

**ESTUDO DE AVALIAÇÃO DO
IMPACTO DOS CUSTOS FINANCEIROS E
SOCIAIS DA DEFICIÊNCIA**

RELATÓRIO FINAL

Equipa de Investigação:

Sílvia Portugal (Coordenação)

Bruno Sena Martins

Luís Moura Ramos

Pedro Hespanha

Joana Alves (Bolseira de Investigação)

João Fidalgo (Bolseiro de Investigação)

**RELA
TORIO**

www.ces.uc.pt
centro de estudos sociais

**ESTUDO DE AVALIAÇÃO DO
IMPACTO DOS CUSTOS FINANCEIROS E
SOCIAIS DA DEFICIÊNCIA**

RELATÓRIO FINAL

Equipa de Investigação:

Sílvia Portugal (Coordenação)

Bruno Sena Martins

Luís Moura Ramos

Pedro Hespanha

Joana Alves (Bolseira de Investigação)

João Fidalgo (Bolseiro de Investigação)

RELATÓRIO

www.ces.uc.pt
centro de estudos sociais

RESUMO

O presente estudo teve como objectivo, proposto pelo INR, "avaliar os impactos financeiros e sociais da existência de pessoas com deficiências ou incapacidades nos agregados domésticos, com vista ao planeamento e definição de medidas que promovam a igualdade de oportunidades, capacitação e autonomia das pessoas com deficiências ou incapacidades". A sua concretização foi realizada desenvolvendo três linhas analíticas: 1) caracterização das condições socioeconómicas da população com deficiências ou incapacidades; 2) caracterização das políticas públicas de apoio a esta população; 3) cálculo dos custos acrescidos da deficiência para os agregados domésticos.

Para dar respostas às duas primeiras linhas, desenvolvemos uma análise de carácter secundário de dados estatísticos e documentais (analisámos 4º Inquérito Nacional de Saúde (INS), o Painel Europeu dos Agregados Familiares (PEAF) e do Inquérito às Condições de Vida e Rendimento (ICOR), legislação e planos de acção). Para responder à terceira, realizámos, ainda, um trabalho empírico, que usou a técnica da entrevista, como fonte privilegiada (foram entrevistadas pessoas com deficiência e as suas famílias, *policy-makers*, responsáveis pela gestão das políticas, profissionais e especialistas na área e dirigentes e técnicos de associações e de instituições prestadoras de serviços).

As diferentes fontes permitiram quantificar as várias dimensões do quadro estrutural de desigualdade enfrentado pelas pessoas com deficiência na nossa sociedade: menores níveis de educação, menor taxa de empregabilidade, menores rendimentos do trabalho, maiores despesas com a saúde. Verifica-se, ainda, que as transferências sociais não suprem as condições de especial vulnerabilidade das pessoas com deficiência, pelo que, mesmo quando o peso compensatório destas é ponderado, se mantém um quadro de menor rendimento global das pessoas com deficiência e ou incapacidade e dos

agregados familiares a que estas pertencem. A perspectiva assim consolidada foi articulada com uma avaliação das políticas públicas neste domínio

Sendo um dos objectivos centrais deste Estudo a quantificação da despesa acrescida das deficiências e ou incapacidades, a resposta a este desafio passou por uma série de opções metodológicas. A primeira opção consistiu em contrariar as soluções encontradas por outros estudos, realizados noutros países, e construir categorias analíticas que não se limitassem a transpor categorias biomédicas de definição da deficiência. Partindo do pressuposto de que as necessidades e custos implicados na deficiência decorrem de um complexo nexo entre circunstâncias pessoais, valores culturais e formas de organização social, definimos 10 perfis analíticos para o cálculo dos custos, tendo a *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF) como base conceptual e as entrevistas como base empírica. Assim, os perfis que elencámos são o resultado de um trabalho de análise que, pretendendo dar conta da articulação entre *Funcionalidade e Incapacidade e Actividades e Participação*, resulta da identificação de necessidades, regularidades e consistências nos padrões de custos dentro de cada perfil. Tomando como referencial para o cálculo dos custos, a identificação das condições necessárias à optimização da autonomia, participação e qualidade de vida das pessoas com deficiência, os resultados obtidos para cada perfil sistematizam os custos acrescidos que, anualmente, recaem nos orçamentos familiares. Embora estes custos variem consoante o perfil considerado, os dados mostram a relevância dos custos adicionais que as pessoas com deficiência enfrentam em qualquer um dos perfis.

Os resultados obtidos oferecem um diagnóstico quantitativo e qualitativo das condições de desigualdade a que estão sujeitas as pessoas com deficiência e/ou incapacidades, constituindo uma base importante para (re)definição das políticas públicas.

ABSTRACT

The objective of the current study, as proposed by the INR, was “to assess the financial and social impacts of the existence of disability in households, in view of the planning and definition of measures promoting equal opportunities, capacity building and autonomy of disabled people”. These aims were attained through three analytical lines: 1) characterisation of the socioeconomic conditions of disabled people; 2) characterisation of the public policies supporting this population; 3) estimation of the additional costs of disability.

To answer the two first analytical lines, we developed a secondary analysis of statistical and documentary data: 4th National Health Survey (INS), European Community Household Panel (ECHP), European Union Survey on Income and Living Conditions (EU-SILC), legislation and action plans. To address the third analytical line we additionally developed empirical research using the interview method as primary source (interviewees included disabled people and their families, policy-makers, professionals and other experts in the field and the directors and technical staff of associations and institutions providing related support services).

The use of these different sources allowed us to quantify the different dimensions of the structural framework of inequality faced by disabled people in our society: lower levels of education, lower employment rates, lower employment income, higher health expenditures. In addition, we find that the social transfers do not overcome the conditions of higher vulnerability associated to disability. As such, even when the compensatory value of these transfers is taken into account the overall picture of lower global income levels of disabled people and of their households remains true.

The analytical approach yielding this results was articulated with an evaluation of the public policies in this field.

Considering that one of the central objectives of this study was the quantification of the additional expenditure due to disability, a number of methodological options had to be taken. The first option consisted in developing analytical categories which were not limited to biomedical categories used in the definition of disabilities. Assuming that the needs and costs of disability result from complex relations between individual circumstances, cultural values and modes of social organisation, we defined 10 analytical profiles to estimate the costs, having ICF (*International Classification of Functioning Disability and Health*) as the conceptual base and the interviews as the empirical base. In this way, the profiles we identified are the result of an analysis which, taking in account the articulation between *Functionality and Activities and Participation*, results from the identification of the needs, regularities and consistencies in the cost patterns within each profile. Taking the identification of the necessary conditions for the optimisation of autonomy, participation and quality of life of disabled people as a reference for the estimation of the costs, the results for each profile present in a systematic way the added costs borne annually by the respective household budgets. Although these costs vary according to each profile, the data show that the additional costs faced by disabled people are indeed significant in any of the different profiles.

These results provide a quantitative and qualitative analysis of the conditions of inequality under which disabled people live, and hence are an important resource for the (re)definition of public policies.

Agradecimentos

Este Estudo não seria possível sem a contribuição de muitas pessoas que generosamente colaboraram connosco, frequentemente, abdicando das suas tarefas e do seu tempo pessoal, obrigando-se a deslocações e inconvenientes vários para nos enriquecerem com os seus testemunhos e experiências. Tão amplo foi este leque de pessoas que se torna impossível nomeá-las individualmente. Deste modo, fazemos um agradecimento colectivo, em que esperamos todos/as se reconheçam.

A todas as pessoas que entrevistámos.

A todas as pessoas que nos enviaram os seus contributos por via electrónica.

À Direcção e Equipa Técnica do INR.

À Comissão de Acompanhamento do Estudo.

Aos/às participantes no *workshop* de peritos.

Às empresas que nos forneceram informação.

À Direcção e Equipa Técnica da APPCC.

Às associações e federações:

ACAPO - Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal

ACAPO - Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal – Coimbra

AFAS – Associação de Famílias e Amigos dos Surdos

AFID- Associação Nacional de Famílias para a Integração de Pessoas com Deficiência

APD - Associação Portuguesa de Deficientes

APD - Associação Portuguesa de Deficientes – Delegação de Castelo Branco

APH - Associação Portuguesa de Hemofilia e de Outras Coagulopatias Congénitas

APIR - Federação Portuguesa dos Insuficientes Renais

APN – Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares

APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (Centro Sócio-Educativo de Coimbra)

APPCC – Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra

ASBIHP - Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal

CNAF – Confederação Nacional das Associações de Família

Coolabora – Consultoria Intervenção Social

FAPPC - Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

Fenacerci - Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social

FPAS - Federação Portuguesa das Associações de Surdos

Pais em Rede

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	3
1. A problemática da deficiência.....	13
1.1. A invisibilidade estrutural.....	13
1.2. Os modelos de abordagem.....	17
1.2.1. O modelo médico.....	19
1.2.2. O modelo social.....	21
1.2.3. A CIF e o modelo biopsicossocial.....	29
2. Uma caracterização das deficiências e incapacidades em Portugal... ..	35
2.1. A informação estatística: fontes e dados.....	35
2.2. Uma análise de três fontes estatísticas.....	40
2.2.1. O Inquérito Nacional de Saúde.....	41
2.2.2. O Painel Europeu dos Agregados Familiares.....	51
2.2.3. O Inquérito às Condições de Vida e Rendimento	84
2.3. Uma síntese dos resultados.....	115
3. As políticas públicas.....	121
3.1. O quadro internacional.....	122
3.2. O quadro nacional.....	130
3.3. Uma análise da despesa.....	146
3.4. Uma síntese.....	157
3.5. A experiência das políticas	161
4. Os custos sociais e financeiros da deficiência.....	175
4.1. Os perfis.....	178
4.2. O cálculo dos custos	196
4.3. Os custos por perfil	219
4.3.1. Perfil 1.....	221
4.3.2. Perfil 2	227
4.3.3. Perfil 3	232
4.3.4. Perfil 4	239



4.3.5. Perfil 5	244
4.3.6. Perfil 6	249
4.3.7. Perfil 7	254
4.3.8. Perfil 8	259
4.3.9. Perfil 9	266
4.3.9. Perfil 10	271
Conclusões	277
Recomendações	283
Referências Bibliográficas	287
Anexos	

Introdução

O presente documento apresenta o Relatório Final do *Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência*. Nesta Introdução damos conta dos objectivos traçados pelo projecto e das opções metodológicas seguidas.

Este estudo teve como objectivo, proposto pelo Instituto Nacional de Reabilitação (INR), “avaliar os impactos financeiros e sociais da existência de pessoas com deficiências ou incapacidades nos agregados domésticos, com vista ao planeamento e definição de medidas que promovam a igualdade de oportunidades, capacitação e autonomia das pessoas com deficiências ou incapacidades”.

Deste objectivo geral resultam como objectivos específicos: analisar os encargos sociais e financeiros da deficiência; avaliar o impacto dos custos relacionados com a deficiência nos orçamentos das famílias; avaliar o impacto dos apoios, ajudas e prestações pecuniárias existentes no orçamento das famílias; avaliar o contributo das políticas públicas para a redução dos riscos sociais da deficiência.

A concretização destes objectivos reveste-se de uma enorme complexidade e revelou-se um enorme desafio teórico e metodológico. O modelo analítico do Estudo pretende compatibilizar uma abordagem macro e micro da problemática da deficiência. Por um lado, analisa-se o perfil da intervenção pública nesta área, por outro lado, o impacto das deficiências e/ou incapacidades nos orçamentos das famílias. Deste modo, construímos um sistema de informação que concilia dados de natureza primária e secundária, dados de natureza quantitativa e qualitativa.

A análise secundária

Ao nível da obtenção de dados secundários os obstáculos com que nos deparámos foram múltiplos. O desconhecimento sobre este objecto de estudo em Portugal é enorme, a ausência de informação fiável uma constante. Por um lado, o aparelho estatístico nacional tem secundarizado esta questão, o que resulta numa escassez de fontes e de dados acerca das características da população com deficiência. Por outro lado, a administração pública não dispõe, ainda, de sistemas de informação que permitam responder a necessidades específicas de investigação. Os processos de obtenção de dados são burocratizados, morosos e ineficazes.

Apesar de todas as limitações com que nos deparámos, pensamos, no entanto, que conseguimos um acervo de dados que nos permite avançar muito no conhecimento da população com deficiência e da intervenção estatal nesta área.

O trabalho de análise secundária correspondeu, sobretudo, a um tratamento de dois tipos de informação: dados estatísticos e dados documentais, relativos à produção legislativa. Assim, o Estudo apresenta, em primeiro lugar, um tratamento da informação disponível em bases de dados estatísticos com amostras representativas da população portuguesa que permitem uma análise comparativa das características e condições de vida das pessoas com deficiência e incapacidades. Analisaram-se em profundidade três bases de dados: o *Inquérito Nacional de Saúde (INS)*, o *Painel Europeu de Agregados Familiares (PEAF)* e o *Inquérito às Condições de Vida e Rendimento (ICOR)*. Os resultados desta análise encontram-se no ponto 2 deste Relatório.

Em segundo lugar, realizou-se um levantamento da produção legislativa com impacto na área da deficiência e incapacidades. A análise da legislação pretende traçar a evolução deste problema no campo das políticas sociais em Portugal, assim como definir o actual quadro de intervenção estatal.

Finalmente, como último elemento de análise secundária, o Estudo analisa dados financeiros relativos a diferentes domínios de intervenção estatal:

educação, emprego, fiscalidade, saúde, segurança social. Apesar de todos os problemas encontrados na obtenção de informação (e que expomos em detalhe no ponto 3 deste Relatório), a análise da despesa pública no domínio da deficiência é outro contributo decisivo do Estudo para uma caracterização das políticas públicas e, especialmente, da sua contribuição para os orçamentos familiares.

Com a exploração desta informação, pretendemos responder a dois objectivos: a) caracterizar as pessoas com deficiência e incapacidades e as suas condições de vida; b) caracterizar o quadro das políticas públicas na área da deficiência.

A análise primária

A recolha de informação primária pretendeu complementar os dados obtidos pela análise secundária e fornecer elementos que permitissem construir uma matriz de avaliação dos custos sociais e financeiros da deficiência. Dada a escassez de conhecimento sobre esta matéria e o carácter exploratório do Estudo, optámos por uma abordagem qualitativa que nos fornecesse informação de carácter intensivo. Como técnicas privilegiadas de recolha de informação, realizámos entrevistas, individuais e de grupo, com diferentes actores sociais:

- a. *policy-makers* e responsáveis pela gestão das políticas;
- b. especialistas na área da deficiência;
- c. dirigentes e técnicos de associações e de instituições prestadoras de serviços;
- d. pessoas com deficiência e/ou incapacidades;
- e. familiares de crianças, jovens e adultos com deficiência e/ou incapacidades.

As técnicas

A opção pelas entrevistas focalizadas de grupo (*focus-group*) prende-se com os nossos princípios metodológicos, mas, também, com dimensões pragmáticas da organização do trabalho de terreno. Assim, se por um lado, as características do *focus-group*, enquanto técnica de recolha de informação correspondem aos objectivos enunciados no Estudo, por outro lado, permitiram, num contexto de um cronograma de trabalhos muito limitado, aceder a um vasto conjunto de pessoas de uma forma rápida.

Dado que o objectivo era suscitar novas ideias e hipóteses, e não atingir resultados conclusivos acerca de padrões de comportamento, a técnica de *focus-group* revela-se um instrumento privilegiado de recolha de informação. Tal como as entrevistas individuais, as entrevistas de grupo permitem aceder ao modo como as pessoas avaliam a sua experiência, constroem uma problemática e os aspectos que adquirem relevância nessa construção. Em termos de conteúdos, são exploradas as experiências subjectivas das pessoas que participam relativamente à questão que constitui o foco da conversa. Relativamente às entrevistas individuais, os *focus-group* têm a vantagem de, através da interacção de grupo, originar maior diversidade de opiniões e processos emocionais (Greenbaum, 1988; Krueger, 1988; Morgan, 1997).

As entrevistas de grupo constituíram um instrumento fundamental para a construção do modelo analítico de cálculo dos custos, contribuindo para a identificação de necessidades, apoios e custos sociais e financeiros. A recolha de informação que realizámos com esta técnica, em diálogo com os referenciais teóricos, permitiu, depois, apurar os guiões das entrevistas individuais e as grelhas analíticas para cálculo dos custos. Do ponto de vista do trabalho de terreno foram, ainda, uma forma expedita de aceder a um número elevado de pessoas, em escassos períodos de tempo, fora dos centros onde sediámos a pesquisa (Coimbra e Lisboa).

No decorrer do trabalho de campo realizámos doze entrevistas de grupo. Estas entrevistas foram realizadas com representantes de associações e instituições

prestadoras de serviços (uma); técnicos a trabalhar no terreno (três); pessoas com deficiência (quatro); pais e mães de crianças, adultos e jovens com deficiência (quatro). Nestas entrevistas estiveram presentes entre 6 e 11 pessoas, com uma média de 8 pessoas por *focus-group*. No total, este conjunto de entrevistas permitiu-nos aceder às experiências e opiniões de 96 pessoas.

