobre a participação e o ambiente e evidenciam algumas limitações na sua amplitude. Os domínios de actividades e participação geralmente abrangidos têm sido operacionalizados, de uma forma geral, nas seguintes dimensões:

- Educação e emprego (formulado como questões de *performance*)
- Outros inquéritos incluem áreas como relações interpessoais, vida familiar, tomada de decisões, etc.

O domínio relativo aos factores ambientais tem incluído:

- Utilização e acessibilidade/disponibilidade dos produtos de assistência e da tecnologia
- Acessibilidade do ambiente
- Disponibilidade dos serviços (saúde, protecção social, educação, reabilitação)
- Evidências muito escassas ao nível da política, atitudes, ambiente natural, planeamento e concepção

A questão de investigação neste contexto centra-se na seguinte formulação “o que é que os inquéritos medem como incapacidade?”.

#### a) Definição *a priori* da incapacidade *versus* sem incapacidade

Alguns inquéritos sobre a incapacidade, especialmente os mais antigos, utilizam uma definição *a priori* de incapacidade. O objectivo deste tipo de inquéritos é contar o número de pessoas que se encaixam na definição no contexto da população total. Neste sentido, os dados são analisados de acordo com dois grupos de referência – com incapacidade e sem incapacidade – em função de um conjunto de diferentes variáveis. Este tipo de questionários formula questões do tipo “Possui algum tipo de incapacidade auditiva, visual ou física?” Muitas questões dos censos têm utilizado este formato.

#### b) Definição *a posteriori* de incapacidade *versus* sem incapacidade

Mais recentemente, alguns inquéritos desenvolveram-se em direcção a uma definição *a posteriori* de incapacidade. Nestes casos, é medida a capacidade a *performance* ao longo de um conjunto vasto de domínios. Este segundo tipo de inquéritos tende a ter uma ampla aceitação, e.g., HALS (Canada), HID (França), inquérito sobre incapacidade na Africa do Sul,

Inquérito Espanhol sobre incapacidade, NHIS-D (USA), inquérito Holandês, entre outros. Estes instrumentos formulam questões relativas às dificuldades que as pessoas experienciam em diferentes domínios, produzindo um perfil pessoal que possa colocar em evidência os diferentes graus de capacidade associados. A categorização de incapacidade / sem incapacidade é formulada ao nível do domínio e não como uma categoria geral de atributo pessoal. Esta abordagem permite uma análise ao nível de funcionamento individual por domínio; por exemplo, comparando a experiência de incapacidade no domínio de mobilidade *versus* socialização *versus* comunicação, entre outros, bem como o impacto dos factores ambientais nestes diferentes domínios. O perfil resultante do funcionamento individual ao longo de múltiplos domínios é similar aos estados de saúde individuais ao longo das diferentes dimensões.

#### Vantagens de uma abordagem *a posteriori*

- Está em consonância com a abordagem universal proposta pela CIF. Todas as pessoas experienciam deficiência nalgum ponto, e esta experiência é caracterizada numa abordagem *a posteriori* e não *a priori*;
- Decisões sobre a criação de categorias sobre quem tem incapacidade e sobre quem não tem podem ser tomadas através de diferentes níveis de análise; por exemplo, através da análise da experiência das pessoas que experienciam incapacidade em 1, 2 ou 3 domínios, de cruzar o *status* de emprego de pessoas com incapacidade ao longo dos diferentes domínios, etc;
- Deixa de ser necessária uma definição tipológica e categórica de pessoas com incapacidade. O que necessita de ser definido, neste contexto, é o que se designa por limitação da capacidade ou problemas de *performance* ao longo dos diferentes domínios.

## 6. SISTEMATIZAÇÃO DAS DIMENSÕES DE ORGANIZAÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DO CONCEITO

Em todos os estudos efectuados neste domínio foi colocada em evidência a actual dificuldade de comparabilidade estatística internacional, inter ou intra sectorial, independentemente do organismo referenciador – OCDE, ONU, EUROSTAT, INE, OMS.

Neste contexto, desenvolver-se-á a extracção de conhecimento tendo por base a identificação de um conjunto de eixos de análise que actuem como vectores de estruturação na operacionalização do conceito. A este propósito, atente-se no Quadro 2:

| Abordagem  | Focus   | Métodos de mensuração  | Delimitação temporal do conceito   | Delimitação da duração e curso de evolução   | Design das questões  |
|--|---|--|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ CID-10</li> <li>▪ ICIDH</li> <li>▪ ICF</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Saúde/Doença</li> <li>▪ Deficiência</li> <li>▪ Incapacidade:               <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Geral</li> <li>b) Relativa ao trabalho</li> <li>c) Limitações nas actividades de vida diária</li> </ul> </li> <li>▪ Funcionalidade – Níveis de execução das actividades por domínio e níveis/tipos de ajudas mobilizadas</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Intersubjectivo – v.g., inquéritos</li> <li>▪ Objectivo – v.g., fontes administrativas</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>A priori</i></li> <li>▪ <i>A posteriori</i></li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Temporárias/permanentes</li> <li>▪ Progressivas, regressivas ou estáveis</li> <li>▪ Intermitentes ou contínuas</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Tipo 1 – Questão genérica sobre uma determinada condição individual combinada com itens referentes a limitações de actividade e participação e factores contextuais.</li> <li>▪ Tipo 2 – Questão genérica sobre a presença de uma pessoa com incapacidade no agregado familiar, seguindo-se uma lista de deficiências e incapacidades.</li> <li>▪ Tipo 3 – <i>Checklist</i> de deficiências.</li> </ul> |

Quadro 2 – Eixos de operacionalização do conceito.

