

Deficiência: palavras, modelos e exclusão

Disability: words, models and exclusion

Paulo Henrique dos Santos Mota¹, Aylene Bousquat¹

DOI: 10.1590/0103-1104202113021

RESUMO Políticas de saúde voltadas para pessoas com deficiência podem ser compreendidas como uma expressão dos reiterados processos de exclusão e silêncio impostos por relações culturais e políticas. Entender os diferentes modelos conceituais e as palavras usadas para se referir a esse grupo é essencial para a mudança dessa perspectiva, bem como para a melhoria de dados epidemiológicos sobre a deficiência. O objetivo deste ensaio é discutir a relação entre modelos teóricos da deficiência, as múltiplas formas de denominação, a epidemiologia da deficiência e sua relação com políticas públicas. Através da compreensão da terminologia utilizada para descrever indivíduos com deficiência, da adoção de similaridades linguísticas entre as instâncias formuladoras e implementadoras de políticas, a sociedade e as próprias pessoas com deficiência poderiam auxiliar nas mudanças de perspectivas de vida ao sugerirem modificações nas políticas públicas e na forma de cuidado.

PALAVRAS-CHAVE Política de saúde. Estudos sobre deficiências. Pessoas com deficiência.

ABSTRACT *Health policies aimed at people with disabilities can be understood as an expression of the repeated processes of exclusion and silence, imposed by cultural and political relations. Understanding the different conceptual models and the words used to refer to this group is essential to change this perspective, as well as to improve epidemiological data on disability. The purpose of this essay is to discuss the relationship between theoretical models of disability, the multiple forms of denomination, the epidemiology of disability and its relationship with public policies. By understanding the terminology used to describe individuals with disabilities, by adopting linguistic similarities between the policy makers and implementers, society and people with disabilities themselves could assist in changing life perspectives by suggesting changes in public policies and in the form of care.*

KEYWORDS *Health policy. Disability studies. Disabled persons.*

¹Universidade de São Paulo (USP) – São Paulo (SP), Brasil
paulohsmota@gmail.com



Introdução

Políticas de saúde voltadas para as pessoas com deficiência nas diferentes sociedades podem ser compreendidas como a expressão de reiterados processos de exclusão social, ausências e silêncios. A denominação dada a essa população é a primeira face da exclusão e do silêncio. Sucodem-se termos como ‘pessoas com deficiência’, ‘deficientes’, ‘pessoas especiais’, ‘pessoas com necessidades especiais’, ‘incapazes’, ‘defeituosos’, entre outros. Essas denominações mudam ao longo do tempo, mas não de forma neutra¹. Afinal, a linguagem é uma poderosa ferramenta capaz de influenciar a expressão de concepções; é um instrumento político de representação, manifestação, dominação e de poder².

A maneira como um fenômeno é denominado tem importantes implicações sobre como a sociedade o compreende. O vocabulário representa parte da linguagem humana, é manifestado para além de substantivos, verbos e adjetivos, englobando uma complexa combinação linguística do cotidiano, capaz de influenciar práticas e qualificações profissionais que sustentam um sistema de controle social³. Através de termos, conceitos e expressões, pode-se determinar certa posição social e servir de recurso para lidar com problemáticas diárias. Solomon, ao discutir a complexidade do convívio, da criação e dos cuidados de saúde entre pais e filhos que nasceram ou desenvolveram algum tipo de diferença (surdez, nanismo, múltipla deficiência, entre outras), reforça na fala de seus entrevistados a relação entre as palavras utilizadas para descrevê-los e suas experiências⁴. Afinal, as concepções por trás das palavras espelham sociedades que garantem ou não o status de cidadão. Concepções orientam modelos teóricos de interpretação do fenômeno⁵, no caso, a incapacidade/deficiência.

Essas reflexões assumem maior importância à medida que as políticas públicas voltadas para as populações com incapacidade/deficiência ganham espaço na agenda mundial, em

decorrência das crescentes taxas de incapacidade – secundárias aos avanços tecnológicos, que preservam e aumentam a expectativa de vida, ao aumento do número de acidentes de trânsito e por armas, entre outros⁶. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), no ano de 2011, aproximadamente 15% da população mundial convivem com algum tipo de incapacidade ou deficiência física, intelectual, mental ou sensorial (cegueira, surdez, entre outras), significativa para afetar seu dia a dia. No entanto, historicamente, a variação de metodologias de coleta de dados, bem como de conceitos e definições entre os países, cria desafios para estudos epidemiológicos da deficiência⁷.

Dentro do espectro de ações relacionadas ao cuidado em saúde, os principais objetivos a serem alcançados pelas pessoas com deficiência incluem a melhora da funcionalidade, do aprimoramento da qualidade de vida^{8,9}, bem como contribuem para sua participação social e a garantia do acesso a direitos básicos¹⁰.

Pretende-se aqui contribuir para essa discussão, relacionando o reconhecimento individual e coletivo sobre o tema. Trata-se, portanto, de um exercício de elucidar a exclusão e o silêncio impostos por relações culturais, sua influência sobre a epidemiologia da deficiência e sua expressão sobre distribuições desiguais de poder¹¹.

O presente ensaio utiliza como referencial para a terminologia adotada a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Dessa forma, serão utilizadas as definições e traduções oriundas desse documento, ainda que se compreendam suas limitações e as discordâncias entre as traduções existentes¹². O termo *disability* é usado como um resultado complexo da interação entre um problema no corpo e um fenômeno essencialmente do contexto social. Assume-se o termo incapacidade como sua tradução. Já ‘deficiência’ é utilizada com o significado de ‘problemas nas funções ou estruturas do corpo como um desvio significativo ou perda’.