As entrevistas individuais foram realizadas com os actores sociais acima identificados, cumprindo diferentes objectivos, consoante o grupo a que se destinaram. As entrevistas a *policy-makers*, especialistas e dirigentes associativos foram importantes, sobretudo, para a avaliação do contributo das políticas públicas, para um levantamento dos apoios existentes e conhecimento das formas de articulação entre Estado, mercado e comunidade. As entrevistas com os técnicos e com as pessoas com deficiência e familiares foram fontes fundamentais para a definição do modelo analítico e cálculo dos custos.

Realizámos 40 entrevistas individuais. Destas, 24 foram realizadas a pessoas com deficiência (12 entrevistas) e a familiares (pais e mães) de pessoas com deficiência (12 entrevistas). Estas entrevistas individuais permitiram-nos aprofundar a informação recolhida através dos *focus-group*, quer numa dimensão de abordagem mais intensiva das experiências subjectivas, quer numa dimensão mais operacional de detalhe dos orçamentos familiares. Assim, as entrevistas individuais a pessoas com deficiência e seus familiares permitiram, por um lado, um aprofundamento das histórias de vida das pessoas, reconstituindo trajectórias de vida, experiências, expectativas, vivências quotidianas e avaliações subjectivas, e, por outro lado, numa abordagem mais quantitativa, observar com detalhe orçamentos familiares, identificar necessidades, custos, gastos e apoios recebidos.

De referir, ainda, que através da colaboração de diversas associações, que divulgaram o Estudo e apelaram à participação dos/as associados/as, recebemos diversos contributos por via electrónica. Algumas pessoas

enviaram os seus testemunhos escritos e preencheram a nossa grelha de levantamento de informação utilizando o e-mail que disponibilizámos.

As fontes e dados de carácter diverso que utilizámos, permitiram, assim, construir uma abordagem caleidoscópica que possibilita olhar de diferentes modos o mesmo objecto. Assim, reunimos, neste Estudo, um vasto manancial de informação quantitativa e qualitativa que permite definir um modelo analítico para o cálculo dos custos sociais e financeiros da deficiência.

O modelo analítico para o cálculo dos custos

O cálculo dos custos acrescidos que as deficiências e incapacidades representam nos orçamentos familiares implica considerar diferentes dimensões: o que as pessoas gastam a mais, o que as pessoas auferem a menos, o que as pessoas não conseguem obter, o que as pessoas não aspiram ter. Todas estas questões geram uma vasta teia de relações entre elementos materiais, sócio-afectivos e simbólicos, da qual o conceito de “custo” dificilmente dá conta.

O exercício analítico que apresentamos neste Estudo corresponde, essencialmente, a um procedimento de simplificação de uma realidade complexa. Os modelos que apresentamos para o cálculo dos custos acrescidos da deficiência resultam de processos de abstracção e selecção, realizados a partir de referenciais teóricos e da informação empírica recolhida durante o Estudo. O percurso metodológico encetado implicou uma sucessão de opções, das quais damos conta, detalhadamente, ao longo deste Relatório. Neste ponto pretendemos, apenas, evidenciar as principais orientações metodológicas, que estruturam todo o caminho que percorremos. A primeira opção estruturante deste Estudo prende-se com a tentativa de construir um modelo analítico que não partisse de classificações estritamente médicas de tipologias de deficiência, inspirando-se no modelo biopsicossocial, vertido na *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF).

Deste modo, o modelo analítico segue uma lógica simultaneamente dedutiva e indutiva, estabelecendo um diálogo entre a conceptualização usada na CIF, enquanto instrumento que permite descrever situações relacionadas com a funcionalidade das pessoas e as suas restrições, e a informação empírica recolhida através das entrevistas, que permite identificar necessidades específicas em diferentes áreas.

Assim sendo, o cálculo dos custos adicionais da deficiência é realizado a partir de um conjunto de perfis que toma como base conceptual a CIF, pretendendo dar conta da articulação entre *Funcionalidade e Incapacidade e Actividades e Participação*. O modelo cruza as alterações das funções e estruturas do corpo com as acções desenvolvidas pelos indivíduos, tomando como referencial a identificação das condições necessárias à optimização da sua autonomia, participação e qualidade de vida.

Percurso de investigação e validação de resultados

Este *Relatório Final* é o último documento produzido no âmbito deste Estudo e dá conta dos resultados finais do projecto de investigação. No decurso do trabalho a equipa produziu três outros documentos: *Nota Metodológica*, *Relatório Preliminar* e *Modelo analítico para o cálculo dos custos sociais e financeiros da deficiência*. Todos estes documentos foram sujeitos a uma avaliação externa e discutidos com elementos exteriores à equipa de investigação. Os dois primeiros foram apresentados à Direcção do INR e aos elementos da Comissão de Acompanhamento do Estudo e discutidos em reuniões com a Coordenação do Estudo.

Ao longo do trabalho de campo foram realizadas reuniões mensais com a Comissão de Acompanhamento do Estudo que permitiram discutir e validar guiões de recolha de informação, documentos e relatórios. Os elementos da Comissão foram, ainda, um valioso contributo no acesso a fontes e dados documentais.

O terceiro documento produzido no âmbito deste trabalho – *Modelo analítico para o cálculo dos custos sociais e financeiros da deficiência*, que apresenta a nossa proposta metodológica para avaliação dos custos, foi discutido num *Workshop* de peritos/as realizado no CES-Lisboa, que contou com a participação de sete especialistas, para além de três representantes do INR¹. Esta reunião foi um momento privilegiado de debate externo, que permitiu à equipa apresentar a sua proposta e receber os contributos dos participantes, sendo um momento fundamental na validação do modelo analítico.

A estrutura do Relatório

A estrutura deste *Relatório Final* divide-se em quatro pontos. No primeiro ponto – “A problemática da deficiência” – discutem-se as questões conceptuais que enformam a análise da deficiência, os modelos discursivos que têm influenciado o tratamento desta problemática, a nível teórico, político e social. Apresentam-se os quadros analíticos adequados para o enquadramento da nossa abordagem e exploram-se os contributos que sustentam as nossas opções metodológicas, nomeadamente, o referencial oferecido pelo modelo biopsicossocial e a sua operacionalização através da CIF.

No segundo ponto – “Uma caracterização das deficiências e incapacidades em Portugal” – discutem-se as dificuldades levantadas pelas fontes estatísticas disponíveis e analisam-se em profundidade três bases de dados com informação relevante para um conhecimento mais aprofundado da população com deficiências ou incapacidades: o *Inquérito Nacional de Saúde (INS)*, o *Painel Europeu de Agregados Familiares (PEAF)* e o *Inquérito às Condições de Vida e Rendimento (ICOR)*. A análise destas fontes, à luz do objecto deste estudo, permite produzir informação inovadora sobre as pessoas com deficiência e trazer novos contributos para o conhecimento da realidade

¹ Estiveram presentes na reunião Ana Rita Vilhena, Ana Salvado, Graça Andrada, Humberto Santos, João Gonçalves, João Pedroso, José Manuel Henriques, Miguel Cabrita, Miguel Ferro e Rogério Cação.

socioeconómica destas pessoas e das suas famílias. Os dados que aqui se apresentam colocam fortes desafios às políticas públicas e obrigam a uma reflexão sobre os seus impactos e eficácia.

No terceiro ponto – “As políticas públicas” – procede-se a uma análise da protecção social para as pessoas com deficiência e incapacidades. Parte-se de uma análise da evolução do pensamento político nesta matéria na ordem internacional, para chegar a uma descrição do quadro português, discutindo as articulações entre as escalas nacional e transnacional. A caracterização do modelo de intervenção estatal nesta matéria é feita com base no levantamento dos principais diplomas legislativos produzidos desde 1974 e na identificação dos apoios actualmente disponíveis para as pessoas com deficiência, que se encontram identificados nos Anexos deste Relatório. Apresenta-se, também, uma avaliação da despesa pública na área da deficiência, analisando dados financeiros relativos a diferentes domínios de intervenção.

Este trabalho de análise secundária é complementado, ainda neste ponto, com os contributos da informação qualitativa obtida através da investigação empírica. Na última secção do ponto 3, partindo das experiências e das vozes dos cidadãos que escutámos nas entrevistas, identificamos alguns elementos que nos permitem confrontar a concepção das políticas com a sua execução no terreno.

No ponto 4 – “Os custos financeiros e sociais da deficiência” – sistematizam-se os resultados da avaliação dos custos sociais e financeiros da deficiência. Em primeiro lugar, apresentam-se o modelo analítico e a definição do conjunto de perfis utilizados para o cálculo dos custos, enunciando princípios metodológicos gerais e opções de operacionalização do modelo. Em segundo lugar, apresentam-se os dados relativos aos cálculos dos custos para cada um dos 10 perfis analisados. Os resultados obtidos expressam o elevado custo acrescido que recai nos orçamentos familiares e a incapacidade que as prestações sociais demonstram em garantir uma harmonização das condições

de vida das pessoas com deficiência com os padrões da população em geral.

Finalmente, na conclusão, apresentamos uma síntese dos resultados e das análises produzidas e, ainda, um conjunto de recomendações para uma melhoria das políticas públicas, que garanta uma efectiva inclusão da população com deficiência e/ ou incapacidades.

1. A PROBLEMÁTICA DA DEFICIÊNCIA

1.1. A invisibilidade estrutural

Uma perspectiva informada sobre as pessoas com deficiência ou incapacidade remete para o tema da exclusão e desigualdade social nas sociedades contemporâneas. Isto mesmo referia, em 1997, o então secretário-geral da ONU, Koffi Annan:

“Tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento, [as pessoas com deficiência] enfrentam a discriminação e estão desproporcionalmente representadas entre as mais pobres da sociedade: esta é uma «crise silenciosa» que afecta não só as pessoas com deficiência e suas famílias, mas também o desenvolvimento económico e social de sociedades inteiras” (apud Guimarães, 2002: 65-66).

Em primeiro lugar, a prevalência de deficiências e incapacidades reflecte já as injustiças sociais que marcam a distribuição da riqueza no mundo. Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), estima-se que existam no mundo 600 milhões de pessoas com alguma deficiência, sendo que destas 80% vivem nos países pobres (“*low income countries*”) (OMS, 2003). Estes dados reflectem o quanto a incidência de deficiências se encontra desigualmente distribuída no mundo em função de uma desigual distribuição de recursos alimentares, cuidados de saúde, condições sanitárias, conflitos armados, condições de trabalho, etc. E se é verdade que nos países desenvolvidos a incidência de deficiências tem tendência para aumentar em função do envelhecimento da população, a fronteira entre Norte e Sul fica irremediavelmente marcada pela noção de “deficiências evitáveis”, ou seja, as formas de deficiência que têm na sua génese carências de ordem socioeconómica, e que, não fossem essas carências, poderiam ter sido

prevenidas/debeladas. Em causa está, pois, a relação causal entre pobreza e deficiência:

“The single most salient fact to recognize is the very close connection that exists between poverty and disability in the Third World. Not only does disability usually guarantee the poverty of the victim but, most importantly, poverty is itself a major cause of disability” (Doyal, 1983: 7).

Assim, a prevalência da deficiência e o seu impacto nos países pobres não podem deixar de ser pensados à luz dos constrangimentos colocados pela lógica que “subdesenvolve” grande parte do mundo no exercício do poder político e económico da égide neoliberal (Barnes e Mercer, 2005: 7).

Em segundo lugar, as pessoas com deficiência encontram-se entre “os mais pobres dos pobres” nas diversas sociedades, constituindo, para a realidade ocidental, uma parte significativa daquilo que se costuma designar por “terceiro mundo interior”, ou seja, o mundo constituído pelos grupos populacionais socialmente excluídos e economicamente desprotegidos nos países desenvolvidos. Neste quadro ressalta a contradição entre a gravosa situação de exclusão vivida pelas pessoas com deficiência e a reduzida relevância pública que é conferida a este grupo populacional. Essa contradição encontra-se sintetizada nas palavras de Koffi Annan, acima citadas, quando refere a existência de uma “crise silenciosa” que afecta as pessoas com deficiência, as suas famílias e o desenvolvimento das sociedades.

Assim sendo, importa questionar porque é que a significativa minoria constituída pelas pessoas com deficiência não merece, seja da opinião pública, seja da investigação académica, uma atenção semelhante à que é conferida em relação a outras formas de desigualdade social. De facto, reconhecido o papel central que o corpo ocupa nos discursos legitimadores das relações de dominação, como lugar de algumas das mais fundamentais formas de desigualdade e de controlo social na sociedade contemporânea (Turner, 1994: 28), talvez se imponha o apelo a uma renovada sensibilidade crítica para que a diferença socialmente identificada como deficiência ou incapacidade não constitua uma insidiosa essencialização capaz de elidir os

processos sociais que, por acção ou omissão, promovem a perpetuação da sua exclusão. Importa compreender o fundo processo histórico de naturalização através do qual se atribuíram limitações de actividade e de participação social à pessoa com deficiência (às suas condições físicas e mentais), em termos que cingiram fortemente o vínculo entre deficiência, inferioridade e exclusão social ao mesmo tempo que minorizaram – ou adiaram – a necessidade de uma organização social inclusiva.

A organização social terá, portanto, que responder ao desafio colocado pelas condições de impossibilidade que historicamente se sedimentaram em relação à plena inclusão social das pessoas com deficiência. Desenha-se, portanto, uma abordagem que reconhece a contingência sócio-histórica nas estruturas que favorecem a exclusão social das pessoas com deficiência, ao mesmo tempo que reconhece a histórica resiliência dessas mesmas estruturas. Em causa estão, no fundo, as implicações da tomada em consideração para o campo das deficiências daquilo que é a recursividade entre o corpo físico e corpo social, a que se refere Mary Douglas:

“The social body constrains the way the physical body is perceived. The physical experience of the body, always modified by social categories through which it is known, sustains a particular view of society”
(Douglas, 1973: 93).

Nesse sentido, uma compreensão da realidade contemporânea das pessoas com deficiência e, por inerência, dos desafios colocados aos itinerários de inclusão social – obriga a uma perspectiva capaz de dialogar com algumas das diacríticas, historicamente constituídas, que de um modo mais amplo caracterizam a modernidade ocidental em que vivemos. Lennard Davis (1995) elabora uma análise histórica do surgimento do conceito de deficiência que é ao mesmo tempo uma crítica à “hegemonia da normalidade” que se estabeleceu nas sociedades modernas. Numa primeira instância, Davis dedica-se a uma pesquisa etimológica em que se suporta a persuasão de que as palavras para designar norma, normal, normalidade e média, só surgem nas línguas europeias nos meados do século XVIII. Em particular, Davis faz notar que o étimo *normal* só entra na língua inglesa com um sentido próximo de

padrão em 1840, referindo antes dessa data configurações geométricas (1995: 94). Estes dados suportam a ideia que estes conceitos, que se tornaram estruturantes da vida social moderna, e da concepção de deficiência, constituem, na verdade, uma construção com menos de dois séculos.

O subtexto desta utopia normalizante, a “hegemonia da normalidade”, reside na asserção de que o seu desígnio passa, incontornavelmente, pela supressão das formas desviantes, e pela eliminação dos defeitos como forma de aperfeiçoamento humano (*idem*: 1995: 27, 28).

O entendimento pelo qual Lennard Davis contrapõe a construção da deficiência com a noção de “hegemonia da normalidade” revela ser particularmente instigante, sobretudo por tornar manifesto como a criação de uma alteridade fundada no conceito de deficiência esteve, desde cedo, decisivamente ligada à sua desqualificação (Martins, 2006: 84). Além do mais, a noção de “hegemonia da normalidade” – de que as concepções eugénicas são uma expressão limite, pese embora o facto de estarem disseminadas por todo o mundo ocidental até ao extermínio perpetrado por Hitler (Mitchell e Snyder, 2003) – vinga em captar aquela que é a expressão insidiosa da desqualificação das formas do vivo identificadas como desviantes: “a hegemonia da normalidade é tão efectiva, tal como outras práticas hegemónicas, graças à sua invisibilidade” (Davis, 1995: 170).

1.2. Os Modelos de Abordagem

Partindo da ideia de que deficiência é uma construção moderna fortemente alicerçada nas ciências biomédicas e nos referentes normativos destas, hoje é possível reconhecer dois modelos antagónicos de deficiência: o *modelo médico* e o *modelo social*. Se o modelo médico nos remete para algumas das características fundamentais da modernidade, o modelo social deverá ser lido como uma proposta contestatária em que a reivindicação de direitos políticos se ligou à negação da noção de deficiência hegemonicamente cristalizada nos discursos e práticas da modernidade.

O modelo médico baseia-se numa perspectiva individualizada sobre a pessoa com deficiência ou incapacidade, focaliza-se nas limitações e nos impactos negativos que advêm da deficiência, olhando a pessoa com deficiência através de uma abordagem reabilitacional. Esta abordagem reconstitui as lógicas dos procedimentos normalizadores da medicina em que, na impossibilidade da cura, se oferece à pessoa com deficiência a possível supressão do seu desvio por via da sua reabilitação individual, ou seja,

“O modelo médico considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado directamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais. Os cuidados em relação à incapacidade tem por objectivo a cura ou a adaptação do indivíduo e mudança de comportamento. A assistência médica é considerada como a questão principal e, a nível político, a principal resposta é a modificação ou reforma da política de saúde” (OMS, 2004: 21).