## 7. ESCOLHA DO CENÁRIO A IMPLEMENTAR

A análise do Quadro 2 permite-nos uma definição modular do cenário a implementar através de uma configuração do conceito pelos eixos de análise propostos. Uma das dificuldades evidentes nesta delimitação prende-se com o cumprimento dos requisitos de: (a) comparabilidade internacional, (b) tradição analítica e legislativa dentro do contexto português e (c) conformidade com os referenciais conceptuais actuais, sendo que a coexistência destes critérios afigura-se, em muitos casos, incompatível entre si. Para efeitos da estruturação do cenário, privilegiar-se-á a conformidade com os referenciais conceptuais actuais.

### 7.1 ABORDAGEM

No que concerne à abordagem privilegia-se a adopção das mais recentes directrizes propostas pela OMS, adoptando explicitamente a CIF.

#### Fundamentação

- A CIF apresenta a capacidade para descrever o funcionamento humano numa perspectiva biopsicossocial em detrimento da classificação anterior (ICIDH) que se focalizava na dimensão biomédica.
- A CIF foi desenvolvida no plano conceptual para ser aplicável em diferentes áreas e sectores.
- A CIF é aplicável transversalmente às dimensões de cultura, idade, género, sendo um instrumento sistemático para descrever e medir a saúde e o funcionamento humano num dado contexto.
- A CIF constitui-se enquanto instrumento potencial para a política social, *design* das intervenções nos domínios da saúde, educação, reabilitação e intervenção social.
- Permite uma descrição do funcionamento humano em diferentes domínios de intervenção, bem como nos ambientes de participação social dos indivíduos.

### 7.2 Focus

No que concerne ao *focus* privilegia-se a adopção da centração da recolha de dados ao nível da dimensão de funcionalidade.

## Fundamentação

- Consonância com o modelo conceptual proposto pela CIF, enfatizando o carácter dinâmico e interaccional (pessoa/ factores contextuais) do funcionamento de cada pessoa.
- Permite caracterizar as limitações de actividade e restrições de participação dos cidadãos, identificando necessidades de intervenções especializadas numa lógica de *empowerment* e participação social.
- Permite analisar a adequabilidade e ajustamento das actuais medidas políticas, do ponto de vista dos seus objectivos e os problemas detectados ao nível da participação dos cidadãos ao longo de um conjunto diversificado de domínios.

### 7.3 MÉTODOS DE MENSURAÇÃO

No que concerne ao *focus* privilegia-se a adopção de métodos intersubjectivos, nomeadamente inquéritos.

## Fundamentação

- Flexibilidade ao nível da abrangência e profundidade das dimensões.
- Maior facilidade na implementação atendendo, à disponibilização de uma amostra delimitada
- Maior nível de controlo sobre as condições de observação e da entrevista devido ao menor número de entrevistas a ser implementado.

### 7.4 DELIMITAÇÃO CONCEPTUAL E TEMPORAL DO CONCEITO

No que concerne à delimitação temporal e apesar de se privilegiar as vantagens anteriormente explicitadas no desenvolvimento de uma definição *a posteriori*, assume-se a necessidade política de delimitar o campo de intervenção do conjunto de medidas sociais neste domínio, pelo que a delimitação conceptual poderá ser objecto de operacionalização através dos seguintes parâmetros:

**Pessoa com limitações significativas ao nível da actividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes da interacção entre as alterações funcionais e estruturais de carácter permanente e os contextos envolventes, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social, dando lugar à mobilização de serviços e recursos para promover o potencial de funcionamento biopsicossocial.**

Poder-se-á colocar a questão de saber se a delimitação do conceito proposta remete especificamente para “pessoas com deficiências” ou para “pessoas com limitações de participação”. Atendendo a que a definição comporta uma abordagem sistémica, enfatizando a interação entre um conjunto diversificado de componentes que produzem impacto na funcionalidade da pessoa, a resposta não é linear, dependendo da ênfase socio-histórica e da abordagem sociopolítica que se escolher enfatizar. No entanto, e do ponto de vista conceptual, privilegia-se a adopção do conceito “pessoas com limitações de participação” dado que existe total autonomia operativa entre os diferentes constructos. Neste sentido, a deficiência não constitui um factor causal linear das limitações de actividade e das restrições ao nível da participação, mas antes uma das componentes que, em interacção com outras, podem provocar impactos ao nível da funcionalidade do indivíduo. Por último, refira-se que a tipologia “pessoas com limitações de actividade e participação” poderá ser alvo de críticas por constituir uma designação que apela a duas componentes em simultâneo (actividades e participação), excluindo outras, e ser demasiado longa para uma definição tipológica. A este propósito pode-se sugerir a delimitação “pessoas com limitações de funcionalidade”, constituindo esta expressão uma abordagem holística ao conjunto de componentes que interferem com o funcionamento humano. Deste modo poderemos ter as seguintes designações:

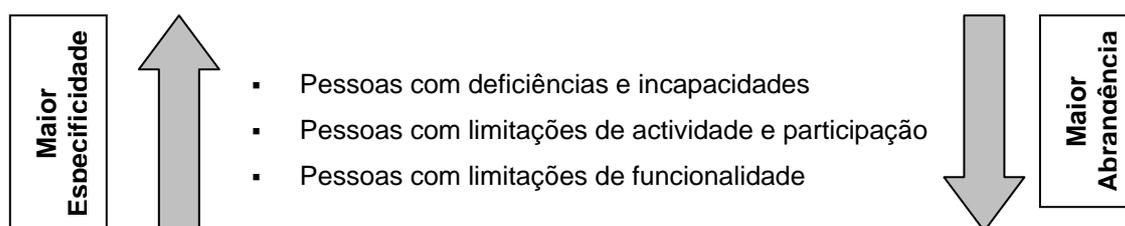


Figura 2 – Possíveis designações.