O objetivo deste ensaio é compreender os modelos teóricos da deficiência com maior

presença na literatura, as múltiplas formas de denominação e sua relação com a epidemiologia da deficiência. O reconhecimento dos modelos impostos e do entendimento das palavras utilizadas é necessário para contextualização, compreensão e identificação desses sujeitos, para que possam ser alvo de políticas públicas. Inicia-se apresentando os principais modelos sobre a deficiência no campo da saúde. Em seguida, são abordados os significados dados às palavras utilizadas para referir-se a esse grupo e, por fim, discute-se como os diferentes entendimentos podem influenciar a identificação epidemiológica das pessoas com incapacidade/deficiência.

Modelos conceituais

Modelos são formas de interpretação concebidas a partir de recursos cognitivos. Dependem de quem os constrói, de suas prerrogativas e sua história. No entanto, estão sempre sujeitos a análises, críticas e testes⁵. Ao longo do século XX, diferentes modelos conceituais sobre a deficiência foram elaborados. Alguns a compreendem como dependente das características do indivíduo (sua patologia e seus atributos físicos), levando à construção de ações condescendentes com dependência da sociedade, segregação e discriminação. Outros atribuem um papel crescente ao ambiente (em seus aspectos físicos) e à participação social, colocando os indivíduos em posição de agentes da sociedade e compartilhando aquilo que esta tem a oferecer. Resulta em escolha, direitos humanos, integração social, entre outras ações participativas^{13,14}.

Entre os modelos mais comuns, estão: o modelo proposto por Saad Nagi, o Modelo Médico, Modelo Social e o Modelo Biopsicossocial.

Contribuições de Saad Nagi

Saad Nagi sistematizou o primeiro modelo da deficiência no Institute of Medicine of

Washington, em 1965. Acreditando que a medicina estava exercendo um forte controle sobre questões ligadas à incapacidade e à deficiência, introduziu uma visão dinâmica da incapacidade e das consequências funcionais de determinadas patologias¹⁵.

Nagi definiu incapacidade, traduzida do termo inglês *disability*, como a expressão de uma limitação física ou mental em um contexto social, entre as capacidades pessoais, oportunidades e demandas criadas pelo ambiente. Utiliza um modelo de quatro conceitos: Patologia Ativa – estado das defesas e dos mecanismos de enfrentamento do corpo causado por infecções, trauma, desequilíbrio metabólico e processos degenerativos da doença; Deficiência – perda ou anormalidade no nível do tecido, órgão e do sistema corporal; Limitação Funcional – capacidade do indivíduo em executar tarefas e obrigações de seus papéis habituais e atividades diárias normais, ou seja, limitações no desempenho de funções definidas como andar, comunicar-se ou raciocinar; e Incapacidade – expressão de limitações funcionais no contexto social, ou seja, o produto da interação entre o ser humano e o ambiente que é imposto aos indivíduos¹⁵.

Em revisão do modelo, a concepção de incapacidade passa a ultrapassar o indivíduo, abrangendo a interação social. Afirma que somente parte das deficiências precipitam a incapacidade. Padrões semelhantes de incapacidade podem ser resultado de diferentes formas de comprometimento e limitação na função, concluindo que tipos idênticos de deficiências e de funções podem resultar em padrões diferentes de incapacidade¹⁶.

Seus modelos representam avanço no pensamento crítico da época. No entanto, apesar de referir-se ao ambiente e seu papel na incapacidade, este foi analisado a partir do ponto de vista das demandas que impõe ao indivíduo, enquanto o processo de incapacitação foi reduzido a uma afecção das características do estado clínico, das deficiências e de suas correspondentes limitações de função¹⁷.

Modelo Médico

No Modelo Médico, os problemas são inerentes aos contornos do corpo e reconhecidos como infortúnios, tragédias pessoais, causados diretamente por uma doença, um trauma, ou condição de saúde. Requerem cuidado individualizado por profissionais de saúde especializados¹⁸.

É ancorado na The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), publicada pela OMS em 1980¹⁹. O documento tem por objetivo analisar, descrever e classificar as consequências das doenças, assim como apresentar um framework conceitual descrevendo três dimensões: 1) *Impairment* (Deficiência): perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. Ocorre no nível do órgão ou da função do sistema, estando preocupada com o desempenho, afetando a pessoa como um todo; 2) *Disability* (Incapacidade): qualquer restrição ou falta da capacidade (resultante de uma deficiência) de realizar uma atividade dentro da faixa considerada normal para um ser humano; e 3) *Handicap* (Desvantagem): trata-se de uma desvantagem, resultante de uma deficiência ou incapacidade, que limita ou impede a realização de um ‘papel social normal’ (dependendo da idade, do sexo e de fatores sociais e culturais).

Neste modelo, o objetivo a ser alcançado é a cura ou o ajuste do indivíduo para um estado de ‘quase-cura’, fazendo com que este se encaixe nos padrões da sociedade. O cuidado com o corpo é o principal problema a ser enfrentado, gerando, no nível da produção da política pública, respostas que visam a modificar o sistema e os serviços de saúde com foco exclusivamente na cura e no tratamento do indivíduo acometido da deficiência. A interação com o meio em que está inserido é descartada.

A representatividade desse modelo e os termos utilizados por ele não foram bem aceitos pelas pessoas com deficiência, uma vez que a experiência da deficiência é reduzida

ao corpo individual, e o saber médico seria o detentor do conhecimento responsável por curar o indivíduo.

Para Snyder e Michell, o diagnóstico médico está envolvido no processo de resposta sem efeito. Isso significa que o ato de diagnosticar torna-se uma resposta para perguntas, tais como ‘qual é esta doença?’, ‘qual sua origem?’, mas não responde, em muitas ocasiões, sobre como se dará o tratamento ou se existe algum tipo de tratamento. Profissionais que buscam a cura e tratamentos a qualquer custo muitas vezes “subjugam as próprias populações que pretendem resgatar”²⁰⁽³¹⁾.

A construção de sistemas e serviços de saúde baseados exclusivamente nessa perspectiva pode levar a situações nas quais os profissionais da saúde tenham poder decisório sobre os contornos da vida da pessoa com incapacidade/deficiência.