O modelo social emergiu e desenvolveu-se como forma de resposta aos constrangimentos impostos pelas perspectivas estreitas de integração social sustentadas pelo modelo médico. O modelo social, tendo sido sistematizado no contexto britânico na formulação mais influente, emerge de uma íntima relação entre activismo político e reflexão sociológica (cf. e.g. Upias, 1976; Oliver, 1990; Barnes *et al.*, 1999). Deste modo, o modelo social procura

entender a exclusão das pessoas com deficiência ou incapacidade através da organização social: pela ausência de respostas adequadas e pela existência de formas activas de discriminação que obstam à inclusão social. Ou seja, à luz do modelo social, segundo a OMS (2004: 22):

“[a] incapacidade não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social. Assim, a solução do problema requer uma acção social e é da responsabilidade colectiva da sociedade fazer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social. Portanto, é uma questão atitudinal ou ideológica que requer mudanças sociais que, a nível político, se transformam numa questão de direitos humanos. De acordo com este modelo, a incapacidade é uma questão política”.

Os dois modelos podem ser sinteticamente caracterizadas do seguinte modo:

Quadro 1.1 - Modelos de Abordagem

Modelo Médico	Modelo Social
Teoria da tragédia pessoal	Teoria da opressão social
Problema Pessoal	Problema Social
Tratamento individual	Acção Social
Medicalização	Auto-ajuda
Domínio de Profissionais	Responsabilidade colectiva e pessoal
Conhecimento Pericial	Experiência
Adaptação	Afirmação
Identidade Individual	Identidade Colectiva
Preconceito	Discriminação
Atitudes	Comportamentos
Cuidado	Direitos
Controlo	Escolha
Políticas	Política
Adaptação individual	Transformação social

Adaptado de Michael Oliver (1996)

1.2.1 O modelo médico

Das análises históricas que concorrem para a compreensão do lugar das pessoas com deficiência nas sociedades ocidentais, a análise da biomedicina enquanto ciência moderna mostra ser um dos vectores mais cruciais. Isto porque é à luz da distinção entre o normal e o patológico dicotomia que estruturou as práticas e saberes da medicina que a noção de deficiência emerge e se cristaliza como uma forma particular de patologia, uma forma particular de desvio à norma. Portanto, se é verdade que a ciência moderna libertou as pessoas com deficiência de superstições e de valorações de ordem metafísica que durante séculos as acompanharam, também é verdade que a ciência moderna reinvestiu as pessoas com deficiência de valores sociais subalternizantes.

O modelo médico da deficiência, cuja vigência hegemónica nas sociedades ocidentais Michael Oliver (1990; 1996) denuncia, apresenta como correlato central a celebração de uma abordagem que, apropriando os discursos correntes e hegemónicos em torno da deficiência, se poderá designar de “abordagem reabilitacional” (Striker, 1999). Embora o conceito de reabilitação se tenha inculcado após a primeira guerra mundial para os soldados que ficaram com alguma deficiência, ele apreende bem a lógica social que se dirigiu às pessoas tidas como deficientes, desde a sua objectificação como tal; uma lógica que tem sempre por referência uma normalidade que se considera prévia a qualquer acção. Assim, seguindo a leitura de Michael Oliver — uma leitura que, não tendo uma grande densidade histórica, identifica os valores e estruturas que obviam à transformação e politização da deficiência —, deverá relevar-se, em primeiro lugar, o modo como, no modelo médico da deficiência, as pessoas com deficiência são sujeitas a lógicas cuja autoria tende a escapar-lhes. Emergem aqui, quer o legado das instituições para pessoas com deficiência de carácter privado e matriz filantrópica, quer as políticas e estruturas organizativas desenvolvidas pelo Estado. Sendo que,

em ambas as situações, a capacidade de decisão acerca das vidas das pessoas com deficiência é remetida para peritos, profissionais e voluntários, no seio de estruturas que tendem a consagrá-las como objectos passivos de cuidado e de estratégias que se desejam conducentes à superação das limitações de actividade implicadas por uma deficiência. No fundo, esta leitura chama a atenção para o modo como um modelo hegemónico de apreensão da deficiência, que paulatinamente articulou a segregação institucional em asilos com a promoção da educação e da integração social, vigora numa lógica em que as pessoas com deficiência não são reconhecidas como agentes centrais. Aspecto que apresenta uma evidente continuidade com as respostas caritárias que marcaram a pré-modernidade

O que Oliver desvela nesta passividade a que as pessoas com deficiência são remetidas, é a vigência de uma lógica medicalizada, por via da qual as pessoas com deficiência se viam perante a arbitrariedade de terem que assumir, nas diversas esferas da sua vivência, o papel social do doente/paciente. Assim, Oliver atenta para a “medicalização da reabilitação” (1990: 53) — na verdade a própria noção de reabilitação está já imbuída de valores médicos — para denunciar o papel de médicos, assistentes sociais, psicólogos, educadores, agentes de solidariedade, na consagração das pessoas com deficiência enquanto objectos de tratamento e reabilitação. Daqui decorre a identificação de uma estrutura panóptica erigida para dar resposta à diferença suscitada pela deficiência, e que vai operar uma completa “medicalização da vida” (Barnes *et al.*, 1999: 59), ainda que não haja nela médicos envolvidos. A ênfase que os movimentos surgidos nos anos 70 conferiram à auto-determinação das pessoas com deficiência é sem dúvida produto da ideia de que a medicalização dos problemas sociais tende a ser adversa à sua politização, uma politização que se mostrava necessária para efectivar a transformação de horizontes.

Um outro aspecto que Michael Oliver faz constitutivo do modelo médico da deficiência, é o calvário pessoal que resulta do facto de a lógica reabilitacional celebrar as possibilidades de integração investindo no suporte aos sujeitos, mas estabelecendo como postulados as enormes dificuldades a

que as pessoas com deficiência deverão ser capazes de fazer face. Sendo verdade que a legitimação da abordagem reabilitacional muito depende do papel simbólico desempenhado por casos emblemáticos de integração de pessoas com deficiência, o carácter excepcional destas situações é, por outro lado, bem expressivo do quão ilusório é um horizonte em que a realização das pessoas com deficiência seja feita dependente de um ciclópico esforço individual de acomodação. No fundo, o que Oliver retoma, ao denunciar o nexos entre o modelo médico e a apreensão social das dificuldades impostas às pessoas com deficiência enquanto um desafio individual, é, uma vez mais, o efeito da reificação de uma questão social no corpo físico. O autor identifica ainda o modo como as práticas e os discursos da reabilitação efectivam na vida quotidiana das pessoas com deficiência uma reverência à normalidade física e funcional dos demais sujeitos, uma perspectiva que Oliver informa com a sua própria narrativa assim como com outras que lhe são próximas:

“O objectivo de fazer regressar o indivíduo à normalidade é a pedra angular sobre a qual assenta toda a estrutura da reabilitação. Se, como aconteceu comigo após a minha lesão na medula, a deficiência não pode ser curada, as assunções normativas não são abandonadas. (...) A filosofia da reabilitação enfatiza a normalidade física e o alcance das capacidades que permitem ao indivíduo aproximar-se o mais possível de um comportamento de normalidade corporal” (Finkelstein *apud* Oliver, 1990: 54).

Ou seja, reflectindo, por via de experiências pessoais, no modo como as pessoas com deficiência são “acolhidas” no modelo médico da deficiência, Oliver denuncia o pernicioso lugar ocupado por uma normalização que impõe necessidades em vez de as reconhecer (Cooper, 1978: 10).

1.2.2. O modelo social

A concepção de deficiência que foi desenhada no século XVIII, que nasceu e se consolidou alojada nas estruturas culturais, sociais e económicas em que

assentam as sociedades modernas, viria a subsistir intocada até ao final da década de 60 do século XX, altura em que pela primeira vez foi seriamente denunciada a cumplicidade entre a noção de deficiência hegemonicamente estabelecida, as formas vigentes de organização social, e as experiências de profunda marginalização então vividas pelas pessoas descritas pelo idioma da deficiência. A noção de deficiência que se instalou nas estruturas do moderno persiste nas sociedades ocidentais. No entanto, hoje é possível distinguir uma concepção hegemónica de deficiência de uma concepção contra-hegemónica, sendo ainda possível aquilatar os aportes que cada uma delas tende a imputar na vida social de significativas minorias populacionais.

A aparição de toda uma miríade de organizações e movimentos sociais assentes em solidariedades políticas que visavam as causas mais diversas, veio criar um inédito espaço de enunciação para a reiterada experiência de exclusão vivida pelas pessoas com deficiência. Assim, nos anos 70, um pouco por todo o mundo, viriam a criar-se e a reformular-se estruturas organizativas que estabeleceram como propósito central, por vezes único, a visibilização das múltiplas formas de opressão a que estão sujeitas as pessoas com deficiência. Objectivo a que se juntou a necessidade de uma transformação social passível de reverter as lógicas propiciadoras dessa mesma opressão. Identifica-se, pois, uma convergência entre os novos movimentos sociais e políticos que se desenvolveram nas décadas de 60 e 70 e a articulação de vozes de contestação pelas pessoas com deficiência. A afinidade que ligou as pessoas com deficiência a esse advento sociopolítico, reside fundamentalmente no facto de se ter estabelecido uma leitura crítica da sociedade vocacionada a desvelar as múltiplas faces da opressão. Uma leitura que reconhece, ademais, em que medida o exercício da opressão se dá muitas vezes de forma insidiosa, inculcando-se de tal modo no corpo social, que não é passível de ser apreendido pelas lógicas da violência e da coerção.

Essa articulação dos percursos emancipatórios das pessoas com deficiência com outras propostas de transformação social viria também a resultar do facto de o corpo se ter tornado num *locus* privilegiado das lutas pelo significado.

Tendo sido amplamente denunciado o papel central que os valores embutidos nos corpos ocupam na legitimação da desigualdade social e das relações de dominação. Em particular, as pessoas com deficiência encontraram nos discursos anti-racistas e feministas uma assunção fundamental do incontornável lugar ocupado pelos discursos opressivos reificados nos corpos e nas suas diferenças; surgindo como absolutamente central a virtualidade das pessoas definidas como deficientes debaterem as concepções essencialistas que ancoram a deficiência à incapacidade e a estabelecem como um indicador suficiente da sua marginalidade social.

A primeira insurgência activa das pessoas com deficiência com um impacto assinalável deu-se nos Estados Unidos na passagem da década de 1960 para a de 1970 (Hahn, 2002). Um contexto que se encontrava então profundamente marcado pelo impacto das pessoas que adquiriram deficiências na Guerra do Vietname, pela convulsão social provocada pela luta estudantil contra essa mesma guerra, e pela defesa dos direitos das pessoas negras. O surgimento de um projecto de visibilização das condições das pessoas com deficiência deu-se a partir da cultura universitária, com a criação do primeiro centro para a vida independente (*center for independent living*), a partir de uma residência destinada a estudantes. A ideia do surgimento deste centro partiu da identificada necessidade de um espaço de suporte gerido pelas próprias pessoas com deficiência, que lhes conferisse o necessário apoio para a sua integração na sociedade, libertando as suas vidas do controle dos profissionais, desmedicalizando-as. Estes centros viriam a disseminar-se por todo o país articulados com um amplo movimento social de pessoas com deficiência — donde se destacou a *American Coalition of Citizens with Disabilities* —, investido em pugnar pelo fim das relações de dependência, e pela visibilização dos obstáculos presentes no meio envolvente (Barnes *et al.* 1999: 68). Criou-se, então, aquilo que ficou designado como o *Independent Living Movement*, um movimento que se centrou na defesa dos direitos das pessoas com deficiência, e cuja emergência viria a ter repercussões noutros contextos.

Entre eles, o contexto britânico, onde se forjou o “modelo social da deficiência” de onde emergiram perspectivas contestatárias que mostram ser particularmente interessantes para a análise sócio-histórica da deficiência. Isto assim é, quer porque o modelo social se tornou influente nas organizações internacionais de pessoas com deficiência, ou noutras sedes, como a OMS; quer porque define uma plataforma conceptual onde se vertem e subvertem as implicações da noção dominante de deficiência que a modernidade consolidou. Os discursos reivindicativos procedentes do contexto britânico estão imbuídos de uma reflexividade e de uma visão estrutural que se mostra preciosa para a apreensão dos legados modernos.

O movimento das pessoas com deficiência no contexto britânico viria a assumir uma fulcral importância com a criação em 1974 de uma supra-organização onde se agregavam várias organizações de pessoas com deficiência, a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). A UPIAS surgiu por reconhecer o limitado alcance das principais organizações de pessoas com deficiência que se haviam constituído antes dela: a *Disablement Income Group*, cujo objectivo era a luta contra a pobreza vivida pelas pessoas com deficiência, e a *Disability Alliance*, que lutava por propósitos semelhante e era constituída por algumas das mais importantes instituições da “velha guarda”, as instituições de pessoas com deficiência geridas por profissionais (Oliver, 1996: 19, 20). A UPIAS procurava superar as concepções que vinham alimentando a ideia de que a reivindicação das pessoas com deficiência deveria ser a de melhores pensões sociais. Ao invés, colocou no primeiro plano a necessidade de se transformarem, quer as concepções dominantes em torno das pessoas com deficiência, quer a organização social que excluía as pessoas com deficiência da sociedade, remetendo-as à experiência da marginalização e pobreza.

Os influentes valores e discursos que presidiram à acção da UPIAS, e que constituem a estrutura fundamental do que se tornaria o “modelo social da deficiência”, visam, sobretudo, reconceptualizar a deficiência enquanto uma forma particular de opressão social. A matriz dessa insurgência destabilizadora ficaria reificada na formulação dos “Princípios Fundamentais da Deficiência”

(“*Fundamental Principles of Disability*”), que foram publicados pela UPIAS em 1976. O corolário da nova perspectiva aí contida ficaria significativamente sintetizado nas definições dos conceitos de *impairment* e *disability*¹.

Estas definições fundam-se numa separação crucial entre *impairment*, definida como uma condição biológica, e *disability*, reconceptualizada como uma forma particular de opressão social. A fronteira estabelecida entre estes dois conceitos, embora elabore uma essencialização do elemento físico, define-o sem a consagrada noção de normalidade. Esta cristalização do *impairment* chama-nos a atenção para o facto de que estamos perante uma desconstrução imanente à estrutura conceptual da discursividade de partida. No entanto, isto não obsta à radical transgressão que reside nestas definições. Sobretudo pelo facto de a noção de *disability*, aquela que é primordialmente usada para identificar um dado grupo populacional, ter sido desvinculada da corporalidade para significar o conjunto de valores e estruturas que excluem determinadas pessoas das “actividades sociais centrais”. A reconfiguração do conceito de *disability* para a afirmação de uma opressão vigente torna-se particularmente eficaz na medida em que faz uso de uma subtileza linguística em que a designação usada para identificar as pessoas com deficiência, *disabled people*, é apropriada como a própria afirmação da situação de opressão social vivida por uma ampla minoria populacional. Ou seja, as *disabled people* são entendidas como as pessoas deficientadas/incapacitadas pelos valores e formas de organização presentes na sociedade:

“In our view it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society” (UPIAS, 1976).

¹ *Impairment*: Lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body. *Disability*: the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organization which takes no or little account of people who have a physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression” (Upias, 1976).

Portanto, a partir das perspectivas desenvolvidas nos Princípios Fundamentais da Deficiência da UPIAS, a noção hegemónica de deficiência é disputada por uma outra que retira as suas implicações das configurações do corpo que foram modernamente definidas, para as trazer para a arena das relações sociais. É nos anos 70 que a secular noção de deficiência deixa de vigorar em termos monoculturais, para passar a ser apreendida como uma leitura dominante, em relação à qual se constroem perspectivas alternativas oposicionais, que ficam formuladas de um modo particularmente consistente nas definições que a UPIAS consagrou. Significativamente, os valores daqui emanados viriam a constituir um importante catalisador. Por um lado, no modo como propiciou uma assunção identitária capacitante das pessoas com deficiência, que assim encontraram um projecto de transformação social que lhes permita libertarem-se dos fatalismos que vinham marcando as suas vivências. Por outro lado, pelo facto de os discursos e práticas das organizações de pessoas com deficiência terem encontrado um eixo importante para a articulação das suas vozes, e das suas reivindicações em relação à exclusão social de um grupo populacional que até ali havia estado largamente silencioso/silenciado.

Esta conceptualização, com evidente vocação para a transformação social e para a emancipação pessoal e política, estabelece um gritante contraste com as visões hegemónicas acerca da deficiência, tão bem materializadas nas definições propostas em 1980 pela OMS, elemento a que já aludimos atrás. De facto, as novas leituras, que os anos 70 nos trouxeram, acerca da temática da deficiência, nutrem uma visão dualista e oposicional que viria a ficar consolidada no desenvolvimento do “modelo social da deficiência”. O conceito de “modelo social da deficiência” foi cunhado pela primeira vez em 1983 por Michael Oliver, que a partir dos empreendedores conceitos do UPIAS, procurou constituir um corpo teórico capaz de conferir uma perspectiva holística dos problemas enfrentados pelas pessoas com diversos tipos de deficiência. Foi grande a importância das estruturas conceptuais que germinaram deste itinerário, não só para o contexto britânico, mas para a luta das pessoas com deficiência no mundo. Isto o prova o facto de as definições

da UPIAS terem sido adoptadas pela secção europeia *Disabled People International* (DPI), fundada em 1981; tendo-se tornado igualmente as definições operativas da BCOOP, a organização que haveria de suceder à UPIAS enquanto estrutura "guarda-chuva" das organizações de deficiência no Reino Unido, ela própria membro fundadora da DPI (Oliver, 1996: 28; Barnes et al., 1999: 6-7).