O Quadro 3 pretende fornecer uma visão sistemática sobre o processo de decisão da designação a adoptar:

| Designação               | Vantagens   | Desvantagens   |
|--------------------------|---|--|
| Pessoas com deficiências | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Tradição analítica dentro do contexto português</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Em conformidade com o modelo médico – centra-se nas alterações de estrutura e função – focalização na pessoa</li> <li>Desarticulado dos pressupostos do modelo social – não remete para a experiência de incapacidade, enquanto produto da interacção entre pessoa e ambiente.</li> </ul> |

| Designação                                      | Vantagens  | Desvantagens  |
|---|--|---|
| Pessoas com incapacidades                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Em conformidade com a delimitação anglo-saxónica que utiliza o conceito <i>Disability</i>.</li> <li>▪ Focalização no pólo negativo do funcionamento humano – funcionalidade/incapacidade.</li> <li>▪ Ao focalizar-se na experiência de incapacidade, enquanto interacção pessoa-ambiente, remete indirectamente para a mobilização de apoios e recursos de forma a ultrapassar e/ou eliminar os obstáculos ao funcionamento em contexto.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ O potencial efeito estigmatizante da expressão “pessoas com incapacidades”.</li> </ul>   |
| Pessoas com diversidade Funcional               | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Em conformidade com o modelo social.</li> <li>▪ Focaliza-se na gestão das diferenças e no seu impacto ao nível da participação das pessoas na sociedade.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Elevado nível de abrangência, não permitindo um nível de diferenciação relevante, na medida em que todos os cidadãos detêm entre si diversos e diferentes padrões de funcionamento humano.</li> <li>▪ Conceito dificilmente operacionalizável do ponto de vista da formulação das políticas e da delimitação dos públicos-alvo.</li> </ul>   |
| Pessoas com restrições ao nível da participação | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Em conformidade com o modelo social.</li> <li>▪ Em conformidade com a CIF.</li> <li>▪ Coloca a ênfase ao nível dos problemas/ dificuldades e obstáculos que emergem na interacção pessoa-contextos de vida.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Conceito com um nível de delimitação demasiado amplo e abrangente, na medida em que todos os eventos de restrição à participação ocorridos ao longo da vida são incluídos. Desta forma, todos os obstáculos à participação relacionados com discriminação social, preconceitos, estereótipos, deficiências, doenças crónicas, entre outros, são incluídos.</li> <li>▪ Não inclui as limitações de actividade.</li> </ul> |

| <b>Designação</b>                                   | <b>Vantagens</b>   | <b>Desvantagens</b>   |
|---|--|---|
| Pessoas com limitações de actividade e participação | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Em conformidade com o modelo social.</li> <li>▪ Em conformidade com a CIF.</li> <li>▪ Coloca a ênfase ao nível dos problemas/ dificuldades e obstáculos que emergem na interacção pessoa-contextos de vida e, simultaneamente, no domínio das limitações de actividade.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ruptura com a tradição analítica no sector.</li> <li>▪ Dificuldade de apreensão e inteligibilidade por parte da sociedade em geral.</li> <li>▪ Não inclui as alterações da estrutura e da função.</li> </ul> |
| Pessoas com limitações de funcionalidade            | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Em conformidade com o modelo social.</li> <li>▪ Em conformidade com a CIF.</li> <li>▪ Coloca a ênfase ao nível das diferentes dimensões constituintes da funcionalidade e do funcionamento humano.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Conceito com um nível de delimitação demasiado amplo e abrangente, na medida em que todos os eventos de restrição à participação ocorridos ao longo da vida são incluídos.</li> </ul>                        |
| Pessoas com deficiências e incapacidades            | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Não introduz ruptura com a tradição analítica no sector.</li> <li>▪ Inclui as alterações de estrutura e função, bem como as alterações decorrentes ao nível da funcionalidade.</li> <li>▪ Diferencia os conceitos de deficiência e incapacidade, autonomizando-os e fornecendo uma base compreensiva para o não estabelecimento de relações de causa-efeito entre os ambos.</li> <li>▪ Abrange os obstáculos que emergem na interacção pessoa-contextos de vida e, simultaneamente, no domínio das limitações de actividade.</li> <li>▪ Poder diferenciador e delimitador na definição do público-alvo</li> <li>▪ Em alinhamento estratégico com o PAIPDI.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Designação de compromisso com os referenciais teóricos do modelo social e dos princípios da “ética da diversidade”.</li> </ul>   |

Quadro 3 – Visão comparativa das hipóteses da designação a adoptar.

## 7.5 DELIMITAÇÃO DA DURAÇÃO E CURSO DE EVOLUÇÃO

No que concerne à delimitação da duração e curso de evolução interessa a caracterização nas 3 dimensões desenvolvidas.

### Fundamentação

- Afigura-se relevante caracterizar a ocorrência das deficiências quanto à sua consistência no tempo – temporárias/ permanentes – analisando os factores contextuais associados, consequências ao nível das actividades e da participação ao longo de um conjunto de domínios, em ordem à extracção de implicações no âmbito das políticas sociais.
- No âmbito da adaptabilidade e da adequação das medidas políticas às necessidades específicas dos cidadãos, torna-se relevante caracterizar a deficiência quanto à natureza do seu curso evolutivo – progressivas/ regressivas / estáveis. O mesmo critério é aplicável quanto à dimensão de padrão de manifestação – intermitente / contínua.