Modelo Social

A inclusão do olhar das ciências sociais é um dos pontos centrais do Modelo Social. Os aspectos relacionados à deficiência como componentes da diversidade humana, respeitando suas necessidades e afirmações políticas, culturais e institucionais, visando à justiça social, ganham protagonismo²¹. A deficiência é compreendida como uma das muitas variações humanas e não mais uma forma de vida inferior às demais²². Esse modelo tem origem nos movimentos sociais das pessoas com deficiência no Reino Unido. Movimento esse que iniciou a discussão sobre a insuficiência e a incoerência do modelo biomédico, especialmente no entendimento das experiências de desigualdade e opressão vivenciadas pelas pessoas com deficiência²³.

Esse movimento culmina, em 1975, na formação da Upias (Union of the Physically Impaired Against Segregation), que desenvolve o seu próprio modelo sobre a deficiência, conhecido internacionalmente como o Modelo Social da Deficiência. Foi publicado no documento denominado ‘Fundamental

Principles of Disability’, no qual o processo de incapacitação é entendido, também, como responsabilidade da sociedade através das formas como os deficientes são isolados e excluídos da plena participação na sociedade²⁴.

Parte do pressuposto de que a incapacidade é um problema criado socialmente através da integração dos indivíduos com a sociedade. A gestão desses problemas envolve a responsabilização coletiva da sociedade visando à realização de modificações ambientais para proporcionar a completa participação de todas as pessoas. É uma perspectiva complexa, pois, ao mesmo tempo que exige que o poder de tomada de decisão seja dado às pessoas com incapacidade/deficiência, necessita que os formuladores de política compreendam o ponto de vista da vida dessas pessoas.

A rejeição ao Modelo Médico e a noção de que a deficiência precisa ser simplesmente ‘corrigida’ ganha força. Uma primeira geração de acadêmicos passa a se ater para a complexidade do conceito que, longe de ser equivalente a um corpo com lesão, também sinaliza a estrutura social que oprime a pessoa que apresenta um corpo atípico¹⁸.

Mais recentemente, uma segunda geração de estudiosos fomentou diversas revisões das teorias sociais de opressão pelo corpo semelhantes às de outras temáticas, como o feminismo, as teorias de gênero e antirracistas, que também denunciaram construções históricas de opressão²¹. Utilizam a opressão do corpo deficiente de forma análoga ao sexismo. As mulheres são oprimidas por causa do sexo, bem como os deficientes eram oprimidos por causa do corpo com lesões. Sustenta-se, dessa maneira, a tese dos deficientes como minoria social²⁵.

Defensores do Modelo Social entendem que gestos e ações com caráter paternalista e benevolente devem ser totalmente desprezados. As limitações impostas na educação, na saúde, no transporte, no trabalho e em outros não são simplesmente produtos de sua condição biológica, mas ocorrem, também, porque o conjunto da sociedade

negligencia tanto as capacidades quanto as necessidades desses indivíduos, criando continuamente estereótipos²⁶.

As desvantagens experimentadas se originam na dificuldade de adaptação do ambiente e da estrutura social às suas necessidades. Não decorrem de inabilidades dessas pessoas em se adaptarem às demandas da sociedade²⁷. Sendo a origem dessas desvantagens relacionada a falhas da estrutura e do ambiente social, a melhor estratégia para alteração desse padrão seria através de mudanças político-institucionais, ou seja, mudanças nas políticas públicas, nas leis e mudanças de atitudes dos indivíduos endógenos e exógenos a esse contexto. Para tal, são necessários modelos de proteção garantidos por lei, representação e participação no processo político e integração nas políticas sociais, assim como todos os demais cidadãos²⁸.

Oliver resume uma versão extrema do Modelo Social ao defender que a incapacidade não tem relação com o corpo, sendo somente uma consequência da opressão social²⁹. Solomon discorda dizendo que essa frase é falsa e ilusória, ainda que contenha um desafio válido para se rever o pressuposto contrário predominante de que a deficiência reside toda na mente ou no corpo da pessoa com deficiência. Exemplifica afirmando que “A capacidade é uma tirania da maioria. Se a maioria das pessoas pudesse bater asas e voar, não fazê-lo seria uma incapacidade”⁴⁽⁴³⁾.

Barnes não nega a importância de intervenções individuais na vida de pessoas com incapacidade/deficiência, sejam elas medicamentosas, educacionais, focadas na reabilitação cinético-funcional ou intelectuais, mas destaca suas limitações ao promover o empoderamento e a inclusão em uma sociedade construída por ‘pessoas não deficientes’ para ‘pessoas deficientes’. Inclui em seu pensamento não somente os sistemas e serviços de saúde, mas, também, os sistemas de educação, informação e comunicação, ambientes de trabalho, assistência social, transporte inacessível, construções públicas e privadas, a

ocupação do espaço urbano e a desvalorização de pessoas com deficiência através de imagens negativas nas grandes mídias³⁰.

Ampliar o foco restrito ao biológico requer ampla mudança social, alterando o status-quo. Assim, oferecer um acesso a direitos básicos igualitário à pessoa com deficiência é um direito que se deve almejar.

Modelo Biopsicossocial

O Modelo Biopsicossocial foi proposto pela OMS em 2001, a partir de revisão de modelo classificatório da ICIDH, incorporando aspectos do Modelo Médico e do Social. Segundo ele, a pessoa que não pode deslocar-se até seu trabalho pode apresentar diferentes condições associadas a essa tarefa, seja ela pela amputação de um membro (biológico), por não ter transporte público de qualidade (ambiental) ou por não ter condições financeiras de adquirir uma cadeira de rodas (social e ambiental), de modo que a sua participação é afetada¹².