O modelo ou teoria social da deficiência, que Michael Oliver desenvolveu, parte exactamente da identificação de um conceito de deficiência entendido como profundamente incapacitante, e contrário, quer à transformação social para a inclusão das pessoas com deficiência, quer à visibilização da situação de opressão que a reclama. Essas concepções dominantes são denunciadas com uma leitura em que se assinala como dominante o "modelo individual/médico da deficiência"; no fundo, a sedimentação histórica que se procura superar, caracterizada por uma apreensão social das pessoas com deficiência que se centra na anormalidade dos seus corpos. Um modelo que se identifica enquanto inconciliável com a assunção de controlo das pessoas com deficiência acerca dos seus desígnios, e com a concomitante possibilidade de transformação dos contextos sociais e culturais da sua existência.

Portanto, é partindo das definições da UPIAS que Michael Oliver constrói um corpo teórico onde se identifica e recusa o modelo médico, e a abordagem que este promove, como uma estrutura que só poderá ser superada pela assunção de um modelo social por parte dos movimentos de pessoas com deficiência. Um modelo onde a deficiência é entendida como uma incapacitação, uma forma de opressão que se abate sobre as pessoas em cujo corpo esteja ausente a totalidade ou parte de um membro, ou onde exista um membro, órgão ou mecanismo corporal defeituoso.

Esta visão dualista que Oliver, melhor que ninguém, consolidou como uma estrutura operativa na luta política, apoia-se, interessantemente, numa luta do significado acerca da deficiência. Uma luta em que duas formas de entender a deficiência se debatem. É nesta contraposição que o autor e activista vê a

possibilidade de se negar a grande narrativa que marca a vida das pessoas com deficiência, a narrativa da “tragédia pessoal”. Assim, negar o modelo médico é negar a abordagem reabilitacional reconhecida como base central para que a deficiência seja pensada como uma tragédia pessoal e não como o produto de relações opressivas.

Apesar do impacto do modelo social na capacitação pessoal das pessoas com deficiência, na criação de movimentos políticos, na reconversão de instituições que, apesar de estarem registadas como organizações de solidariedade, assumiram uma postura reivindicativa, na articulação das diferentes deficiências, esta formulação não deixou de estar sujeita a um importante criticismo. Este tomou como mais importante argumento o facto de a reconceptualização da deficiência como uma forma de opressão não considerar as experiências de dor, sofrimento e privação que podem estar associadas à condição física da pessoa com deficiência:

(...) existe uma tendência no modelo social para negar a experiência dos nossos próprios corpos, insistindo que as nossas diferenças físicas e restrições são inteiramente criadas socialmente. Sendo as barreiras ambientais e as atitudes sociais uma componente crucial da nossa experiência de deficiência [*disability*] – e de facto incapacitam-nos –, tende-se a sugerir que isso é tudo o que existe, para negar a experiência pessoal de restrições físicas ou intelectuais, de doença, do medo da morte (Morris *apud* Barnes *et al.*, 1999: 91).

Estas leituras críticas dirigem-se para o perigo de que o reconhecimento da reflexividade social e das capacidades das pessoas com deficiência dê lugar a outro silenciamento. O silenciamento de experiências eminentemente físicas, passível de ocorrer quando se substitui o modelo médico, erigido sobre um centrismo somático, por um modelo social que reduza a experiência da deficiência à experiência da opressão.

As coordenadas sócio-políticas do surgimento da discursividade do modelo social da deficiência, são bem explicitadas por Michael Oliver, quando afirma que a negação das dores e privações associadas às condições físicas das

peças com deficiência não resultam de uma omissão por negligência. Oliver afirma que essa negação não é bem uma negação, mas sim uma tentativa pragmática de identificar os aspectos que podem ser transformados através da acção colectiva. Como reforça Mairian Corker, esse novo discurso da deficiência obedece ao princípio da "optimização da transformação social" (1999: 92). Ou seja, a afirmação da deficiência enquanto uma questão social visa negar a um tempo o fatalismo da marginalização de um significativo grupo populacional, e a naturalização dessa marginalização nos corpos: "*To mention biology, to admit pain, to confront our impairments, has been to risk the oppressors seizing on evidence that disability is "really" about physical limitations after all* (Shakespeare apud Oliver, 1996: 39).

1.2.3. A CIF e o modelo biopsicossocial

O modelo médico e o modelo social constituem modelos com concepções opostas, um ainda baseado numa perspectiva reabilitacional, normalizadora e individualizada da pessoa com deficiência ou incapacidade, o outro preocupado em demonstrar que são as barreiras existentes nos diferentes contextos que dificultam a integração dos actores sociais. Ao cariz assistencialista de um, opõe-se a defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Numa perspectiva que se viria a consubstanciar na "CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – (OMS, 2004), a Organização Mundial de Saúde propôs uma síntese entre o modelo médico e o modelo social em que se consagra uma abordagem "biopsicossocial" capaz de oferecer uma "visão coerente das diferentes perspectivas de saúde: biológica, individual e social" (OMS, 2004: 22). Uma das mais simbólicas conquistas que resultou do movimento político de pessoas com deficiência foi a reformulação das definições constantes da *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (ICIDH), publicada em 1980 pela OMS. A presença das noções de normalidade e a consagração de uma

perspectiva individualizada e medicalizada da deficiência neste documento foi, desde logo, alvo da crítica dos movimentos das pessoas com deficiência. Conforme explicava Michael Oliver (1996), o ICIDH retém uma ligação causal, própria do modelo médico, entre *impairment* e *disability*, de tal forma que o primeiro determina o segundo. Em consequência, já com uma maior participação de organizações não governamentais de pessoas com deficiência, foi elaborada na década de 90 uma nova classificação destinada a avaliar a capacidade funcional de todas as pessoas. Dela resultaria um documento que foi aprovado pela OMS em Maio de 2001 (Resolução WHA54.21) sob a designação de *International Classification of Functioning Disability and Health/ Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (texto que ficaria conhecido por ICF/CIF, ou ICIDH-II, por referência ao seu predecessor).

A emergência da CIF, enquanto expressão do modelo biopsicossocial, síntese do modelo médico e do modelo social, é assim descrita por Bickenbach *et al.*:

“The *ICIDH-2* embodies what is now termed the ‘biopsychosocial’ model, a synthesis of the medical and social approaches to disablement. Each dimension of disablement is conceptualized as an interaction between intrinsic features of the individual and that person’s social and physical environment” (1999: 1183).

A CIF já não se funda na demarcação e definição dos conceitos de *impairment*, *disability* e *handicap*. Estabelecendo-se, ao invés, sobre três dimensões estruturantes: 1) Funcionamento corporal, (funções fisiológicas ou psicológicas) e estrutura (partes anatómicas); 2) Actividades ao nível individual; e 3) Participação na sociedade. É à luz destas três dimensões que a noção de deficiência passa a ser pensada na CIF, numa elaboração que constitui, como já referimos, uma evidente negociação entre o modelo médico da deficiência e o modelo social (OMS, 2004).

A *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF) pretende, pois, responder a uma nova forma de abordar o fenómeno da deficiência e transformou-se num elemento fundamental na definição de

políticas e instrumentos de intervenção nesta matéria. Esta classificação: valoriza não a "deficiência", isto é, a configuração particular das funções do corpo associadas a uma determinada condição humana, mas sim as reduções nas capacidades resultantes da relação e da interacção dessa configuração particular, com as circunstâncias da envolvente física, social e cultural em que os sujeitos se inserem, geradoras de limitações nas actividades e de restrições na participação social (Sousa, 2007: 47).

Importa assinalar, portanto, que a CIF, ao contrário do que frequentemente se deduz, não se aplica apenas às pessoas com deficiência ou incapacidade, mas tem um âmbito universal:

"Muitas pessoas consideram, erradamente, que a CIF se refere unicamente a pessoas com incapacidades; na verdade, ela aplica-se a todas as pessoas. A saúde e os estados relacionados com a saúde associados a qualquer condição de saúde podem ser descritos através da CIF. Por outras palavras, a CIF tem aplicação universal" (OMS, 2004: 11).

Assim, a CIF emerge com os seguintes objectivos:

- "proporcionar uma base científica para a compreensão e o estudo dos determinantes da saúde, dos resultados e das condições relacionadas com a saúde";
- "estabelecer uma linguagem comum para a descrição da saúde e dos estados relacionados com a saúde, para melhorar a comunicação entre diferentes utilizadores, tais como, profissionais de saúde, investigadores, políticos e decisores e o público, incluindo pessoas com incapacidades";
- "permitir a comparação de dados entre países, entre disciplinas relacionadas com os cuidados de saúde, entre serviços, e em diferentes momentos ao longo do tempo";
- "proporcionar um esquema de codificação para sistemas de informação de saúde". (OMS, 2004)

A perspectiva biopsicosocial da deficiência e incapacidade que a CIF materializa, definida como foi contra uma perspectiva medicalizada da deficiência, procura, portanto, conferir centralidade aos factores contextuais – pessoais e ambientais – no condicionar da funcionalidade/incapacidade: a funcionalidade e a incapacidade de uma pessoa são concebidas como uma interacção dinâmica entre os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, traumas, etc.) e os factores contextuais (OMS, 2004).

Contra a naturalização da incapacidade – mesmo sem assumir uma perspectiva tão radical como o modelo social – a abordagem biopsicossocial vem relevar “o impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal que decorre dos factores contextuais ambientais” (OMS, 2004: 12). Nesse sentido, a CIF estrutura-se a partir de um conjunto de conceitos menos vinculados a um referente de normalidade (ao contrário do que acontecia nas classificações anteriores da OMS). Os conceitos são os seguintes:

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

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

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

Actividade é a execução de uma tarefa ou acção por um indivíduo.

Participação é o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real.

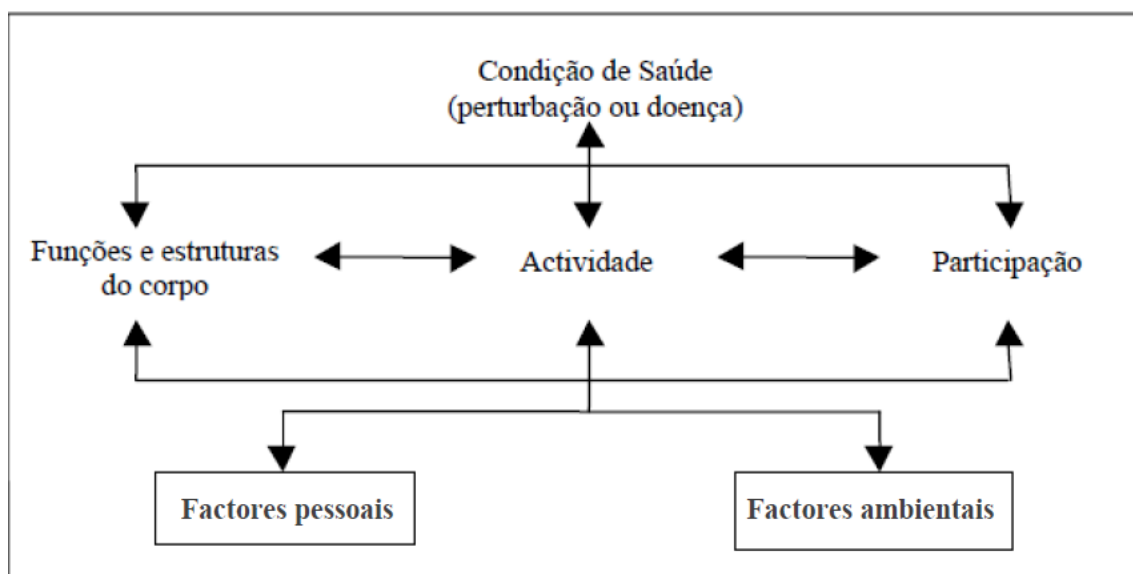
Limitações da actividade são dificuldades que um indivíduo pode ter na execução de actividades.

Restrições na participação são problemas que um indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real

Factores ambientais constituem o ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem sua vida (OMS; 2004: 13).

Na Figura 1.1 é possível obter uma visão da interação entre os diferentes componentes da CIF, abordagem que serve de base ao modelo que apresentaremos no ponto 4.

Figura 1.1
Interações entre os componentes da CIF



Fonte: OMS (2004: 19)

Na leitura que a CIF oferece, uma importante inovação é o facto de propor uma avaliação da funcionalidade que, além de recusar os determinismos do modelo médico, visando o impacto das condições de saúde e não a sua causalidade, integra a questão da deficiência no espectro de diferenças que, em termos gerais, caracterizam as variações na saúde humana:

ICF puts the notions of “health and “disability in a new light. It acknowledges that every human being can experience a decrement in health and thereby experience some disability. This is not something that happens to only a minority of humanity. ICF thus “mainstreams the experience of disability and recognizes it as a universal human experience. By shifting the focus from cause to impact it places all health

conditions on an equal footing allowing them to be compared using a common metric – the ruler of health and disability (OMS, 2002: 4).

O presente estudo adopta um modelo analítico que procura reflectir quer as perspectivas que foram oferecidas pelo modelo social, no sentido de uma perspectiva não essencialista da deficiência, quer o trabalho de síntese e sistematização conceptual que se substanciou na CIF. Essa opção ficará patente, por um lado, no modo como os custos da deficiência e incapacidade serão sempre entendidos na articulação com as barreiras e oportunidades definidas pelo contexto social. Por outro lado, pelo modo como concebemos um modelo em que a definição dos perfis para o cálculo dos custos da deficiência e incapacidade forja categorias que escapam às tipologias, estritamente biomédicas, normalmente adoptadas. Neste particular, como se poderá constatar no ponto 4 deste Relatório, foi feito um esforço conceptual que se procura ancorar nalgumas das principais categorias e eixos conceptuais que informam a CIF.

2. UMA CARACTERIZAÇÃO DAS DEFICIÊNCIAS E/OU INCAPACIDADES EM PORTUGAL

2.1. A informação estatística: fontes e dados

Proceder a uma caracterização das deficiências e/ou incapacidades em Portugal, através de fontes estatísticas, é um desafio de difícil resposta, que depara com diferentes obstáculos. Esta é uma problemática que tem sido, sucessivamente, secundarizada pelo aparelho estatístico nacional, o que resulta numa escassez de fontes e dados fiáveis sobre esta área. O desconhecimento estende-se da dificuldade em avaliar a incidência geral das deficiências e incapacidades na população, à informação sobre as características das pessoas com deficiência.

A informação extensiva acerca da problemática da deficiência é reduzida e tem um carácter não sistemático. As fontes nacionais são dispersas e de carácter diverso, com princípios e objectivos teóricos e metodológicos diferenciados. Deste modo, não permitem estabelecer comparações ou traçar uma evolução. Nas últimas décadas é possível identificar apenas duas fontes com carácter censitário – o *Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens* (Projecto Quanti), realizado entre 1993 e 1995 e o *Censos 2001*.

O *Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens* foi o primeiro levantamento sistemático do número e caracterização das pessoas com deficiência em todo o território nacional. O inquérito resultou de uma colaboração do SNR com o INE e o Departamento de Estatística do então Ministério do Emprego e da Segurança Social, contando com apoio financeiro da Iniciativa Horizon da Comunidade Europeia.

O *Inquérito* tinha como objectivo realizar dois tipos de levantamento: do número e caracterização das deficiências, incapacidades e desvantagens;

dos recursos de reabilitação existentes (SNR, s/ data). Foram recolhidos dados junto de 47.020 famílias, residentes em 73.375 alojamentos do Continente e das Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores, num universo que abrangeu 142.112 indivíduos (SNR, s/ data).

O *Inquérito* estimou a existência de 905.488 pessoas com deficiência, “o que representa uma taxa nacional de 9,16%, valor próximo do que foi apurado através de estudos realizados em outros países da União Europeia (SNR, s/ data). Para além do apuramento do número total de pessoas com deficiência ou incapacidade, foi produzida informação sobre as causas e o tipo de deficiências, a reabilitação e as características sociodemográficas desta população: sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, situação socioprofissional, distribuição geográfica (SNR, s/ data).

A análise detalhada destes dados não se revela, hoje, pertinente por duas razões principais: decorreu um vasto período de tempo desde a realização do *Inquérito* e não existem vias de comparabilidade com informação mais actualizada; as bases analíticas do questionário fundam-se na *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (ICIDH) da OMS, que, tal como se discutiu no ponto anterior, é hoje considerada obsoleta.