No entanto, e apesar da incapacidade se manifestar ao longo do ciclo de vida da pessoa de forma multimodal, para efeitos de delimitação e de definição do conceito de pessoas com deficiências e incapacidades, privilegiaremos, o carácter permanente. Desta forma, excluem-se as manifestações temporárias de incapacidade que viesariam a análise e o desenvolvimento de políticas neste domínio.

## 7.6 DESIGN DAS QUESTÕES

No que concerne ao design das questões, privilegia-se a escolha de questões tipo 1.

### Fundamentação

- Em consonância com a CIF
- Permite comparabilidade estatística futura
- Permite a caracterização das relações entre os factores de funcionalidade – integridade estrutural e funcional, actividades, participação e factores contextuais
- Permite o design das políticas sociais e metodologias de intervenção alicerçadas nas necessidades específicas dos cidadãos em torno das dimensões de inclusão social.

### Domínios

- Visão

- Audição
- Comunicação
- Mobilidade
- Dor
- Aprendizagem e funcionamento psicológico
- Autocuidados e vida doméstica
- Condições gerais de saúde
- Mobilização de ajudas ou equipamento especializado
- Participação social
- Transporte e educação

### **7.7 PROPOSTA DE DELIMITAÇÃO DO CONCEITO**

Em função das dimensões caracterizadas e dos critérios privilegiados, desenvolveu-se o seguinte enquadramento conceptual:

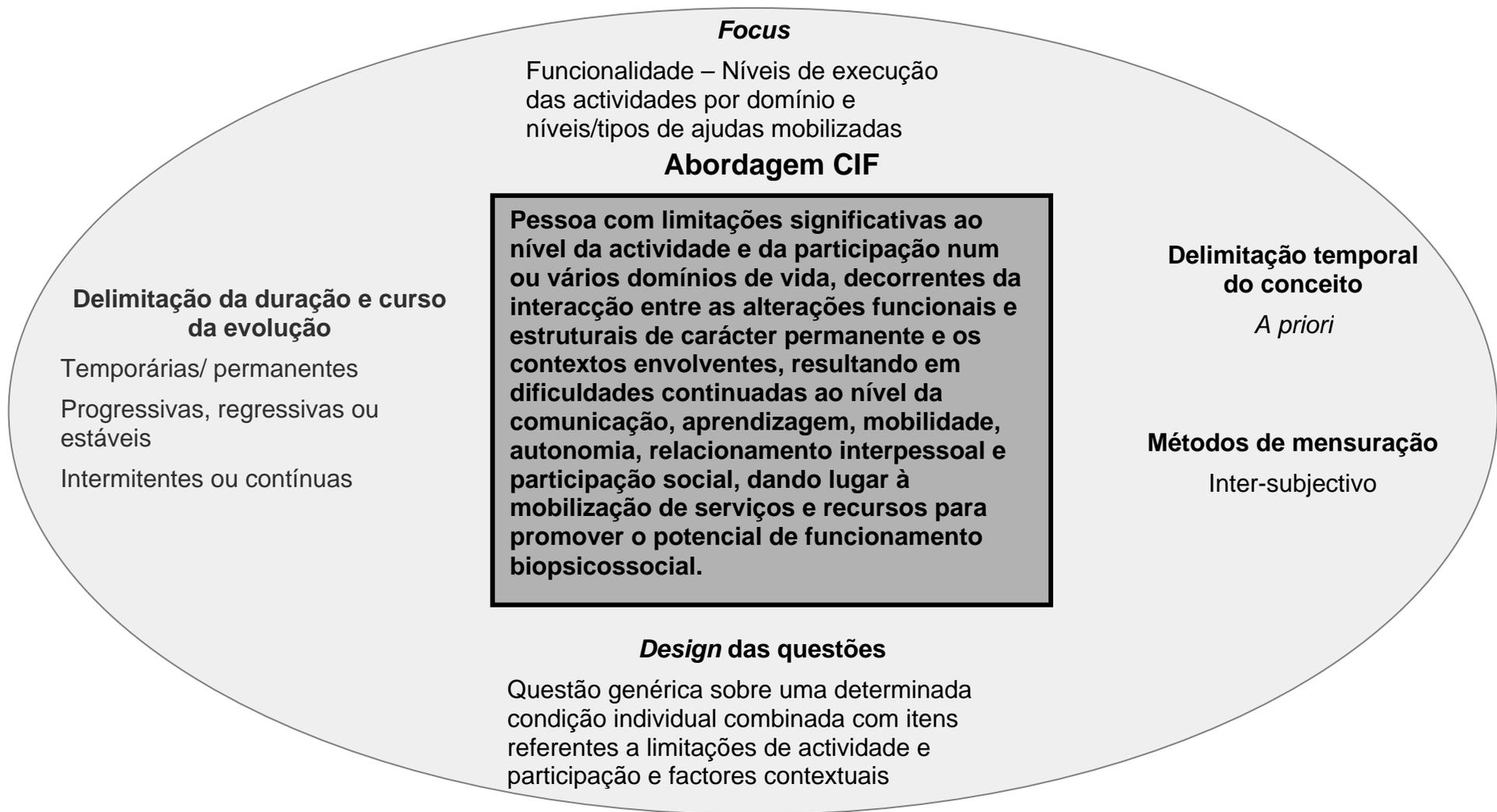


Figura 2 – Enquadramento conceptual da delimitação do conceito.