O exemplo acima expande a questão dos cuidados em saúde, assim como a dos direitos sociais. A visão não é mais restrita ao entendimento hegemônico, como aquele representado pela pessoa com desvio ou perda em alguma função de seu corpo, mas é extrapolada pelo que ela de fato é capaz de realizar em seu meio. Trata-se de um modelo que não dita quem é ‘normal’ e quem é ‘incapaz’, que permite que uma pessoa ou um grupo possa ser identificado como tendo suas ‘capacidades’ e ‘incapacidade’ dentro de cada contexto. A mudança ocorre no referencial. O problema em questão não está mais restrito ao corpo, mas está presente nas interações entre condições de saúde, atividades, participação social, fatores pessoais e ambientais e as funções do corpo.

A partir dessa visão, é criada a CIF, publicada e utilizada em 191 países¹². Trata-se, também, de um sistema informacional de referência que visa a padronizar a descrição da saúde, a funcionalidade e a incapacidade em todos os níveis da saúde, incluindo educação, social e laboral³¹. É baseada em visão acadêmica,

sendo uma fonte rica de termos, conceitos e relações para terminologias formais. Delimita um ponto de partida para o desenvolvimento do conhecimento do campo³².

Segundo a CIF, o termo ‘deficiência’ corresponde somente às alterações nas funções ou estruturas corporais, apenas no corpo. Já o termo ‘incapacidade’ é dado de forma abrangente, incluindo limitações de atividades, restrições à participação e nas estruturas corporais. Indica aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma determinada condição de saúde) e seus fatores contextuais (fatores ambientais ou pessoais)¹².

Reconhece que toda a população é passível de algum grau de deficiência e incapacidade. Assim, não fornece limites para definir quem tem alguma incapacidade ou não. Constituiu-se em uma ferramenta dos profissionais de saúde que trabalham com a funcionalidade humana, de *policy-makers* que visam a moldar os sistemas de saúde em resposta às necessidades funcionais dos indivíduos e de pesquisadores e acadêmicos^{31,32}.

Masala e Petretto acreditam que o modelo proposto pela CIF não é claro quando transposto de sua base teórica para a prática, já que não consegue identificar a incapacidade como um processo dinâmico. Os problemas e os limites podem derivar do fato de ela ser resultado de um modelo multidisciplinar em vez de um modelo interdisciplinar. Essa escolha essencial perdeu-se na criação das taxonomias classificatórias, que contêm uma classificação mais detalhada de limitações funcionais e estruturais, mas uma classificação menos detalhada de atividades, participação e fatores ambientais. Por outro lado, apontam que outros modelos têm utilização restrita, enquanto a CIF é atualmente conhecida mundialmente¹³.

Modelos teóricos são construções hipotéticas, formas de explicação de um fenômeno visando à análise de uma realidade. Estão ancorados no local e no momento histórico em que são construídos e na compreensão social do fenômeno. São redutíveis ao trabalhar com

uma porção finita do objeto a ser representado e, diferentemente de teorias, são pontuais, não almejando criar um sistema geral de explicação. Os modelos aqui apresentados são vulneráveis a esses pontos de análise. São construções que representam o momento e o local de onde partem.

Desta forma, os Modelos Médico e Social partem justamente do seu local de origem e buscam compreender a deficiência e o processo de incapacidade. O primeiro, sendo direcionado para o ajuste do corpo; e o segundo, para os aspectos sociais e das relações humanas.

O caminho para a compreensão da deficiência e da incapacidade e para a aplicação prática do Modelo Biopsicossocial é, no entanto, complexo. Estudos têm demonstrado que gestores e profissionais de saúde possuem uma visão tecnicista, focada no ajuste do corpo através de ações curativas e restaurativas, sendo refletida na organização dos serviços de saúde^{33,34}.

Os diferentes modelos oferecem subsídios para a construção de relações entre a sociedade e a pessoa com incapacidade/deficiência. O significado das palavras utilizadas é essencial para compreender como estas traduzem tais relações.

O significado das palavras

O que é ‘deficiência’? Trata-se de um estado, um momento, uma construção, uma condição, uma certeza ou uma incerteza? Quem se considera ‘deficiente’? Trata-se de ser ‘deficiente’ ou estar ‘deficiente’? A ‘deficiência’ significa possuir alguma ‘incapacidade’? A pessoa com ‘deficiência’ terá sempre uma ‘incapacidade’ ou pode ser capaz de realizar suas atividades de vida diária e laborais? Essas questões são complexas e certamente não possuem um único significado tanto para a pessoa com deficiência quanto para pesquisadores, formuladores de políticas e formadores de opinião.

Com o destaque que o tema vem conquistando no mundo, novas palavras e novos conceitos são incorporados ao discurso³⁵. Algumas das palavras que passam a ser usadas, além de

‘deficiência’, são: ‘incapacidade’, ‘limitação’ e ‘desvantagem’¹².

O adjetivo ‘defeituoso’ também já foi muito utilizado para retratar essas pessoas e é carregado de estigma e influência social negativos. É comum que profissionais de saúde, serviço social e educação utilizem termos para se referir à ‘deficiência’ como ‘doença’, ‘síndrome’ e ‘condição’, que fazem parte do vocabulário comum, com pouca diferenciação do seu real significado, tornando-se tão pejorativos quanto.

Sasaki sustenta que a tradução correta da terminologia *disability* (utilizada na língua inglesa para se referir a esse amplo grupo de indivíduos) para o português seria ‘deficiência’, uma vez que a palavra permanece no vocábulo do senso comum dos indivíduos com ‘deficiências’ e dos profissionais de reabilitação. Ao defender o uso de terminologias do senso comum, trata como uma infelicidade o uso da terminologia ‘incapacidade’ pela CIF³⁵.

No Brasil, o documento da CIF foi traduzido por especialistas na área, após debate técnico, e utiliza alternativa à tradução usual. Emprega o termo ‘incapacidade’ quando se refere a *disability*, e ‘deficiência’ quando quer referir-se a *impairment*¹². A CIF, por tratar-se de uma classificação proposta pela OMS para reconhecimento desses indivíduos, toma a dianteira numa nova abordagem quanto ao tema.