Vale, no entanto, a pena confrontar os valores globais do Projecto Quanti com os resultados dos *Censos 2001*. O último recenseamento da população portuguesa, realizado em 2001, incluiu duas questões sobre as deficiências e incapacidades¹, que permitem identificar o total de indivíduos com deficiência e a distribuição dessa população por tipos de deficiência. O valor encontrado neste registo censitário foi inferior ao do *Inquérito* de 1995. Segundo o *Censos 2001*, existem em Portugal 636.059 pessoas com deficiência, o que corresponde a 6,1% da população. Quer do confronto com os dados

¹ 1) Tem alguma deficiência? Se sim, indique o tipo: auditiva, visual, motora, mental, paralisia cerebral, outra deficiência; 2) Foi-lhe atribuído por uma autoridade de saúde algum grau de incapacidade, resultante da deficiência que assinalou na pergunta anterior? Se sim, indique o grau: inferior a 30%; de 30% a 59%, de 60% a 80%; superior a 80%.

do Projecto Quanti, quer da comparação com cifras internacionais fica a forte convicção de que este valor se encontra subavaliado².

Dos diferentes tipos de deficiência considerados, a visual foi a que apresentou valores mais significativos, correspondendo a 25,7% do total das deficiências, segue-se a deficiência motora – 24,6%, a auditiva – 13,2%, a mental – 11,2%, e, finalmente, a paralisia cerebral – 2,4%. A categoria “outras deficiências” regista 23% das respostas (INE, 2002).

Estes resultados gerais – subvalorização da deficiência, preponderância das deficiências sensoriais (visual e auditiva), dimensão da categoria residual “outras deficiências” resultam, em grande medida, das características da fonte de informação, baseada no auto-preenchimento do questionário e na auto-percepção dos sujeitos.

Apesar destas limitações, o Recenseamento é, até hoje, a fonte principal para conhecer as características sociodemográficas da população com deficiência. No Quadro 2.1 sintetizam-se algumas dessas características. O retrato simples que o Quadro oferece é revelador das estruturas de desigualdade que afectam as pessoas com deficiência em Portugal.

Enquanto fonte estatística sobre as deficiências e incapacidades, o *Censos 2001* enferma dos mesmos problemas do *Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens*. Ambos partem de uma concepção de deficiência marcadamente influenciada pelo paradigma biomédico, caracterizando a população com deficiência a partir de uma tipologia redutora, construída com base em definições apriorísticas sobre as características biológicas individuais e esquecendo o contexto de inserção dos indivíduos.

² Portugal tem, aliás, alguns elementos que fazem supor uma maior prevalência de deficiência ou incapacidade, quando comparados os números internacionais: elevada sinistralidade rodoviária, 13 anos de Guerra Colonial, elevada sinistralidade laboral, etc.

Quadro 2.1 - Características sociodemográficas da população com deficiência

Variável	Descrição
Sexo	Predomínio população masculina
Idade	População envelhecida - média etária: 53 anos (para a população total – 39,5 anos)
Estado civil	Maioria população casada (49,3%)
Instrução³	37% não sabe ler nem escrever ou, sabendo, não possui qualquer grau de ensino (Situação para a população total – 26,4%) Predomínio do ensino básico
Actividade económica	29% de população activa, sobretudo homens Principal meio de vida: “pensão ou reforma”

Fonte: Gonçalves (2003)

Mais recentemente, foi realizado um estudo, com base na CIF, que apresenta informação extensiva acerca da população com deficiência. O inquérito, realizado pelo CRPJ e o ISCTE, foi realizado, em 2007, a uma amostra da população residente em Portugal Continental, com idades compreendidas entre os 18 e os 70 anos (CRPJ, ISCTE, 2007). O estudo revela uma sobre-representação dos mais idosos e do sexo feminino na população com deficiências e incapacidades por relação à população nacional. Sublinha, ainda, a persistência das desigualdades sociais relativamente a esta população: qualificações escolares e taxas de actividade mais baixas do que a média nacional, grau de vulnerabilidade à pobreza superior (CRPJ/ISCTE, 2007: Capítulo 1).

A necessidade de informação estatística sobre a área da deficiência e incapacidades é um vector fundamental para o conhecimento da população e para a definição de políticas públicas que combatam as desigualdades que os indicadores sociais revelam. Para que se construa um sistema de informação fiável sobre esta matéria é necessário:

³ É importante sublinhar o cruzamento desta variável com a variável idade. O efeito do envelhecimento da população com deficiência é aqui forte.

- desenvolver um esforço de harmonização conceptual;
- desenvolver sistemas sistemáticos de recolha e tratamento da informação;
- sensibilizar a administração pública para a necessidade de recolher informação neste domínio;
- actualizar a informação periodicamente;
- disponibilizar a informação com celeridade através de meios informáticos que permitam o acesso e utilização de forma expedita.

2.2. Uma análise de três fontes estatísticas: o *Inquérito Nacional de Saúde*, o *Painel Europeu dos Agregados Familiares* e o *Inquérito às Condições de Vida e Rendimento*

Neste estudo optou-se por utilizar algumas fontes estatísticas disponíveis, com amostras representativas da população portuguesa, para construir uma análise na perspectiva das deficiências e incapacidades. Assim, utilizam-se três bases de dados, que, embora tenham sido construídas com objectivos diversos, englobam questões que nos permitem traçar uma análise da população com deficiência e das suas condições de vida.

No ponto 2.2.1. analisa-se a informação constante do *Inquérito Nacional de Saúde*, realizado em 2005/2006, no ponto 2.2.2., os dados do *Painel Europeu dos Agregados Familiares*, relativos ao período 1994-2001 e no ponto 2.2.3. os dados do *Inquérito às Condições de Vida e Rendimento* relativos a 2007.

O *Inquérito Nacional de Saúde* foi realizado pelo Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, em parceria com o Instituto Nacional de Estatística, com a colaboração da Direcção-Geral da Saúde. O INS tem como principal objectivo a caracterização da população portuguesa face à saúde. No âmbito do 4º inquérito (2005/2006) foi recolhida informação sobre incapacidade temporária e de longa duração e sobre despesas com saúde e rendimentos, que utilizámos para caracterizar a população com incapacidades.

Tendo como objectivo a caracterização da população face à saúde, o inquérito é bastante completo. No entanto, a secção relevante para a nossa análise – “Incapacidade de longa duração” – foi aplicada apenas nos inquéritos realizados nas 13 primeiras semanas de recolha de informação, diminuindo significativamente o número de observações disponíveis. Acresce que, enquanto fonte de informação para a caracterização da população com deficiência e incapacidades, não contém informação capaz de a

enquadrar no contexto socioeconómico uma vez que não inclui dados relativos ao emprego, fontes de rendimento, níveis de educação e características do agregado familiar.

Por contraponto, o *Painel Europeu dos Agregados Familiares* (PEAF) contém um conjunto vasto de informações que permitem a caracterização dos inquiridos e do agregado familiar onde se inserem. O PEAF baseia-se num questionário estandardizado. Realiza uma entrevista anual a um painel representativo de agregados familiares e indivíduos, cobrindo um vasto conjunto de tópicos: rendimento (capital, trabalho e benefícios sociais), saúde, educação, habitação, características demográficas e emprego. As perguntas relativas ao tópico saúde permitem apenas identificar, de forma geral, a existência de incapacidades. No entanto, trata-se de uma importante fonte de informação a explorar na perspectiva do presente estudo, dado o conjunto de informações que disponibiliza acerca das condições de vida da população.

O PEAF tem vindo a ser substituído pelo Inquérito às Condições de Vida e Rendimento (ICOR), que se tornará a fonte estatística de referência para o rendimento e condições de vida, estando já disponíveis os dados relativos aos anos de 2004 a 2007, sendo aqui apresentado o tratamento da informação relativa ao último ano.

2.2.1. O Inquérito Nacional de Saúde

O 4.º Inquérito Nacional de Saúde (2005/2006) tem como principal objectivo a caracterização da população portuguesa face à saúde. Para esse fim, foi recolhida informação sobre variados aspectos da saúde dos inquiridos entre os quais se encontra informação relativa à incapacidade de longa duração. Foi assim possível traçar um quadro comparativo entre os indivíduos com e sem incapacidade, sendo possível também considerar subgrupos tendo em conta a severidade da incapacidade.

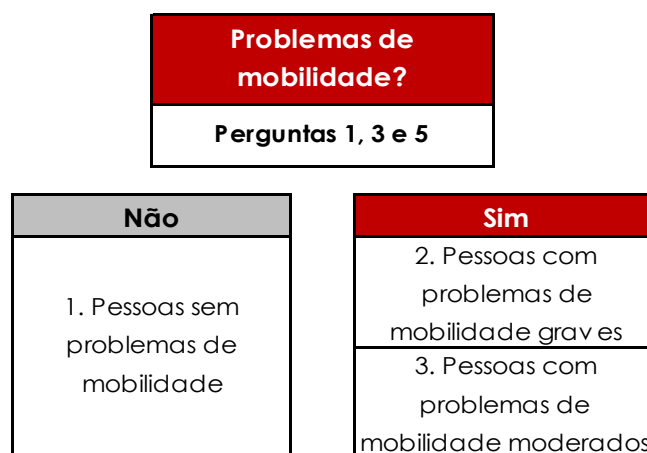
A metodologia da análise consistiu na subdivisão da amostra em dois grupos latos: (i) indivíduos sem qualquer incapacidade (grupo de referência) e (ii) grupos de indivíduos com incapacidade (agrupados por tipo de incapacidade) através das respostas à secção 4 do inquérito: incapacidade de longa duração. Uma vez que esta secção do inquérito não foi aplicada ao longo de todo o período em que este decorreu, o número de respostas a esta secção é bastante diminuto face ao número de inquiridos, reduzindo-se assim a amostra a 9 701 pessoas num total de 41 300 pessoas incluídas no Inquérito.

Num primeiro momento, identificaram-se as pessoas **sem problemas de mobilidade** através da pergunta 5 - *Que distância consegue andar, em sítio plano, sem parar e sem grande desconforto [incómodo, mal-estar]?* -incluindo todas aquelas que responderam '200 metros ou mais'.

A partir do grupo que escolheu as outras alternativas de resposta a esta questão procurou-se complementar a identificação dos problemas de mobilidade fazendo uma distinção da sua gravidade tendo em conta a resposta às perguntas 1 e 3.

O processo de identificação encontra-se representado esquematicamente na Figura 2.1.

Figura 2.1 – Identificação das pessoas com problemas de mobilidade



O grupo dos indivíduos com **problemas graves de mobilidade** inclui os indivíduos:

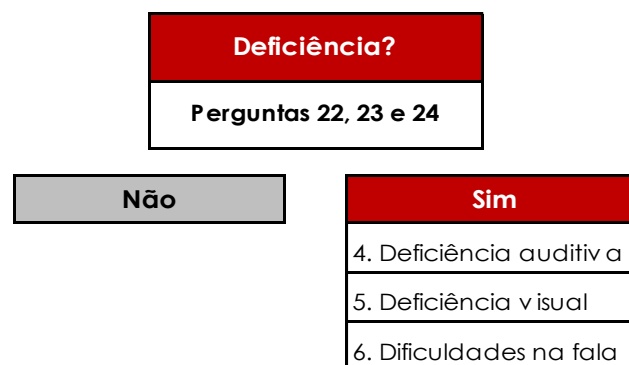
- **(i)** “Não consegue andar, mas desloca-se, com ajuda de outrem, em cadeira de rodas”, questão 5, opção 5;
- **(ii)** “Apenas uns poucos passos”, questão 5, opção 3;
- **(iii)** acamados, a partir da pergunta 1 - *O(a) sr(a) está sempre acamado(a), isto é, não consegue levantar-se da cama mesmo que possa haver alguém que o(a) ajude a fazê-lo;*
- **(iv)** imobilizados numa cadeira, a partir da pergunta 3 - *O(a) sr(a) está sentado (a) numa cadeira (não uma cadeira de rodas) todo o dia (excepto a noite), isto é, não consegue andar mesmo que possa haver alguém que o(a) ajude.*

O grupo dos indivíduos com **problemas moderados de mobilidade** inclui todas as pessoas que:

- **(i)** usam cadeira de rodas mas que se deslocam sozinhas (questão 5, opção 4);
- **(ii)** que andam menos de 200 metros autonomamente e sem desconforto (questão 5, opção 2).

Em seguida utilizaram-se as respostas a três outras perguntas para a identificação das pessoas com deficiência visual, auditiva e da fala. O processo de identificação encontra-se descrito na Figura 2.2

Figura 2.2 – Identificação das pessoas com deficiência visual, auditiva e da fala



As pessoas com deficiência auditiva foram detectadas a partir da questão 22 (O(a) sr(a) consegue ouvir um programa de tv ou de rádio? (sem ou com aparelho auditivo)), opção 3 “não consegue ouvir mesmo com volume alto”.

As pessoas com deficiência visual foram identificadas via questão 23 (O (a) sr(a) consegue ver de forma a reconhecer um amigo? (sem ou com óculos ou lentes de contacto)), opção 3 “não consegue mesmo à distância de 1 metro”.

As pessoas com dificuldades de fala foram identificadas a partir da questão 24. (O (a) sr (a) tem dificuldades a falar?), opção 1, Sim.

O Quadro 2.2 apresenta a dimensão dos subgrupos identificados, apresentando alguns elementos relativos à sua composição etária num total de 9701 observações com respostas válidas no ponto 4 do inquérito – incapacidade de longa duração.

Quadro 2.2 – Composição dos subgrupos e distribuição etária

Grupos	(1)	(2)	(3)	(4) = (3) / (1)
	Total de pessoas	%	Total de pessoas < 65 anos	% pessoas < 65 anos
1. Pessoas sem problemas de mobilidade	8844	91,20%	7252	82%
2. Pessoas com problemas de mobilidade	854	8,80%	239	28%
2.1. Pessoas com problemas graves de mobilidade	268	2,76%	52	19%
2.2. Pessoas com problemas moderados de mobilidade	586	6,04%	187	32%
3. Pessoas com deficiência auditiva	52	0,54%	14	27%
4. Pessoas com deficiência visual	69	0,71%	28	41%
5. Pessoas com dificuldades na fala	185	1,91%	105	57%

A percentagem de pessoas com menos de 65 anos é muito baixa na maior parte dos subgrupos com incapacidades, registando-se o valor mais baixo no subgrupo com problemas graves de mobilidade. Deste modo, dada a forte associação entre idade e incapacidades, assumiu-se como amostra o conjunto de indivíduos com menos de 65 anos.

Finalmente, por forma a que cada um dos subgrupos não contenha qualquer elemento em comum, ao subgrupo sem problemas de mobilidade foram retirados todos os indivíduos que pertencem às categorias: pessoas com deficiência auditiva, pessoas com deficiência visual e pessoas com dificuldades na fala; por forma a permitir a não sobreposição entre os grupos em estudo (com incapacidades) e o grupo de referência (sem incapacidades). Adicionalmente, todos os inquiridos que responderam apenas às perguntas sobre mobilidade ou apenas às perguntas sobre deficiência foram excluídos da análise. Assim, transformou-se o grupo de referência passando do inicialmente considerado (pessoas sem problemas de mobilidade), para o conjunto de pessoas que, não apresentando problemas de mobilidade não apresentam nenhuma das outras incapacidades ficando este grupo – pessoas sem incapacidade detectada – constituído por 6772 pessoas. A dimensão dos subgrupos analisados consta do Quadro 2.3.

Quadro 2.3 – Composição dos subgrupos analisados

Subgrupos	Total	%
1. Pessoas sem incapacidade detectada	6772	94,6%
2.1. Pessoas com problemas de mobilidade graves	52	0,7%
2.2. Pessoas com problemas de mobilidade moderados	185	2,6%
3. Pessoas com deficiência auditiva	14	0,2%
4. Pessoas com deficiência visual	28	0,4%
5. Pessoas com dificuldades na fala	105	1,5%
Total	7156	100%

O Quadro 2.4 apresenta a repartição da composição deste universo por três escalões etários apresentando a repartição relativa de homens e mulheres em cada um dos subgrupos agrupando todos os subgrupos com algum tipo de incapacidade num só e contrapondo-o ao subgrupo de pessoas sem incapacidade detectada.

Quadro 2.4 – Repartição etária e por sexo

Grupos etários	Pessoas sem incapacidade			Pessoas com incapacidade		
	Total	H	M	Total	H	M
[10-29]	35,3%	37,5%	33,2%	15,4%	15,3%	15,4%
[30-49]	39,5%	38,6%	40,4%	26,3%	31,3%	22,6%
[50-64]	25,2%	23,9%	26,4%	58,3%	54,4%	62,0%

O Quadro evidencia ainda o maior peso relativo das pessoas com incapacidade nos escalões etários superiores, o que é compatível com a associação da idade com a incapacidade. As mulheres têm um peso relativamente maior no subgrupo de pessoas com incapacidade – constituem 57% desse subgrupo – e o seu peso relativo é maior na faixa etária mais elevada.