## 8. CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE DO PÚBLICO-ALVO E SISTEMAS DE AVALIAÇÃO

A operacionalização do conceito de incapacidade tem sido abordada de forma heterogénea entre diferentes modalidades de política e os diferentes contextos socioculturais de cada país.

De uma forma geral, encontram-se 2 eixos críticos na sua operacionalização:

- a) Redução significativa da capacidade de trabalho (na ocupação prévia ou numa nova ocupação ajustada às alterações funcionais);
- b) Redução significativa da capacidade de obter rendimentos provenientes do trabalho.

A explicitação dos critérios de delimitação do conceito de incapacidade nos diferentes países encontra-se na Quadro 4:

| País      | Definição de Incapacidade  | Tempo Regulamentar   |
|-----------|--|--|
| Austrália | 2 Critérios: possuir uma incapacidade que resulte num score nunca inferior a 20 nas tabelas de incapacidades, e incapacidade em trabalhar 30 horas ou mais por semana ou em ser reconvertido para trabalho em contexto regular nos próximos 2 anos | Nenhum   |
| Áustria   | 50% de redução da capacidade de trabalho (50% de redução da capacidade de remuneração para trabalhadores sem qualificações); papel crítico das decisões dos tribunais devido a definições legais imprecisas  | Nenhum, mas as restrições de saúde devem ter uma duração igual ou superior a 6 meses |
| Bélgica   | 66.6% de redução da capacidade de remuneração na actual ocupação   | 1 ano  |
| Canada    | Incapacidade severa e prolongada que impeça de desenvolver trabalho numa base regular  | Nenhum   |
| Dinamarca | 50% de redução da capacidade de trabalho   | Nenhum, mas a reabilitação precisa de estar completa                                 |
| França    | 66,6% de redução da capacidade de remuneração na ocupação actual, mas a totalidade do subsidio requer igualmente perda de capacidade de trabalho   | Nenhum, no caso das condições estarem estáveis, mas muito frequentemente após 3      |

| País     | Definição de Incapacidade   | Tempo Regulamentar   |
|----------|---|--|
|          |   | anos   |
| Alemanha | 25% de redução da capacidade de trabalho; a incapacidade parcial é calculada em função do nº de horas que a pessoa pode trabalhar   | Nenhum, mas a incapacidade deve ter uma duração mínima de 26 semanas                             |
| Itália   | 66,6% redução da capacidade de trabalho   | Nenhum   |
| Coreia   | Critérios médicos (níveis de incapacidade definidos de forma detalhada)   | Período de espera de 50 dias (os subsídios de doença não se encontram disponíveis)               |
| México   | 50% de redução da capacidade de remuneração   | Nenhum   |
| Holanda  | 15% de redução da capacidade de remuneração (25% para os trabalhadores por conta própria e jovens com incapacidade); grau de incapacidade calculado pela diferença de remuneração entre o actual posto de trabalho compatível com as limitações funcionais e o anterior | 1 ano  |
| Noruega  | 50% de redução da capacidade de trabalho. O grau de subsídio é calculado pela capacidade de remuneração.  | Nenhum (após ter completado a reabilitação vocacional)   |
| Polónia  | Redução temporária ou permanente da capacidade de trabalho  | Nenhum   |
| Portugal | 66,6% de redução da capacidade de remuneração na ocupação actual  | Nenhum, mas na prática ao fim de 3 anos (fim do período de doença de longo termo)                |
| Espanha  | 33% de redução da capacidade de trabalho na ocupação actual; incapacidade para todo e qualquer trabalho para a totalidade do subsídio.  | 1 ano (embora seja possível a candidatura antes deste prazo em casos de incapacidade permanente) |
| Suécia   | 25% de redução da capacidade de trabalho: grau de incapacidade parcial calculado a partir das horas que uma pessoa pode trabalhar.  | Nenhum   |
| Suíça    | 40% de redução da capacidade de trabalho; para as pessoas inactivas, o grau de incapacidade é calculado em relação á actividade actual  | 1 ano  |
| Turquia  | 66,6% de redução da capacidade de trabalho, com um <i>focus</i> médico bastante significativo   | Nenhum   |

| País           | Definição de Incapacidade  | Tempo Regulamentar   |
|----------------|--|--|
| Reino Unido    | Limitações nas actividades de vida quotidianas relevantes para o trabalho (avaliações médicas predominantes); teste ocupacional durante as primeiras 28 semanas (subsídio de doença) | 28 semanas   |
| Estados Unidos | Redução da capacidade de remuneração: incapacidade em investir numa actividade profissional com rendimentos (\$ US 740 por mês)  | 5 meses (nem sempre cobertos pelos subsídios de curto-termo), e 24 meses para a cobertura médica |

Quadro 4 – Definições de incapacidade e tempos regulamentares.

Um dos desafios que se coloca aos actuais sistemas reside na delimitação da elegibilidade do público-alvo. Para cumprir este objectivo, são necessários sistemas de avaliação holísticos, abrangentes, coerentes e que permitam chegar a resultados de forma consistente e com validade interna. No actual contexto, a CIF propõe constituir-se como o instrumento conceptual abrangente para caracterizar os diferentes domínios e níveis de funcionalidade/ incapacidade de forma coerente e integrada. Neste sentido, uma das vantagens apontadas para a adopção do modelo desenvolvido pela OMS é a possibilidade de uniformização de conceitos e, portanto, da utilização de uma linguagem padrão que permita a comunicação entre investigadores, gestores, profissionais de saúde, organizações da sociedade civil e utilizadores em geral.