Os significados das palavras, ou seja, aquilo que entendemos delas, também são diferentes dependendo da cultura na qual a linguagem é utilizada. O termo *disability* tem como significado, segundo o dicionário ‘The new Oxford American Dictionary’, o seguinte: uma condição física ou mental que limita os movimentos, sentidos ou atividades de uma pessoa³⁶. Já o ‘Cambridge Dictionary’ traz como significado: uma doença, lesão ou condição que torna difícil para alguém fazer algo que outras pessoas fazem³⁷.

A CIF descreve a *disability* como um fenômeno complexo resultante da interação entre um problema no corpo e um fenômeno essencialmente social. E o termo *impairment* como uma deterioração do funcionamento de uma parte, órgão ou sistema do corpo humano,

que pode ser temporária, permanente e pode resultar em uma doença ou lesão. Já *handicap* é uma condição na qual uma parte do corpo ou da mente foi permanentemente danificada ou não funciona normalmente.

Para Diniz, o uso do termo incapacidade pela CIF ignora as contribuições do Modelo Social. Além disso, afirma que a tradução da versão brasileira deve ser revista, buscando legitimidade e acuidade do campo²².

Canguilhem³⁸, em sua obra ‘O normal e o patológico’ (1978), afirma que a anomalia é um fato estritamente biológico, do corpo. Pereira utiliza essa proposição para conferir o mesmo significado à deficiência. Trata-se de um fator biológico de diferenciação física, sensorial, orgânica ou intelectual, que produz uma ‘diferença funcional’³⁹.

Mesmo utilizando a base conceitual da CIF, o documento ‘World Report on Disability’, produzido pela OMS, em 2011, tem a tradução para a língua portuguesa como descrito por Sasaki³⁵. Outras publicações de documentos oficiais brasileiros utilizam nomenclaturas distintas, como a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência – pessoa portadora de deficiência – e o programa Viver Sem Limites, do Governo Federal – pessoa com deficiência. Em 2019, o Senado Federal aprovou proposta de emenda constitucional uniformizando as menções às pessoas com deficiência na Constituição, uma vez que nesta também ocorre a utilização de diferentes nomenclaturas^{40,41}.

Em Portugal, a recomendação dada pelo Ministério da Saúde é que o termo ‘deficiência’ não exprime um conceito claro. Defende-se que seja utilizado ‘incapacidade’, englobando os diferentes níveis de limitações funcionais relacionados com a pessoa, o meio social e ambiental. Incapacidade expressa aspectos negativos e positivos da interação entre um indivíduo com problemas de saúde e o seu meio físico e social em substituição ao termo ‘deficiência’, que se configura mais restritivo e distante do Modelo Social. No entanto, o documento reconhece que o termo ‘deficiente’ ainda é referência para a língua portuguesa e

orienta a utilização de forma simultânea das palavras ‘incapacidade e deficiência’, visando a estabelecer uma transição progressiva de nomenclatura, assim como fora realizado na Espanha, onde o termo *minusvalias* foi substituído por *discapacitad*⁴².

Atualmente, deficiência pode apresentar diferentes entendimentos, e os atores participantes dos processos políticos precisam se confrontar com problemas complexos e mal definidos devido ao significado dado à palavra. Podem haver diferentes opiniões sobre causa e efeito, tipos de intervenções ou adequação das soluções propostas, incertezas substanciais quanto às consequências financeiras das mudanças de políticas ou visões e opiniões conflitantes das diferentes partes envolvidas.

Desta forma, o meio e a sociedade são atores centrais para o desempenho das capacidades individuais. Dificuldades de acesso não são meramente resolvidas através de programas de mobilidade urbana, alterações na infraestrutura ou por mudanças na sinalização voltadas para deficiências visuais ou auditivas. Dependem de encadeamento lógico da tomada de decisão política, que visa a construir ‘pontes de informação’ através de versões de letras impressas, sem renunciar à linguagem de sinais ou a outras formas de comunicação.

A definição deve ser capaz de reconhecer os efeitos que o meio socioambiental exerce sobre o indivíduo. Somente quando um problema é bem definido as formas de intervenção política podem ser definidas com maior acurácia e melhores estudos podem ser realizados, visando a resultados que impactem positivamente a vida desses indivíduos⁴³.

Diferentes significados e suas interpretações para a epidemiologia da deficiência

Dificuldades em padronizar conceitos relativos a essa temática geram problemas práticos

em diferentes níveis, desde a pesquisa epidemiológica até a construção de políticas públicas⁴⁴. A identificação desses sujeitos e as estimativas serão dependentes de fatores históricos, culturais e de identidade, que irão moldar, dentro daquela sociedade, o indivíduo que será classificado como incapaz, capaz, deficiente, limitado, entre outros, e o modo como os dados são coletados.

Nesse contexto, deve-se ter o cuidado de distinguir descrições objetivas da experiência e a satisfação do sujeito. Embora igualmente significativas, as informações sobre deficiência são descrições objetivas, enquanto as informações sobre a incapacidade são complexas. Os dados sobre participação social, qualidade de vida, bem-estar e satisfação são úteis para o planejamento de políticas de saúde, mas esses podem ou não ser relevantes a depender da experiência, da deficiência e das capacidades individuais.

Muitos usos estatísticos de dados de deficiência ou incapacidade não requerem o estabelecimento de limites. Por exemplo, estatísticas que resumem a saúde da população podem incorporar elementos relacionados à deficiência ou à incapacidade num *continuum* de estado de saúde. Nesse tipo de abordagem, não existe a necessidade de definição de quem se considera como incapacitado ou deficiente e quem não.