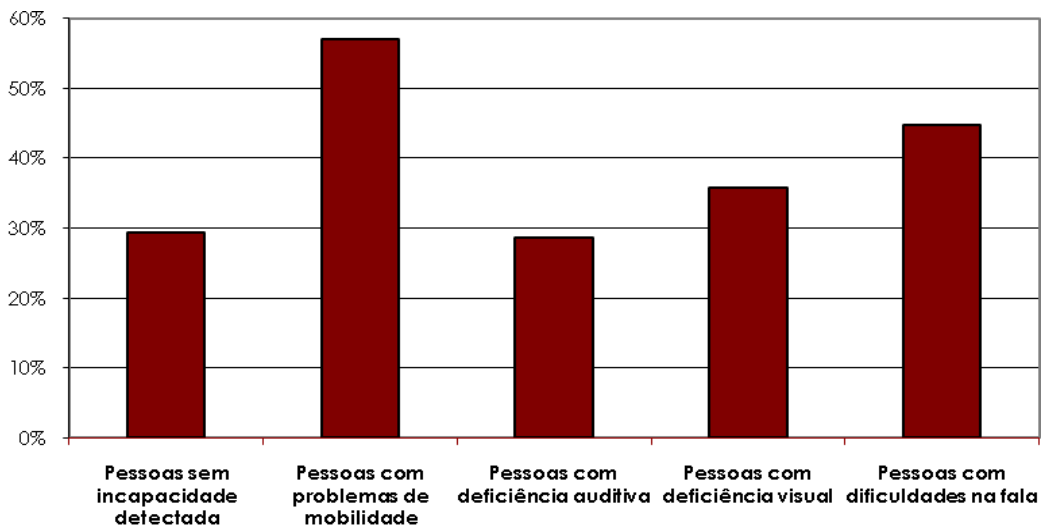
A identificação dos subgrupos permite agora a comparação de algumas das variáveis identificadas no inquérito nomeadamente as que dizem respeito às despesas de saúde e aos rendimentos. A pequena dimensão de alguns dos subgrupos com incapacidade implicará a consideração conjunta dos indivíduos sem incapacidade nalguns dos aspectos analisados.

Incapacidades, despesas em saúde e participação nas despesas em saúde

Os valores das despesas de saúde resultam da soma dos valores referidos nas questões 1 a 5 da secção 10 (Despesas e Rendimentos) do inquérito. A amostra em análise corresponde aos indivíduos com menos de 65 anos (com respostas válidas a todas as questões sobre despesas de saúde).

A Figura 2.3 representa a percentagem de pessoas que em cada grupo declara ter tido despesas de saúde nas duas semanas anteriores a serem inquiridas

Figura 2.3 – Percentagem de pessoas com despesas de saúde



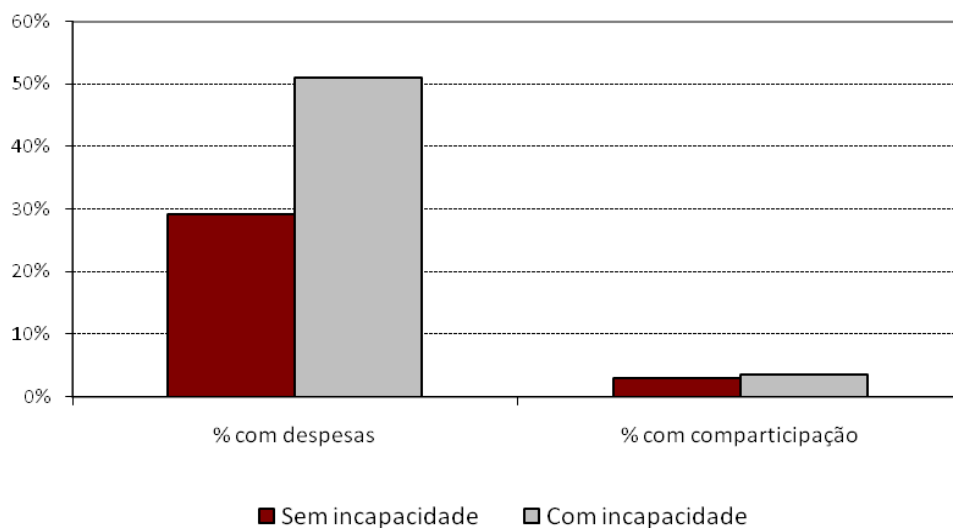
À excepção do subgrupo das pessoas com deficiência auditiva, em que a percentagem de pessoas com despesas de saúde é ligeiramente inferior ao grupo de referência, em todos os outros subgrupos de pessoas com incapacidade a percentagem de pessoas com despesas é maior, com especial destaque para as pessoas com problemas de mobilidade. No entanto, tendo em conta o baixo número de observações nos subgrupos com incapacidade apresentam-se apenas os resultados que confrontam a situação dos grupos com e sem incapacidade.

A amostra contrasta 95% de pessoas sem incapacidade detectada com 5% de pessoas com incapacidade (Quadro 2.2) estando incluídos neste último subgrupo todos os subgrupos anteriormente identificados (pessoas com problemas de mobilidade, pessoas com deficiência auditiva, pessoas com deficiência visual e pessoas com dificuldades na fala).

A partir da resposta à pergunta 6 do Inquérito “Nestas 2 semanas, quanto é que o (a) sr(a) recebeu em subsídios ou participações por consultas, internamentos, operações, tratamentos ou outras despesas que tenha feito?” da secção 10 (Despesas e Rendimentos) é possível conhecer não só a percentagem de pessoas que receberam participação pelas despesas de saúde efectuadas como o montante dessas participações. A Figura 2.4 apresenta a percentagem dos inquiridos que diz ter tido despesas em

saúde e a percentagem dos que, tendo tido despesas em saúde, dizem ter recebido subsídios ou participações.

Figura 2.4 – Percentagem de pessoas com despesa em saúde e participações

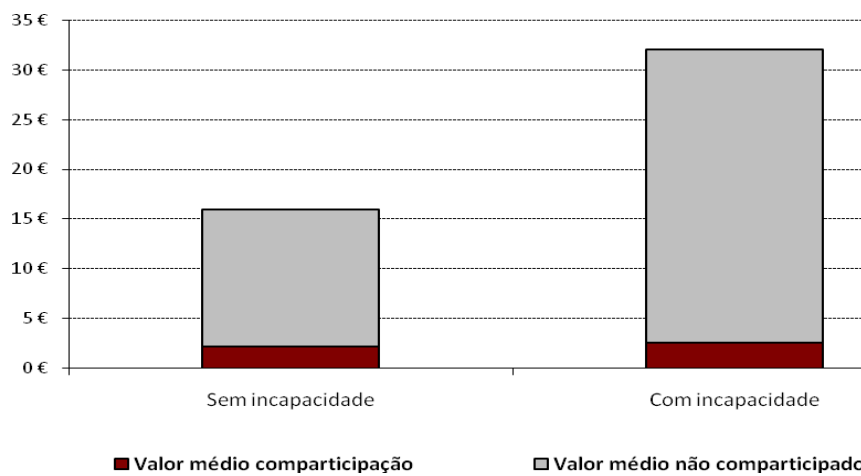


A Figura evidencia a grande disparidade entre a percentagem de indivíduos nos dois subgrupos, sendo no subgrupo de indivíduos com incapacidade que é maior o número de pessoas que respondem ter tido despesas com saúde – 51% contra 29% no subgrupo sem incapacidade. No entanto, relativamente aos que tendo tido despesas de saúde referem a existência de participação, a percentagem é aproximadamente igual – em torno dos 3%.

Conhecem-se também os montantes de despesas em saúde reportados, assim como os montantes de participações recebidos.

A Figura 2.5 apresenta o valor médio das despesas em saúde para cada um dos subgrupos e o valor das participações médias nessas despesas. Atente-se que os resultados resultam das declarações dos inquiridos que nem sempre têm a noção cabal das participações efectivamente recebidas, uma vez que em alguns casos o valor pago é apenas o valor não participado. No entanto, não há razão para admitir que a eventual subavaliação destas participações enviesasse a comparação entre os subgrupos.

Figura 2.5 – Valor médio das despesas em saúde e das participações



O valor médio de despesas em saúde é duas vezes maior para as pessoas com incapacidade sendo o valor médio da participação recebida cerca de 15% mais elevada para as pessoas deste subgrupo. A anulação deste valor, que relembre-se se refere a duas semanas, dá a ideia dos custos adicionais em saúde para as pessoas com incapacidade, que são apenas parcialmente ressarcidos pelas participações recebidas.

Incapacidades e desigualdade de rendimentos

A análise da localização das pessoas na distribuição do rendimento foi feita com base na consideração de dois subgrupos: sem incapacidade detectada e com incapacidade detectada. Esta opção justifica-se dado o reduzido número de observações para cada um dos subgrupos com incapacidade e por se pretender um quadro comparativo global dos rendimentos das pessoas tendo em conta a incapacidade.

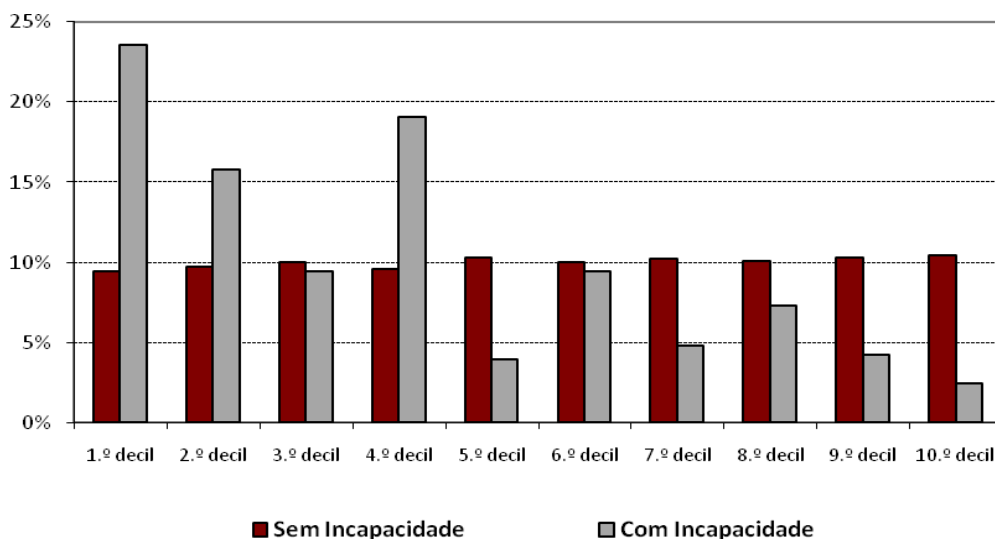
As comparações apresentadas têm por base o “rendimento por adulto equivalente”⁴. A Figura 2.6 apresenta a distribuição percentual das pessoas

⁴ Obtido dividindo o rendimento líquido de cada família pela sua dimensão em número de adultos equivalentes e o seu valor atribuído a cada membro da família.

pelos decis⁵ de rendimento. Tendo em conta a dimensão relativa dos subgrupos, o subgrupo com incapacidade representa aqui apenas 4.5% do conjunto das pessoas em análise, percebe-se que a distribuição dos indivíduos sem incapacidade esteja perto de uma distribuição homogénea pelos decis evidenciando assim a análise apresentada sobretudo a distribuição das pessoas com incapacidade na hierarquia da distribuição do rendimento.

As pessoas com incapacidade situam-se relativamente mais nos decis de menor rendimento. Com efeito nos decis 1, 2 e 4 a percentagem de pessoas com incapacidade excede os 10%, valor que indicaria um peso compatível com uma distribuição de rendimento homogénea ao longo da distribuição. Em contrapartida, a partir do 5º decil, os valores para este subgrupo são sempre inferiores a 10% indicando uma sub-representação nos decis de rendimento mais elevado.

Figura 2.6 – Distribuição das pessoas dos subgrupos na distribuição do rendimento

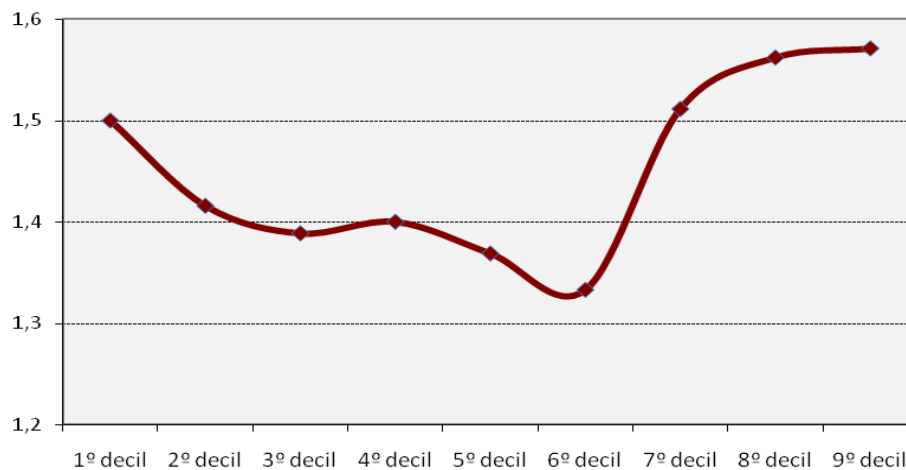


Os rendimentos mais baixos das pessoas com incapacidade podem ser também olhados através da desigualdade entre os decis de distribuição intra-subgrupo, isto é, quando se consideram autonomamente os dois subgrupos e

⁵ Decil é qualquer um dos nove valores que dividem os dados ordenados de uma variável em dez partes iguais, de modo que cada parte representa 1/10 da amostra ou população. No entanto, a expressão é também usada para designar cada uma dessas dez partes iguais.

se reparte por grupos homogêneos os rendimentos das pessoas de cada um dos subgrupos. A Figura 2.7 representa os valores do rácio existente entre os valores médios de rendimento nos decis para cada uma das distribuições.

Figura 2.7 – Comparação dos valores dos decis de rendimento entre subgrupos



As desigualdades entre o rendimento nos decis da distribuição das pessoas sem incapacidade relativamente às pessoas com incapacidade, expressa através do rácio dos valores médios de rendimento, mostra as maiores diferenças nos decis de mais alto rendimento (7º, 8º, 9º e 10º) e no decil de mais baixo rendimento, o primeiro. No entanto, os valores de rendimento ao longo da distribuição são sempre pelo menos 1,3 vezes maiores no subgrupo dos indivíduos sem incapacidade.

Em conclusão, as pessoas com incapacidade não só têm níveis de rendimento inferiores aos do subgrupo sem incapacidade como enfrentam despesas de saúde em média 100% mais elevadas, com valores de participação apenas 15% mais elevados.

2.2.2. O Painel Europeu dos Agregados Familiares

O Painel Europeu de Agregados Familiares (PEAF) é um inquérito baseado num questionário padronizado que envolve entrevistas anuais a um painel

representativo de famílias e indivíduos em cada um dos 12 Estados Membros participantes, cobrindo uma vasta gama de tópicos: rendimento, saúde, educação, habitação, emprego e características demográficas. As entrevistas são realizadas a indivíduos com mais de 16 anos, existindo, no entanto, informação relativa ao agregado familiar de que fazem parte. A duração do PEAf foi de 8 anos, entre 1994 a 2001.

Apesar do carácter longitudinal da informação optámos por explorar apenas dois anos do inquérito 1995 e 2001⁶, por forma a analisar a evolução dos indicadores considerados. No caso português foram entrevistados, em 1995, 11766 indivíduos de 4916 agregados familiares. Esta amostra é representativa da população portuguesa, sendo possível extrapolar os resultados encontrados tendo em conta que os ponderadores⁷ definidos para cada observação permitem inferir os resultados da amostra e torná-los válidos para o conjunto da população.

Embora o inquérito do PEAf não seja especialmente direccionado para a identificação da deficiência, com base em duas questões do tópico “Saúde” é possível identificar a incapacidade dos inquiridos com base nas questões “*Tem algum problema crónico de saúde mental ou física, doença ou incapacidade*” (PH002) e “*Tal problema limita-o nas suas actividades diárias*” (PH003). No Quadro 2.5 apresenta-se o critério que presidiu à construção dos subgrupos bem como a dimensão de cada um deles.

⁶ O primeiro ano do painel, 1994, não tem informação disponível que permita a identificação das pessoas com incapacidades.

⁷ Os ponderadores, para as pessoas da amostra, são calculados por aplicação de uma calibração (ponderação feita à posteriori) para reflectir o estrutura da população por sexo e idade e as variáveis: dimensão do agregado familiar, número de pessoas economicamente activas e regiões.

Quadro 2.5 – Critério de definição dos subgrupos tendo em conta a incapacidade (1995)

PH002: Tem algum problema crónico de saúde mental ou física, doença ou incapacidade?			
SIM		NÃO	
PH003: Tal problema limita-o nas suas actividades diárias?			
SIM, severamente	SIM, de alguma forma	NÃO	
1092	1394	223	9057
(9,3%)	(11,8%)	(1,9%)	(78,9%)
Incapacidade Severa	Incapacidade Moderada	Sem incapacidade	Sem incapacidade

Tendo em conta o critério utilizado, identificámos, num primeiro momento, a estrutura etária dos subgrupos por forma a detectar o peso relativo da população com mais de 65 anos uma vez que, face à natureza das perguntas, facilmente se antecipa uma sobre-representação da população mais idosa.

Quadro 2.6 – Importância relativa da população idosa nos subgrupos

Subgrupos	Número de pessoas	Pessoas < 65 anos	% Pessoas < 65 anos
Subgrupo de referência (sem incapacidade)	9 280	7 777	83.8%
Subgrupo de estudo (com incapacidade)	2 486	1 390	55.9%
Incapacidade Severa	1 092	568	52%
Incapacidade Moderada	1 394	822	59%
Total do universo	11 776	9 167	77,8%

O Quadro 2.6 evidencia que os inquiridos com mais de 65 anos representam 16,2% das pessoas sem incapacidade e 44,1% das pessoas com incapacidade. Optámos, assim, por averiguar as diferenças considerando apenas as pessoas com menos de 65 anos, adequando as conclusões da análise a um quadro de comparação entre subgrupos de pessoas em idade activa.