Um dos campos de estudo mais explorados para a aplicação da CIF tem sido a área de Medicina Física e de Reabilitação, no que concerne ao acompanhamento do estado de saúde dos pacientes em tratamento. O uso da CIF tem sido considerado também na avaliação após transtornos agudos, condições traumáticas, condições crónicas e na geriatria.

Alguns autores argumentam que a CIF deve ser explorada como uma base de informações padronizadas em estudos sobre incapacidade profissional, quando há necessidade de relacionar dados de saúde ocupacional com os da Segurança Social.

Na Saúde Pública, tradicionalmente, pouca atenção tem sido dada às pessoas com incapacidades. No entanto, ao lado de recentes investimentos por parte de organizações e de alguns governos, a publicação do modelo da CIF fornece as bases para as políticas e disciplinas da Saúde Pública em relação à população que apresenta deficiências e incapacidades. Assim, uma das possibilidades de uso da CIF pode ser a contribuição para responder a importantes questões de saúde pública, tais como: qual o estado de saúde das pessoas com deficiências comparadas com as demais; que necessidades e que tipos de intervenções são mais adequadas para reduzir condições secundárias e promover a participação das pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade, entre outras.

### ***Obstáculos à implementação da CIF***

No momento actual, e apesar do interesse pela adopção do modelo da CIF, existem poucos estudos em curso sobre a avaliação do seu impacto na saúde e reabilitação. Tal facto decorre de ser uma classificação recente, complexa e que apresenta certo grau de dificuldade na operatividade e aplicabilidade. Do ponto de vista prático, a aplicação da CIF requer um tempo muitas vezes maior do que a própria consulta, além dos aspectos inerentes às mudanças de conduta por parte dos profissionais.

Mesmo contribuindo para o processo de integração entre diversos sectores da Saúde, do Social e da Pedagogia, a sua compreensão teórica, incorporação e aplicabilidade prática têm reflectido essas dificuldades. Um dos dilemas apresentados, segundo IMRIE (2004), diz respeito ao esclarecimento do seu papel biopsicossocial e do significado e implicações da universalização como um princípio para orientar o desenvolvimento de políticas em relação às pessoas com deficiências e incapacidades.

Outra questão apontada concerne à classificação de actividades e participação. Se diferentes estratégias de códigos são utilizadas, uma vez que existe uma variabilidade de apreciação dependente do contexto sociocultural, isso coloca dificuldades para a comparação de dados entre os países; assim, alguns países têm desenvolvido distinções próprias de actividade e de participação.

O reconhecimento do papel central do meio ambiente no estado funcional dos indivíduos, agindo como barreira ou facilitador, no desempenho das suas actividades e na participação social, mudou o foco do problema da natureza biológica individual da redução ou perda de uma função e/ ou estrutura do corpo, para a interacção entre a disfunção apresentada e o contexto ambiental onde as pessoas estão inseridas.

A incorporação do uso da CIF nas práticas deve ser ainda amplamente explorada em relação à sua aceitabilidade e validade nas diferentes áreas. Outro campo diz respeito às legislações pertinentes e à implementação de políticas públicas para as pessoas com deficiências.

**Pontos Fortes**

- Permite uma descrição do funcionamento humano em diferentes domínios de intervenção, bem como nos ambientes de participação social dos indivíduos.
- Permite colocar em evidência o funcionamento “potencial” e “actual”.
- Permite aos diferentes técnicos integrar os resultados das avaliações especializadas num quadro universal, coerente e inteligível.
- Apoia o julgamento clínico relacionado coma avaliação de um determinado cliente num determinado contexto.
- Orienta o planeamento das intervenções.

**Ameaças**

- Reduzido nível de consciência e conhecimento entre os diferentes profissionais nos múltiplos sectores.
- Coabitação de perspectivas conflitantes entre ICIDH e a CIF.
- Existência de uma diversidade de sistemas para avaliar a incapacidade e funcionalidade sem relação / articulação / integração com a CIF.
- Não existência de interfaces entre estes sistemas e a CIF.
- Consenso sobre a improbabilidade de a classificação da funcionalidade ser incorporada, num futuro próximo, nos mecanismos de reembolso.

**Implicações**

- Afigura-se improvável que a CIF seja generalizadamente utilizada em Portugal sem um guia para a sua aplicação estandardizada.
- Não obstante a existência do guia será necessário um enorme investimento na sensibilização e no desenvolvimento das competências dos profissionais em ordem a que a CIF seja implementada com sucesso.
- A formalização política da utilização da CIF nos diferentes sistemas de intervenção social e a existência de medidas de apoio (formação de profissionais, desenvolvimento de instrumentos de avaliação e respectiva estandardização, estabilização de procedimentos para a comparabilidade estatística dos dados e comunicação interdisciplinar).

**Acções a empreender no quadro da implementação da CIF****Eixo Tecnológico**

1. Inventariar os múltiplos sistemas de avaliação existentes, identificando: (a) a coerência com os princípios conceptuais da CIF, (b) a adequabilidade à sua estrutura de classificação, (c) níveis de adaptabilidade, e (d) relação custo-benefício no desenvolvimento de novos sistemas, metodologias e instrumentos ajustados à dinâmica da CIF.