Durante as décadas finais do século XX e início do século XXI, o desafio de se estabelecer um consenso para a terminologia ‘deficiência’ e para a ‘incapacidade’ foi preponderante para a dificuldade de realização de trabalhos epidemiológicos sobre o tema³¹. Por sua abrangência e tradução para diferentes línguas, a CIF acabou se destacando e estabelecendo uma proposta de unidade. Ainda assim, o estado atual da epidemiologia da deficiência tende a confundir duas experiências distintas: problemas que as pessoas experimentam ao realizar ações que dependem inteiramente de seu estado físico de saúde e problemas resultantes da interação entre seu estado de saúde, ambientais e fatores pessoais. Apesar de serem diferentes, ambas as perspectivas

são importantes para estimar a prevalência de incapacidade, bem como para compreender a prática de reabilitação.

O ‘World Report on Disability’ apresenta dois modelos para estimar a população com deficiência e incapacidade: a Pesquisa Mundial de Saúde e a Carga Global de Doenças, ambas com limitações técnicas e conceituais, não devendo ser compreendidas como definitivas para o campo⁷.

A primeira foi realizada em entre 2002 e 2004, em 70 países. O módulo referente ao estado de saúde utilizou questões baseadas na CIF, sendo mensuradas pelas incapacidades relativas à mobilidade, ao autocuidado, à visão, audição e respiração, bem como aquelas que afetam as atividades usuais, a energia, a vitalidade e o sono⁴⁴. O objetivo principal não era observar as incapacidades individuais, mas almejava-se obter substrato abrangente da funcionalidade humana. A taxa média de prevalência na população adulta com dificuldades funcionais significativas foi de 15,6%, com variação entre 11,8% em países de maior renda, e 18,0% nos de renda mais baixa. Para dificuldades muito significativas, foi estimada uma média de 2,2%. A prevalência da incapacidade nos países de renda mais baixa entre pessoas com idades de, ao menos, 60 anos foi de 43,4%, se comparada à de 29,5% nos países com renda mais elevada⁷.

O segundo conjunto de estimativas sobre a prevalência das incapacidades é oriundo do estudo sobre a Carga Global de Doenças. O primeiro estudo sobre a Carga Global de Doenças foi encomendado nos anos 1990 pelo Banco Mundial, com objetivo de avaliar o peso relativo da mortalidade precoce e incapacidade oriundas de diferentes deficiências, lesões e fatores de risco. Esse estudo utiliza como parâmetro de medição os anos de vida ajustados pela incapacidade. Essa é uma medida que se refere aos anos de vida saudáveis perdidos em virtude da mortalidade ou de determinada incapacidade⁷.

Dados de pesquisas e censos nacionais não podem ser comparados entre si

diretamente, bem como não podem ser comparados às estimativas utilizadas pela Carga Global de Doenças ou a Pesquisa Mundial de Saúde devido à falta de padronização dos conceitos e modelos de análise. Países em desenvolvimento tendem a ter taxa de prevalência menor para deficiência e incapacidade, pois utilizam dados fornecidos pelos estudos censitários e medidas baseadas em uma limitada seleção ou conceito de deficiência. Por outro lado, países mais ricos tendem a reportar maiores taxas, pois coletam seus dados através de pesquisas específicas e mensuram as incapacidades e as restrições para realizar atividades. Fatores como esses influenciam estudos de comparabilidade nos níveis internacional, nacional e subnacional⁷.

Taxas de prevalência surgidas em ambas as análises citadas, bem como nos censos nacionais, são influenciadas diretamente pela definição utilizada de incapacidade e deficiência. Diferentes escolhas nos limiares resultam em números diferentes, mesmo utilizando abordagens relativamente similares. A falta de padronização por parte dos autores e dos agentes censitários entre os conceitos utilizados para definir o que seria uma pessoa com deficiências gera dados discrepantes entre cada estudo. Esse é um ponto metodológico que deve ser considerado nessas análises.

Países de maior renda tendem a considerar o Modelo Social sobre o Modelo Médico em suas definições de políticas públicas, enquanto países de média e baixa renda têm preferência pelo Modelo Médico. Esse também é um fator que pode modificar os resultados⁷.

O relatório elaborado pela Universidade de Brunel, do Reino Unido, com foco nas definições para a incapacidade em diferentes países europeus, apresenta dois parâmetros de determinação: o grau de medicalização e a extensão do poder discricionário na tomada de decisões políticas. A incapacidade nesses países pode estar relacionada às características fundamentais subjacentes às tradições de política social de cada Estado, o padrão

de financiamento para a política social (seja centralizado ou descentralizado) e o grau de confiança e *accountability* dos profissionais envolvidos nas políticas sociais⁴⁵.

Palavras utilizadas e os significados atribuídos a elas, assim como os diferentes modelos de concepção da deficiência podem levar a diferentes compreensões do fenômeno. Tais diferenças podem dificultar o reconhecimento dessa população, suas necessidades e, em consequência, a adoção de políticas públicas eficazes.

No Brasil, utiliza-se o termo deficiência tanto para indicar um problema no corpo (*impairment*) como para determinar a interação entre um problema físico com a participação e as tarefas executadas (*disability*). O uso de uma mesma palavra para indicar duas situações diferentes acarreta problemas de entendimento na sociedade, academia e nas políticas públicas.

A duplicidade de conceitos oriundos do termo deficiência provoca problemas para a construção de políticas públicas. O Censo de 2010, com questões baseadas nas utilizadas pelo Grupo de Washington⁴⁶, utiliza perguntas referentes a dificuldades em realizar atividades para identificar o percentual de deficientes, o que é uma lógica que é imprópria e incoerente. O resultado é tornar um problema de interação entre o indivíduo, o meio e sua ação em um problema restrito ao corpo. Por essa classificação, 23,9% da população brasileira possui algum tipo de deficiência, no entanto, baseado no tipo de pergunta, a resposta deveria ser que 23,9% dos brasileiros têm algum tipo de incapacidade, sendo 18,6% visual, 7,0% motora, 5,1% auditiva e 1,4% intelectual⁴⁷.