Na amostra de ora em diante considerada, 84,8% das pessoas não têm nenhum problema crónico de saúde mental ou física, doença ou incapacidade (ou tendo, tal problema não limita as suas actividades diárias). O subgrupo de pessoas com incapacidades representa 15,2% das pessoas sendo que 6,2% correspondem àqueles a quem a incapacidade “limita severamente as suas actividades diárias” e 9% que se sentem de “alguma forma limitados nas suas actividades diárias”. Assumimos, que no conjunto das pessoas com incapacidade existem diferentes graus de incapacidade criando 2 subgrupos: incapacidade severa e incapacidade moderada, considerando-os separadamente na análise.

Apresentaremos de seguida a análise da comparação entre os subgrupos, primeiro numa perspectiva individual e, em seguida, tendo em conta o agregado familiar em que se inserem.

Caracterização das pessoas com incapacidade

Num primeiro momento, e independentemente do contexto do agregado familiar onde se inserem, procuramos evidenciar as diferenças encontradas entre os subgrupos identificados face à incapacidade. A análise terá por base a informação referente ao ano de 1995 procurando-se, em seguida, complementar esta análise com a identificação da evolução registada no período até 2001. Num segundo momento, serão identificadas as principais características, usando o género como factor diferenciador.

Caracterização da população face à incapacidade

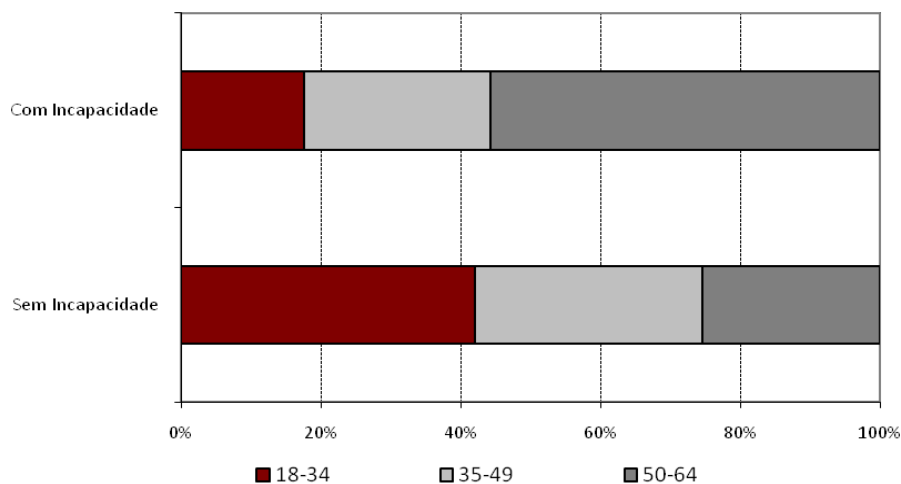
Os subgrupos com incapacidade apresentam uma sobre-representação de mulheres, contrastando com o subgrupo sem incapacidade onde a distribuição por sexos aparece mais equilibrada como se depreende do Quadro 2.7.

Quadro 2.7 – Diferenças nas variáveis demográficas

	Sem	Com	Incapacidade	Incapacidade
Idade média	37,5	47,0	47,0	47,0
% de homens	49,6%	44,2%	45,1%	43,6%
% de mulheres	50,4%	55,8%	54,9%	56,4%

Apesar de a amostra conter apenas pessoas em idade de trabalhar, a idade continua a ser em média maior no subgrupo com incapacidade reiterando algo já evidente noutras análises, isto é, a idade ser um factor directamente associado à incapacidade.

Figura 2.8 – Distribuição etária nos subgrupos



A Figura 2.8 ilustra as diferenças de estrutura etária nos dois subgrupos evidenciando um peso substancialmente maior da faixa etária [50-64] no subgrupo com incapacidade (55,8%) sendo apenas de 25,4% no subgrupo sem incapacidade.

O Quadro 2.8 apresenta informação relativa às variáveis que identificam a situação face ao emprego. Apesar de estarmos a analisar apenas pessoas em idade de trabalhar (entre os 18 e os 64 anos) encontramos ainda 3,4% de pessoas já reformadas no subgrupo sem incapacidade e 20,9% no subgrupo com incapacidade.

O contraste entre os valores médios dos subgrupos evidencia a realidade da situação face ao emprego das pessoas com incapacidade: menor percentagem de trabalhadores, maior percentagem de desempregados, maior percentagem de inactivos, menor percentagem de pessoas em educação / formação, menor percentagem de empregados a tempo inteiro. A situação é tanto mais penalizadora quanto maior a intensidade da incapacidade, como o confronto entre os valores relativos à Incapacidade severa e Incapacidade moderada revelam. As maiores diferenças ocorrem na percentagem de trabalhadores/as: para as pessoas com incapacidade severa o hiato relativamente às pessoas sem incapacidade é de 40 pontos percentuais.

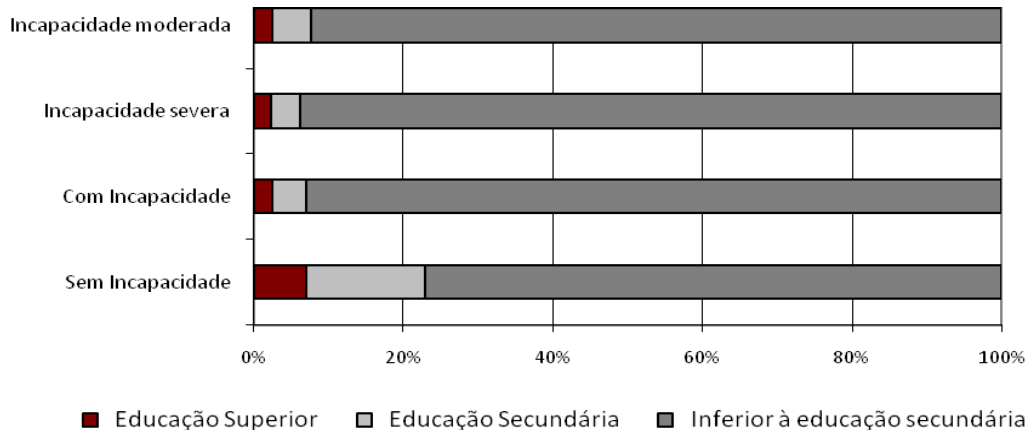
Quadro 2.8 – Situação face ao emprego

	Sem Incapacidade	Com Incapacidade	Incapacidade Severa	Incapacidade Moderada
1. Trabalhadores/as	71,9%	46,6%	31,3%	56,8%
2. Desempregados/as	5,9%	6,7%	5,4%	7,5%
3. Reformados/as	3,4%	20,9%	26,2%	17,3%
4. Inactivos/as (outros) ⁸	0,8%	10,6%	21,7%	3,2%
5. Pessoas em educação/formação	9,0%	1,9%	1,9%	1,9%
6. Empregados/as a tempo inteiro	93,5%	82,3%	67,3%	88,5%
7. Pessoas sem emprego, e que não andam à procura de emprego	20,9%	44,8%	59,0%	35,3%
8. Razão para não procurar emprego				
8.1. Doença ou incapacidade	3,1%	42,8%	57,8%	26,0%
8.2. Estar reformado/a	13,9%	30,2%	25,9%	35,0%

⁸ Corresponde à categoria dos inactivos (total) menos os reformados, os pessoas em serviço militar ou comunitário e, ainda, as pessoas que desempenham tarefas domésticas ou de cuidado de crianças ou outros.

Um dos factores explicativos subjacentes à situação face ao emprego é, por certo, o nível de habilitações.

Figura 2.9 – Nível de habilitações



A Figura 2.9 confirma o menor nível médio de habilitações no subgrupo com incapacidade, com 93% das pessoas com um nível de habilitações inferior à educação secundária e apenas 2,4% com educação superior. A maior severidade de incapacidade está associada a um menor nível de escolaridade, patente na menor percentagem de pessoas com educação secundária (3,9% contra 5,1% quando a incapacidade é moderada).

Os rendimentos das pessoas destes subgrupos não podem deixar de reflectir a situação já descrita, isto é, a desvantagem face ao emprego e um menor nível de escolaridade.

A comparação do rendimento entre os subgrupos, Quadro 2.9, resulta da soma dos rendimentos do trabalho e das transferências sociais. As diferenças de rendimento médio entre pessoas dos subgrupos são significativas, sendo o rendimento médio das pessoas sem incapacidade 1,7 vezes maior do que o rendimento médio das pessoas com incapacidade severa e 1,5 vezes maior que o do subgrupo com incapacidade.

Quadro 2.9 – Rendimentos

	Sem	Com	Incapacidade	Incapacidade
1. Rendimento total (médio)*	4726,8€	3232,1€	2715,7€	3576,4€
2. Rendimento do trabalho (médio)	4216,6€	2027,1€	1483,1€	2389,9€
2.1. Peso dos rendimentos do trabalho	89,2%	62,7%	54,6%	66,8%
3. Transferências sociais (médias)	400,6€	1093,0€	1133,3€	1066,1€
3.1. Peso das transferências sociais no total do rendimento	8,5%	33,8%	41,7%	29,8%
3.2. Percentagem de pessoas que auferem transferências	33,7%	54,1%	61,8%	49,0%
3.3. Valor médio do subsídio de doença/incapacidade	25,4€	305,4€	458,5€	203,3€
3.3.1. Peso do subsídio de doença/incapacidade no total rendimentos	0,5%	9,4%	16,9%	5,7%
3.3.2. Percentagem de pessoas que auferem este subsídio	1,7%	18,8%	28,5%	12,2%

*O rendimento corresponde ao rendimento líquido anual recebido no ano anterior ao do inquérito. Os valores recolhidos pelo painel são em escudos, tendo sido convertidos usando a taxa de conversão oficial de 1€=200,482 escudos.

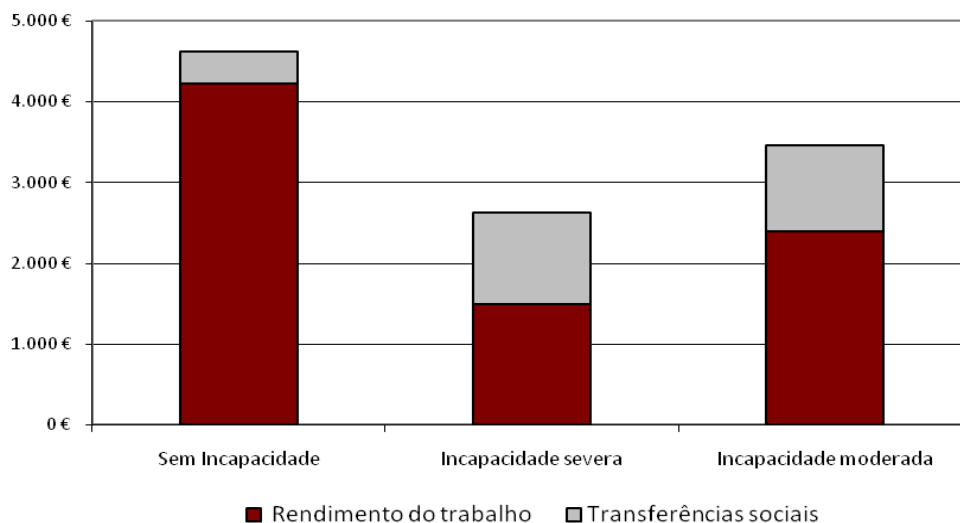
Nos rendimentos do trabalho (e contabilizando apenas as pessoas que auferem estes rendimentos) o hiato existente é bastante significativo pese embora o facto de este tipo de rendimento representar apenas 62,7% dos rendimentos totais para as pessoas com incapacidade, valor ainda menor para as pessoas com incapacidade severa. Ainda assim, o rendimento médio do trabalho das pessoas sem incapacidade é 2,1 vezes maior do que o rendimento médio do trabalho no subgrupo com incapacidade e 2,8 vezes maior do que no subgrupo com incapacidade severa.

Esta situação é parcialmente compensada com os rendimentos provenientes das transferências sociais. De facto são em maior número as pessoas com incapacidade beneficiárias destas transferências (54,1% contra 33,1% no subgrupo sem incapacidade) sendo o peso destas transferências no total dos

rendimentos claramente superior (33,8% contra 8,5% no grupo sem incapacidade).

A Figura 2.10 coloca em perspectiva o valor global do rendimento e a sua composição nos diferentes subgrupos. A Figura permite evidenciar que o rendimento total está inversamente relacionado com a incapacidade e com a severidade dessa incapacidade. Apesar de as transferências sociais serem maiores nas pessoas com incapacidade, essa diferença não é suficiente para compensar o diferencial de rendimentos do trabalho, favorável às pessoas sem incapacidade⁹.

Figura 2.10 – Composição do rendimento



A Figura permite evidenciar que o rendimento total das pessoas está inversamente relacionado com a incapacidade e com a severidade desta. Apesar de as transferências sociais serem mais elevadas nas pessoas com incapacidade, essa diferença não é suficiente para compensar o diferencial de rendimentos do trabalho, favorável às pessoas sem incapacidade.

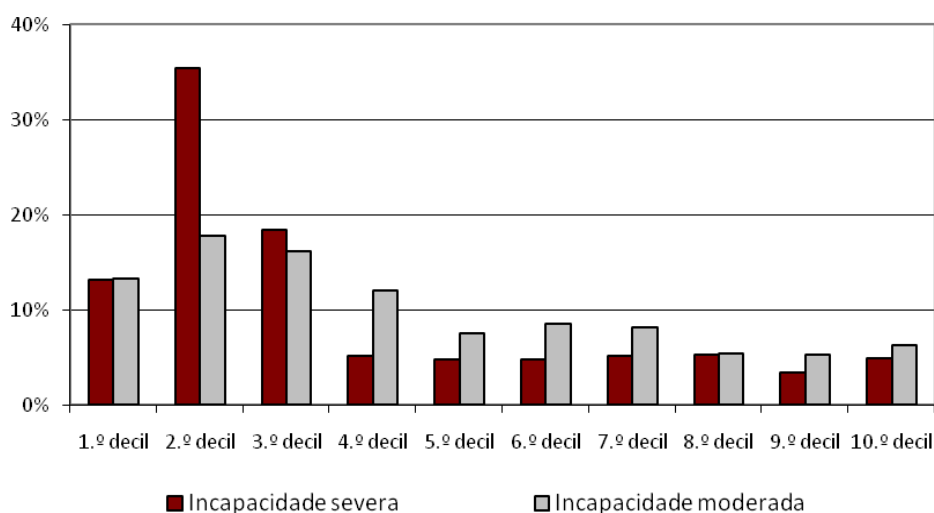
Para as pessoas do subgrupo com incapacidade severa as transferências sociais compensam 27% do diferencial resultante dos rendimentos do trabalho.

⁹ Note-se que para a construção da figura se tomaram os valores médios para as pessoas que efectivamente receberam rendimentos do trabalho e contribuições sociais. A sua soma não é por isso igual ao valor médio do total dos rendimentos apresentado no Quadro 2.9.

Nas pessoas do subgrupo com incapacidade moderada, apesar de as transferências sociais serem em média menores dos que as recebidas pelas pessoas do subgrupo com incapacidade severa - 67,2€ menos em média –, elas compensam 36% do diferencial de rendimentos do trabalho relativamente ao subgrupo sem incapacidade, isto porque este diferencial é menor para este subgrupo.

Complementarmente, apresenta-se o posicionamento das pessoas com incapacidade na distribuição de rendimento do conjunto das pessoas consideradas¹⁰. A Figura 2.11 representa a localização dos rendimentos das pessoas com incapacidade na distribuição ordenada do rendimento.

Figura 2.11 – Distribuição dos rendimentos das pessoas com incapacidade



A Figura evidencia a sobre-representação das pessoas com incapacidade nos decis de menor rendimento. Nos seis decis de maior rendimento a presença relativa das pessoas com incapacidade é sempre inferior a 10%, estando a maior severidade da incapacidade associada a uma maior concentração nos decis de menor rendimento. Este retrato complementa a comparação anteriormente apresentada relativa aos valores médios de rendimento,

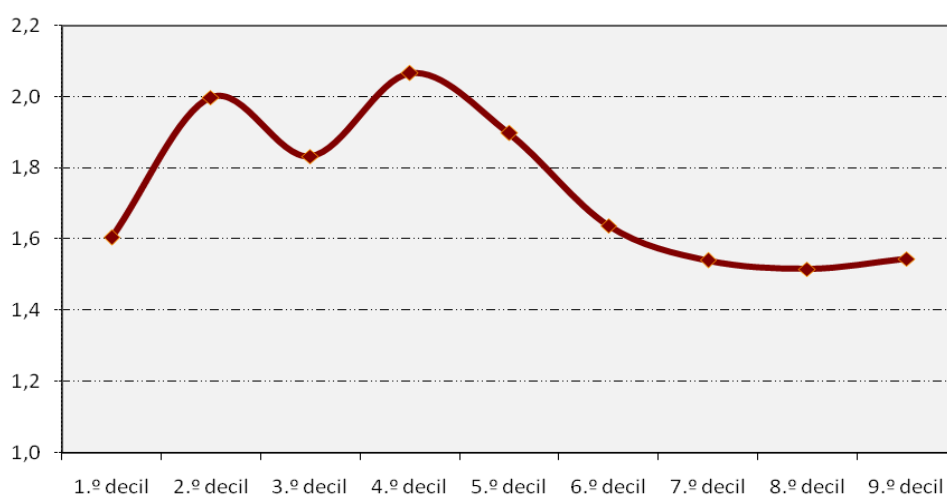
¹⁰ Refira-se que, dada a repartição por decis de igual número de observações, a existir uma distribuição de rendimento não influenciada pela incapacidade, ir-se-ia encontrar igual repartição das pessoas pelos decis, isto é, 10% de pessoas de cada um dos subgrupos em cada decil.

sublinhando a posição relativa desfavorável das pessoas com incapacidade na distribuição de rendimento.