**Eixo Processual**

1. Assegurar o interesse político e a tomada de consciência sobre os impactos da adopção da CIF nos diferentes sectores de politica e intervenção social.  
Assegurar a tomada de decisão politica sobre a relevância de implementação da CIF.  
Identificar e proceder à análise dos diferentes sistemas de avaliação dos níveis de saúde e incapacidade nos diferentes sectores sociais.

**Eixo Tecnológico**

2. Após diagnóstico dos sistemas de avaliação existentes no terreno, proceder à elaboração de plano de trabalho em estreita articulação com as orientações políticas no sector, identificando:
  - a) Sistemas/dimensões dos sistemas que dão resposta à CIF;
  - b) Prioridades de desenvolvimento (adaptação) de novas metodologias e instrumentos, peritos a envolver, actores críticos para a fase de validação e disseminação;
  - c) Interoperabilidade com os sistemas formais vigentes.

**Eixo Processual**

2. Definição de objectivos estratégicos.  
Elaboração de plano de trabalho nacional, identificando os sectores potenciais de implementação, procedendo à análise SWOT aos sistemas existentes e respectiva interoperabilidade com a CIF, priorizando acções a implementar e definindo os recursos e estratégias necessários de apoio à sua exequibilidade.  
Execução do plano de trabalho através de grupo interdisciplinar de peritos representantes de cada sector, de forma a assegurarem as dinâmicas específicas de cada área.

**Eixo Tecnológico**

3. Monitorização interna da implementação da CIF:

- a) Análise da coerência dos resultados atingidos em função dos objectivos estabelecidos e dos princípios conceptuais do modelo social;
- b) Análise da adequabilidade, eficácia e eficiência dos procedimentos e dos instrumentos de trabalho;
- c) Análise do perfil de requisitos e exigências para a aplicação da CIF pelos profissionais.

**Eixo Processual**

3. Monitorização intersectorial do plano de implementação da CIF.

Analisar a coerência dos procedimentos e critérios de implementação entre os diferentes sectores;

Analisar o impacto nas seguintes dimensões:

- a) *Design* das Políticas sociais
- b) Gestão dos programas de intervenção
- c) Elegibilidade e definição dos públicos alvo
- d) Sistematização e comparabilidade de dados estatísticos
- e) Comunicação interdisciplinar

Analisar o valor introduzido pela implementação da CIF.

## 9. BIBLIOGRAFIA

- Abberley, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability, reproduced in L. Barton, and M. Oliver (eds.) (1997), **Disability Studies: Past Present and Future**, Leeds: The Disability Press
- Albrecht, G. L. (1992). **The Disability Business**. London: Sage.
- Barnes, C. (1991) **Disabled People in Britain and Discrimination**. London: Hurst and Co., in association with the British Council of Organisations of Disabled People.
- Barnes, C. (1992). **Disabling Imagery: An Exploration of Media Portrayals of Disabled People**, Derby: The British Council of Organizations of Disabled People
- Barnes, C. (1997). **A legacy of oppression: a history of disability in Western culture**. In L. Barton and M. Oliver (eds), *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 3-24
- Barnes, C. & Mercer, G. (2003). **Disability**. Cambridge: Polity.
- Barnes, C.; Mercer, G. & Morgan, H. 2000: **Creating Independent Futures: Stage One Report**, Leeds: The Disability Press
- Barnes, C.; Oliver, M. & Barton, L. (eds.) (2002). **Disability Studies Today**, Cambridge, Polity.
- Baylies, C. (2002). Disability and the Notion of Human Development: questions of rights and responsibilities. In **Disability and Society**, 17 (7) 725-740.
- Berthoud, R. (1998). **Benefits: a review of the issues and options for reform**, York: York Publishing Services.
- Burchardt, T. (2000). **Enduring Economic Exclusion: Disabled People, Income and Work**. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Burleigh, M. (1994). **Death and Deliverance Euthanasia in Germany 1900-1945**, Cambridge: Cambridge University Press.
- Bury, M. (2000). A Comment on the ICHD2. In **Disability and Society**, 15 (7) 1073-1078.
- Campbell, J. & Oliver, M. (1996) **Disability Politics: Understanding our Past, Changing our Future**. London: Routledge.

- Charlton, J. I. (1998) **Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment**. Berkeley: University of California Press.
- Christie, I. & Mensah-Coker, G. (1999) **An Inclusive Future? Disability, social change and opportunities for greater inclusion by 2010**. London: Demos.
- Coleridge, P. (1993) **Disability, Liberation and Development**. Oxford: Oxfam Publications.
- Corbett, J. (1998) **Special Educational Needs in the Twentieth Century: a cultural analysis**. London: Cassell.
- Corker, M. (1998) **Deaf and Disabled: or Deafness Disabled?** Milton Keynes: Open University Press.
- DfEE (1998) **Excellence for all Children: Meeting Special Educational Needs**. London: Department of Education and Employment.
- Disability Tribune (2000). **Lives Not Worth Living**. London: Disability Awareness in Action, August, 1-2.
- Driedger, D. (1989) **The Last Civil Rights Movement. Disabled People's International**. London: Hurst and Company.
- Finkelstein, V. (1986). **Supporting the Cultural Expression of Disabled People Through the Arts**.
- Finkelstein, V. (1991). Disability: An Administrative Challenge (the Health and Welfare Challenge). In **Social Work, Disabled People and Disabling Environments**, London: Jessica Kingsley
- Finkelstein, V. (1998). **The Biodynamics of Disablement**, Paper presented at the Disability and Rehabilitation Research Worskhop in Harare, Zimbabwe, 29 June
- Finkelstein, V. (1999). **Professionals Allied to the Community, (PACs)**
- Germon, P. (1998). Activists and Academics: part of the same or a world apart' in T. Shakespeare, ed. **The Disability Reader: social science perspectives**, London: Cassell, 245-255.
- Gillespie-Sells, K. & Campbell, J. (1991). **Disability Equality Training**, London: Central Council for the Education and Training of Social Work
- Gleeson, B. (1999). **Geographies of Disability**. London: Routledge.