Já em 2018, houve a atualização do dado restringindo o problema àquelas pessoas que têm ‘muita dificuldade’ e ‘não conseguem’ fazer algo, o que pode gerar a criação de políticas públicas voltadas somente para os indivíduos com maiores comprometimentos. A formulação política, a partir desse novo olhar, pode ser focalizada somente naqueles indivíduos nos quais a sociedade,

literalmente, enxerga a deficiência, e não naqueles que têm incapacidades funcionais menores, mas que, ainda sim, restringem sua participação em atividades cotidianas.

Essa proposta privilegia o Modelo Médico, afastando-se da perspectiva biopsicossocial ao caracterizar como indivíduo com deficiência somente aquele que relata ter “*muita dificuldade*” ou que “*não consegue de modo algum*” desempenhar uma determinada função.

A partir desse ponto de vista, as ações irão privilegiar somente indivíduos com problemas corporais visíveis ao outro: o sujeito cadeirante, amputado, surdo, cego, o deficiente intelectual. Abre-se espaço para o que Oliver chama de deficiência como Tragédia²⁹. As pessoas são tratadas como vítimas das circunstâncias. O conceito de deficiência é reduzido, por profissionais de saúde, a problemas exclusivos do corpo. A predisposição pela concepção médica é compreendida como um sinal de que o prestador de serviços deve focar-se no tratamento e na reabilitação da deficiência, dos problemas inerentes ao corpo³³. Esse é o caminho mais simples para os profissionais, serviços de saúde e formuladores de políticas, uma vez que é evidente o predomínio de um modelo de cuidado voltado para a doença, centrado nos serviços de saúde e nos procedimentos³⁴.

A variabilidade conceitual e de definição não tem apenas impacto imediato nas estimativas de incapacidade, mas pode contribuir em médio e longo prazo para soluções políticas inconsistentes ou insuficientes. Ao ignorar os indivíduos com menos restrições, deixa-se essas pessoas mais vulneráveis para aumentar seu grau de incapacidade. Formuladores de políticas precisam estar cientes de que essas pessoas correm o risco de desenvolver níveis mais altos de incapacidade e que suas necessidades são tão significativas quanto as das pessoas facilmente identificáveis com deficiências graves. As intervenções direcionadas também a esse grupo com níveis leves e moderados de incapacidade teriam, em geral, um impacto populacional maior do que as intervenções apenas para os graves⁴⁸.

Existe uma dificuldade a ser enfrentada pelos institutos de estatística no mundo: a produção mais ampla de informações sobre as pessoas com deficiência. Somente assim, o planejamento e o monitoramento de políticas públicas podem ser realmente efetivos⁴⁹.

Incapacidade é um termo que deveria ser aplicável a todas as pessoas sem segregação e estratificação entre grupos. Deve ser capaz de descrever a experiência da incapacidade através das diferentes áreas da funcionalidade humana⁴³. A compreensão da terminologia utilizada para descrever indivíduos sob ação de incapacidades e a adoção de similaridades linguísticas visando à homogeneização do diálogo entre as instâncias formuladoras e implementadoras de políticas, a sociedade e as pessoas são necessidades que poderiam auxiliar nas mudanças de perspectivas de vida ao sugerirem modificações nas políticas públicas e na forma de cuidado.

Considerações finais

Deficiência é uma palavra que carrega estigma. Ao manter o uso da palavra, mantém-se a lógica centrada na doença, no problema e na restrição. Falar sobre as capacidades e incapacidades de cada pessoa é expandir a visão, é compreender relações sociais, é permitir uma participação mais igualitária e tolerante na sociedade.

Conceitos oriundos dos modelos estudados perpetuam desigualdades e fomentam processos de exclusão. Sem compreender a dinâmica entre o indivíduo, a deficiência e a incapacidade e sem conhecer suas reais dimensões, a elaboração e a implementação de políticas públicas para essa população tornam-se um desafio ainda maior, pois não se compreenderá quem é o foco das ações. Um passo importante a ser dado é a separação entre incapacidade e deficiência, a fim de desvelar as reais necessidades individuais e coletivas, atuando sobre as atividades, a participação social e sobre o corpo.

Colaboradores

Mota PHS (0000-0003-3507-3958)* contribuiu para a concepção, o planejamento, a elaboração do rascunho e participou da aprovação

da versão final do manuscrito. Bousquat A (0000-0003-2701-1570)* contribuiu para a concepção, a revisão crítica do conteúdo e a aprovação da versão final do manuscrito. ■

Referências

1. Clark L, Marsh S. Patriarchy in the UK: The language of disability. 2002. [acesso em 2020 abr 1]. Disponível em: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Clark-Laurence-language.pdf>
2. Bourdieu P. Language and Symbolic Power. Cambridge: Polity Press; 1992.
3. Foucault M. A arqueologia do saber. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2008.
4. Solomon A. Longe da árvore – Pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras; 2013.
5. Outhwaite W, Bottomore T. Dicionário do Pensamento Social do Século XX. Rio de Janeiro: Zahar; 1996.
6. Colaboradores de incidência e prevalência de doenças e lesões do GBD 2017. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2018; 392(10159):1789-1858.
7. World Health Organization. World report on disability. Geneva: WHO; 2011. [acesso em 2020 abr 1]. Disponível em: <http://www.who.int/disabilities/world-report/2011/en/>.
8. Secker B, Goldenberg MJ, Gibson BE, et al. Just regionalisation: rehabilitating care for people with disabilities and chronic illnesses. *BMC Med Ethics*. 2006; (7):E9.
9. Gallagher E, Alcock D, Diem E, et al. Ethical dilemmas in home care case management. *J Healthc Manag*. 2002; 47(2):85-96.
10. Provincial Rehabilitation Reference Group. Managing the seams: Making the rehabilitation system work for people - The Rehabilitation Reform Initiative. [acesso em 2020 jun 1]. Disponível em: http://www.rehabcarealliance.ca/uploads/File/knowledgeexchange/Managing_the_Seams_sept_2000.doc.
11. Santos BS. Epistemologias do Sul. São Paulo: Cortez; 2017.
12. Organização Mundial da Saúde. Como usar a CIF Um Manual Prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Genebra: OMS; 2013.
13. Masala C, Petretto DR. From disablement to enablement: Conceptual models of disability in the 20th century. *Disabil Rehabil*. 2008; 30(17):1233-44.
14. Amponsah-Bediako K. Relevance of disability models from the perspective of a developing country: An analysis. *Developing Country Studies*. 2013; 3(11):121.

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

15. Nagi SZ. Some conceptual issues in disability and rehabilitation. Washington D.C.: American Sociological Association; 1965.
16. Nagi SZ. Disability concepts revised: Implications for prevention. Washington, D.C.: National Academies Press; 1991.
17. Brandt EN, Pope AM. Enabling America: Assessing the Role of Rehabilitation Science and Engineering. Washington, D.C.: The National Academies Press; 1997.
18. Gaudenzi P, Ortega F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Ciênc. Saúde Colet.* 2016; 21(10):3061-70.
19. World Health Organization. International classification of impairments, disabilities, and handicaps : a manual of classification relating to the consequences of disease, published in accordance with resolution WHA29.35 of the Twenty-ninth World Health Assembly. Geneva: WHO; 1980.
20. Snyder SL, Mitchell DT. Cultural Locations of Disability. University of Chicago Press. Chicago; 2006.
21. Santos W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciênc. Saúde Colet.* 2016; 21(10):3007-15.
22. Diniz D, Medeiros M, Squinca F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cad. Saúde Pública.* 2007; (23):2507-10.
23. Barnes C, Oliver M, Barton L. Disability studies today. Polity Press. 6. ed. Cambridge; 2002.
24. The Union of the Physically Impaired. Fundamental Principles of Disability, Union of the Physically Impaired Against Segregation. [acesso em 2020 jun 1]. Disponível em: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>.
25. Diniz D. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense; 2007.
26. Gartner A. Images of the disabled, disabling images. New York: Praeger; 1987.
27. Hahn H. Public Support for Rehabilitation Programs: The Analysis of U.S. Disability Policy. *Disab. Hand. Society.* 1986; (1):121-37.
28. Barnes C. British Council of Organizations of Disabled People. Disabled people in Britain and discrimination: a case for anti-discrimination legislation. London: University of Calgary Press in association with the British Council of Organizations of Disabled People; 1991.
29. Oliver M. Understanding disability: from theory to practice. 2. ed. New York: Palgrave Macmillan; 2009.
30. Barnes C. A history of disability in western culture. In: Disability studies: Past present and future. Leeds: The Disability Press; 1997.
31. European Physical and Rehabilitation Medicine Bodies Alliance. White Book on Physical and Rehabilitation Medicine (PRM) in Europe. Chapter 1. Definitions and concepts of PRM., *Eur J Phys Rehabil Med.* 2018; 54(2):156-65.
32. Harris MR, Ruggieri AP, Chute CG. From clinical records to regulatory reporting: formal terminologies as foundation. *Health care financing review.* 2003; (24):103-20.
33. Mota PHS. Implementação da rede de cuidados à pessoa com deficiência: contexto, valores e níveis do cuidado. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2020 .
34. Dubow C, Garcia EL, Krug SBF. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. *Saúde debate.* 2018; 42(117):455-67.
35. Sasaki RK. Inclusão: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA; 1997.

36. Stevenson A, Lindberg CA. New Oxford American dictionary. Oxford University Press; 2010. [acesso em 2020 abr 1]. Disponível em: oxfordreference.com/view/10.1093/acref/9780195392883.001.0001/acref-9780195392883.
37. McIntosh C. Cambridge advanced learner's dictionary. 4. ed. Cambridge: Cambridge University Press; 2013.
38. Canguilhem G. O Normal e o Patológico. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2009.
39. Pereira R. Diversidade funcional: a diferença e o histórico modelo de homem-padrão. *Hist. Ciênc. Saúde – Manguinhos*. 2009; (16):715-28.
40. Brasil. Constituição, 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal; 1988.
41. Brasil. Proposta de Emenda à Constituição nº 25 de 2017. Altera os arts. 7º, 23, 24, 37, 40, 201, 203, 208, 227 e 244 da Constituição Federal para incorporar-lhes a nomenclatura “pessoa com deficiência”, utilizada pela Convenção Internacional sobre o Direito das Pessoas com Deficiência. Brasília, DF: Senado Federal; 2019.
42. Portugal. Gabinete da Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009. Lisboa: GSE-AR; SNRIPD; 2006.
43. Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, et al. The definition of disability: what is in a name? *The Lancet*. 2006; (368):1219-21.
44. Szwarcwald CL, Viacava F. Pesquisa Mundial de Saúde: aspectos metodológicos e articulação com a Organização Mundial da Saúde. *Rev. Bras. Epid. 2008; 11(supl1):58-66*.
45. Bolderson H, Mabbett D, Hvinden B, et al. Definitions of disability in Europe: A comparative analysis: Final report. Brunel: Brunel University; 2002.
46. The Washington Group. The Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS) Brazilian Portuguese Translation. 2020. [acesso em 2020 abr 1]. Disponível em: <https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/WG-Short-Set-Brazilian-Portuguese-translation-v2020-June-23.pdf>.
47. Brasil. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República; Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência; Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência. Brasília, DF: SDHPR; SNPD; CGSIPD; 2012.
48. Sabariego C, Oberhauser C, Posarac A, et al. Measuring Disability: Comparing the Impact of Two Data Collection Approaches on Disability Rates. *Int J Environ Res Saúde Pública*. 2015; 12(9):10329-51.
49. Simões EJ, Hallal P, Pratt M, et al. Effects of a community-based, professionally supervised intervention on physical activity levels among residents of Recife, Brazil. *Am J Public Health*. United States. 2009; (99):68-75.

Recebido em 22/01/2021

Aprovado em 04/08/2021

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), por meio da chamada MS-SCTIE-Decit/CNPq nº 35/2018