- Gordon, B. O. & Rosenblum, K. E. (2001). Bringing Disability into the Sociological Frame. In **Disability and Society**, 16 (1) 6-20.
- Hanks, J. & Hanks, L. (1948) The physically handicapped in certain non-Occidental societies. **Journal of Social Issues**, 4 (4), 11-20.
- Hevey, D. (1992). **The Creatures that Time Forgot: Photography and Disability Imagery**. London: Routledge.
- Hunt, P. (ed.) (1966). **Stigma: The Experience of Disability**. London: Geoffrey Chapman.
- Hunt, P. (1981). Settling Accounts with the Parasite People. In **Disability Challenge**, 2, 37-50.
- Hurst, R. (2000). To revise or not to revise. **Disability and Society**, 15 (7), 1083-7.
- IDF(1998). **World Disability Report**. Geneva: International Disability Forum.
- Illich, I. (1977). Disabling professions. In Illich et al., **Disabling Professions**. London: Marion Boyars, 11-39.
- Ingstad, B. (2001). Disability in the Developing World. In G. L. Albrecht, K.D.; Seelman & M. Bury (eds.). **Handbook of Disability Studies**. London: Sage, 772-92.
- Ingstad, B. & Whyte, S.R. (eds.) (1995). **Disability and Culture**. Berkeley: University of California Press.
- LaPlante, M. P.; Kennedy, J.; Kaye, H. S. & Wenger, B. L. (1996). **Disability and Employment**. Abstract 11, January. University of California: Disability Statistics Centre.
- Lees, S. (ed.) (1992). **Disability Arts and Culture Papers**. London: Shape Publications
- Linton, S. (1998). **Claiming Disability: knowledge and identity**. New York: New York University Press.
- Miles, M. (2001). ICIDH, Meets Postmodernity, or "incredulity towards meta-terminology". In **Disability World**, 7 (March-April).
- Morris, J. (1993). **Independent Lives**. Basingstoke: Macmillan.
- Morris, J. (1997). **Gone Missing**. York: The Joseph Rowntree Foundation.
- NIDDR (2000). **Long Range Plan**. Washington DC.: Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research.
- Oliver, M. (1983). **Social Work with Disabled People**. Basingstoke: Macmillan.

- Oliver, M. (1990). **The Politics of Disablement**. Basingstoke: Macmillan.
- OMS (1980). **International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps**. Geneva: World Health Organization.
- OMS (2001): **International Classification of Functioning and Disability**, Beta-2 draft, Short Version. Geneva: World Health Organization
- OMS (2001). **Rethinking Care from Disabled People's Perspectives**. Geneva: World Health Organization
- Parker, G. (1993). **With this Body**. Buckingham: Open University Press.
- Parsons, T. (1951). **The Social System**. New York: The Free Press.
- Pfeiffer, D. (2000). 'The Devils are in the Detail' the ICIDH2 and the Disability Movement'. In **Disability and Society**, 15 (7) 1079-1082). .
- Read, J. (2000). **Disability, the Family and Society: listening the mothers**. Buckingham: The Open University Press.
- Rogers, L. (1999). 'Disabled children will be a "sin", says scientist'. **Sunday Times**, July 4th. 28.
- Sandvin, J. (2002). 'Rehabilitation: A Norwegian expert asks if it's still a useful concept'. In **Disability World**.
- Sayce, M. (2000). **From Psychiatric Patient to Citizen**. Tavistock, Macmillan.
- Scheer, J. & Groce, N. (1988). Impairment as a Human Constant: Cross-Cultural and Historical Perspectives on Variation. **Journal of Social Issues**. 44 (1), 23-37.
- Scotch, R. (1988). Disability as the Basis for a Social Movement: Advocacy and the Politics of Definition. **Journal of Social Issues**, 44 (1), 159-72.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal? **Disability and Society**, 9 (3), 283-99.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2002). The Social Model for Disability: an Outdated Ideology. In **Research in Social Science and Disability**, 2 9-28
- Stiker, H-J. (1999). **A History of Disability**, trans. W.Sayers. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Stone, D. (1985). **The Disabled State**. Basingstoke: Macmillan.

- Stone, E. (1999). Disability and development in the majority world. In E. Stone (ed.). **Disability and Development**. Leeds: The Disability Press, 1-18.
- Sutherland, A. T. (1981). **Disabled We Stand**. London: Souvenir Press.
- Thomas, C. (1999). **Female Forms: Experiencing and Understanding Disability**. Milton Keynes: Open University Press.
- Thornton, P.; Sainsbury, R. & Barnes, H. (1997). **Helping Disabled People in Work: a cross national study of social security and employment provision**. London: The Stationary Office.
- UN (1993). **Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities**. New York: United Nations
- UPIAS (1976). **Fundamental Principles of Disability**. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation
- Ustun, T. B., et al. (2001). **Disability and Culture: Universalism and Diversity**. Seattle: World Health Organisation in association with Hogrefe and Huber Publishers.
- Zola, I. K. (1982). **Missing Pieces, A Chronicle of Living with a Disability**, Philadelphia: Temple University Press.