Tomando agora a distribuição de rendimento nos dois subgrupos separadamente, é possível verificar a desigualdade verificada entre os valores médios ao longo da distribuição. A Figura 2.12 mostra a desigualdade verificada ao longo da distribuição entre cada subgrupo comparando os valores de rendimento de cada decil para cada um dos grupos e apresentando o valor do rácio entre o valor médio do rendimento no subgrupo sem incapacidade relativamente ao subgrupo com incapacidade. Assim, cada um dos valores apresentados revela quanto maior é o rendimento das pessoas sem incapacidade relativamente às pessoas com incapacidade para um dado posicionamento, decil, na distribuição ordenada de rendimento em cada subgrupo.

As maiores diferenças verificam-se nos decis de mais baixo rendimento, sendo, no entanto, o rendimento das pessoas sem incapacidade sempre pelo menos 50% superior ao das pessoas com incapacidade, atingindo um valor duas vezes superior no 2º e 4º decis.

Figura 2.12 – Comparação dos rendimentos dos subgrupos ao longo da distribuição



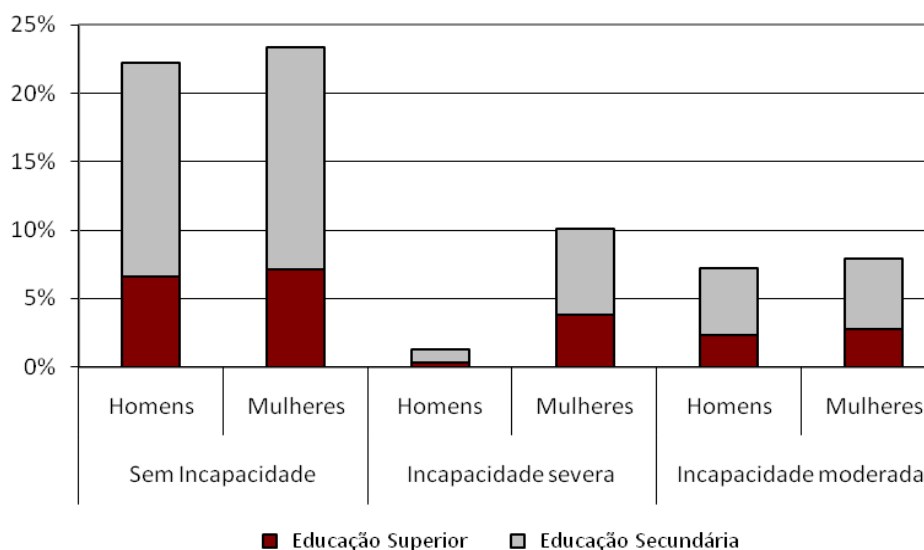
Incapacidade e género

Tendo em conta a existência de desigualdades que radicam no género, analisam-se de seguida as variáveis níveis de habilitações, situação face ao emprego e rendimento comparando a situação de homens e mulheres.

A Figura 2.13 apresenta os níveis de habilitações em cada um dos subgrupos diferenciando a situação de homens e mulheres em cada um deles¹¹.

Os níveis de escolaridade das mulheres são em média mais altos do que os níveis de escolaridade dos homens. No entanto, esta diferença é mais significativa no subgrupo com incapacidade severa onde a diferença é: 5 pontos percentuais para a educação secundária e 3 pontos percentuais para a educação superior.

Figura 2.13 – Comparação das habilitações nos subgrupos face ao género



A maior escolaridade das mulheres na população, não tem, no entanto, tradução na sua situação face ao emprego, apresentando as mulheres menores níveis de participação e maiores níveis de desemprego. O Quadro 2.10 apresenta a comparação da situação de homens e mulheres face ao emprego.

¹¹ Por forma a evidenciar as diferenças nos níveis de educação, omitiu-se na Figura a categoria residual: percentagem de pessoas com educação inferior à educação secundária.

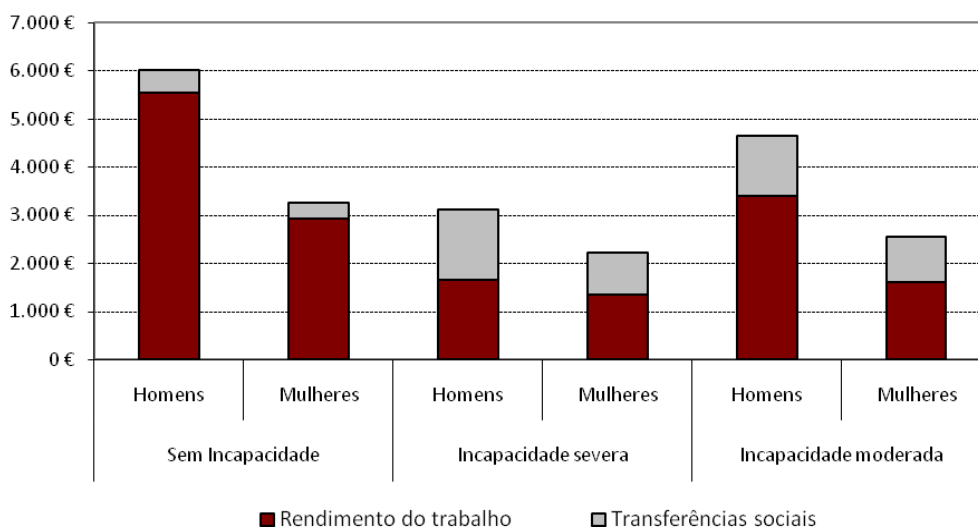
Quadro 2.10 – Situação face ao emprego de homens e mulheres

Situação face ao emprego	Sem Incapacidade		Com Incapacidade	
	Homens	Mulheres	Homens	Mulheres
1. Trabalhadores/as	81,2%	62,8%	58,0%	37,5%
2. Desempregados/as	5,8%	6,1%	6,3%	7,0%
3. Reformados/as	3,3%	3,4%	22,0%	20,0%
4. Pessoas em educação/formação	8,7%	9,4%	0,8%	2,8%
5. Empregados/as a tempo inteiro	97,6%	88,3%	87,9%	75,7%
6. Pessoas sem emprego, e que não andam à procura de emprego	12,5%	29,1%	34,4%	53,0%
7. Razão para não procurar emprego				
7.1. Doença ou incapacidade	2,2%	3,5%	48,5%	39,9%
7.2. Estar reformado	23,2%	9,9%	42,2%	24,0%

A situação mais desfavorável face ao emprego do subgrupo com incapacidade é patente para homens e mulheres. No entanto, as mulheres com incapacidade têm relativamente aos homens uma situação mais desfavorável: menor percentagem a trabalhar, maior percentagem de desemprego, menor percentagem de trabalho a tempo inteiro, maior percentagem de pessoas “desencorajadas” e que já não procuram emprego. São também as mulheres que menos referem a reforma ou a sua incapacidade entre as razões para não procurar emprego. Apenas as oportunidades de educação/formação são maiores para as mulheres com incapacidade relativamente aos homens do mesmo subgrupo.

A situação face ao emprego tem, naturalmente, consequências no nível de rendimento a que homens e mulheres acedem. A Figura 2.14 ilustra a composição dos rendimentos de homens e mulheres face à incapacidade. As desigualdades entre homens e mulheres são menores no subgrupo com incapacidade severa, sendo o rendimento dos homens 1,4 vezes maior do que o das mulheres, enquanto nos outros subgrupos este rácio é de 1,8.

Figura 2.14 – Comparação dos rendimentos nos subgrupos face ao género



Esta diferença no rendimento médio entre homens e mulheres tem uma expressão diferenciada quando analisamos as duas componentes: rendimentos do trabalho e transferências sociais. As diferenças nos rendimentos de trabalho entre homens e mulheres são menores no subgrupo com incapacidade severa, sendo este diferencial agravado pelo montante mais elevado de transferências sociais recebido pelos homens. Nos outros dois subgrupos, apesar de os homens receberem em média um valor maior de transferências sociais, a desigualdade nesta componente do rendimento é menor do que a verificada nos rendimentos do trabalho, atenuando por isso a desigualdade no rendimento global.

Análise da evolução entre 1995 e 2001 (indivíduos)

Tratando-se de um painel, as pessoas são repetidamente inquiridas em anos subsequentes, havendo um efeito de atrito, ou seja, de perda de observações ao longo do período de vigência do painel. Assim, muito embora o número de observações em 2001 seja menor do que em 1995, entendemos pertinente fazer uma análise da evolução da situação das pessoas com incapacidade por forma a conhecer a sua situação seis anos depois.

O Quadro 2.11 apresenta a estrutura etária da amostra considerada nos dois anos em análise sendo de realçar que a diminuição no número de pessoas observadas nos dois subgrupos é muito semelhante, respectivamente 9,2% e 8,2% nos subgrupos das pessoas sem e com incapacidade.

Quadro 2.11 – Atrito no painel e distribuição etária nos anos em análise

	1995		2001	
	Sem incapacidade	Com incapacidade	Sem incapacidade	Com incapacidade
[18-34]	42,1%	17,6%	46,9%	16,5%
[35-49]	32,5%	26,6%	30,4%	25,4%
[50-64]	25,4%	55,7%	22,7%	58,0%
Total	7558	1383	6860	1270

A distribuição etária permanece diferenciada entre os dois subgrupos considerados, aparecendo a faixa etária [50-64] anos com um peso relativo maior no subgrupo dos indivíduos com incapacidade.

O Quadro 2.12 apresenta a evolução do nível de habilitações nas pessoas com incapacidade. O nível de habilitações registou uma melhoria com o aumento da importância relativa dos níveis de educação mais elevados e um decréscimo do nível de educação mais baixo.

Quadro 2.12 – Evolução do nível de habilitações das pessoas com incapacidade

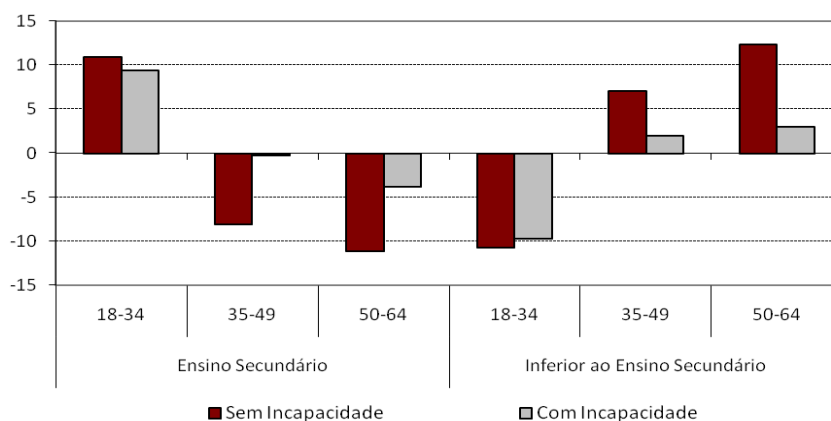
Níveis de habilitações	Com Incapacidade		Incapacidade severa		Incapacidade moderada	
	1995	2001	1995	2001	1995	2001
Educação Superior	2,4%	3,9%	2,2%	4,6%	2,5%	3,5%
Educação Secundária	4,6%	4,8%	3,9%	2,3%	5,1%	6,2%
Inferior à Educação Secundária	93,0%	91,3%	93,9%	93,1%	92,3%	90,3%

No entanto, o diferencial entre os níveis de escolaridade das pessoas com e sem incapacidade agravou-se para os níveis mais elevados, tendo duplicado

no caso das pessoas com educação superior de (-4,5) pontos percentuais para (-9,1) pontos percentuais. Com efeito, o aumento da escolaridade ocorreu nos dois subgrupos, e o forte dinamismo do aumento de escolaridade na população sem incapacidade não foi acompanhado por igual evolução na população com incapacidade, aumentando por isso o hiato existente entre os dois subgrupos. No caso da educação secundária, o hiato cresceu (-2,4) pontos percentuais, o que contribui também para um aumento relativo de população com menor nível de educação para o grupo de pessoas com incapacidade.

Sendo a melhoria dos níveis de habilitações escolares da população um facto que resulta essencialmente do aumento da escolaridade da população mais jovem, os diferenciais existentes entre os subgrupos considerados, tendo em conta o maior peso da população mais idosa no grupo com incapacidade, resultam, também, da maior expressão da incapacidade nas faixas etárias de maior idade e, por isso, de menor dinamismo no aumento de nível educacional. Por forma a indagar da importância relativa deste facto no crescente hiato educacional entre as duas populações, procurámos identificar quais os níveis de habilitações escolares nas diferentes faixas etárias em cada um dos subgrupos. Esta comparação está expressa na Figura 2.15 onde a categoria ensino superior é omitida pelo facto de as diferenças encontradas entre as diferentes faixas etárias e o conjunto da população serem muito reduzidas, dada a escassez de população com este nível de ensino.

Figura 2.15 – Variação dos níveis de educação por faixa etária



A Figura 2.15 mostra para a população com ensino secundário a importância da faixa etária [18-34], maior em cada um dos subgrupos. Assim, relativamente à variação na percentagem de população com ensino secundário no subgrupo de pessoas com incapacidade entre 1995 e 2001 - 4,8% -, a faixa etária [18-34] apresenta um valor superior - 14,2% -, reflexo de um maior nível de habilitações escolares nas faixas etárias mais jovens (os valores representados na Figura ilustram as diferenças). O mesmo acontece para o subgrupo sem incapacidade: maior variação na percentagem de pessoas com o ensino secundário na faixa etária mais jovem relativamente à média. Este fenómeno tem a sua expressão inversa na população com um nível de educação inferior ao secundário onde a percentagem de população da faixa etária mais jovem com este nível de habilitações é menor do que para o conjunto da população.

No entanto, as diferenças que se fazem sentir no subgrupo sem incapacidade são maiores, documentando o maior dinamismo deste subgrupo na melhoria do seu nível de habilitações mesmo quando temos em conta a desagregação por faixas etárias.

Relativamente à evolução da situação face ao emprego o Quadro 2.13 apresenta a evolução das diferenças entre o subgrupo com incapacidade e o subgrupo sem incapacidade.

Quadro 2.13 – Evolução da situação face ao emprego

Emprego	Diferenciais	Diferenciais
1. Trabalhadores/as	- 25.3	- 32.5
2. Desempregados/as	0.8	-0.3
3. Reformados/as	17.5	15.6
4. Pessoas em educação/formação	- 7.1	- 4.8
5. Empregados/as a tempo inteiro	- 11.2	- 10
6. Pessoas sem emprego, e que não andam à procura	23.9	29.7

A situação mais desfavorável face ao emprego das pessoas com incapacidade mantém-se em 2001: menor percentagem de trabalhadores,

maior percentagem de inactivos, menor percentagem de indivíduos em educação/formação, menor percentagem de trabalhadores a tempo inteiro e maior percentagem de indivíduos sem emprego e que não andam à procura de emprego. Relativamente às diferenças entre os subgrupos registadas em 1995, agrava-se significativamente em 2001 o hiato entre as pessoas a trabalhar nos dois subgrupos. De registar, no entanto, um menor número de pessoas desempregadas no subgrupo com incapacidade - 4,5% - face ao subgrupo sem incapacidade - 4,8% - apesar de ter crescido a percentagem de indivíduos que não tendo emprego não o procuram, o que pode explicar o registo de desempregados no subgrupo com incapacidade.

A evolução dos rendimentos das pessoas dos subgrupos com incapacidade aparece descrita no Quadro 2.14. As variações encontram-se expressas, quer em percentagem, quer em pontos percentuais (quando a grandeza comparada é já uma percentagem).

Quadro 2.14 – Variação dos rendimentos dos subgrupos com incapacidade

Rendimentos	Com Incapacidade			Incapacidade A			Incapacidade B		
	1995	2001	Var.	1995	2001	Var.	1995	2001	Var.
1. Rendimento total	3.232,1	4.295,5	32,9%	2.715,7	3.924,3	44,5%	3.576,4	4.505,2	26,0%
2. Rendimento do trabalho	2.027,1	2.657,2	31,1%	1.483,1	1.583,3	6,8%	2.389,9	3.263,8	36,6%
3. Transferências sociais	1.093,0	1.578,8	44,4%	1.133,3	2.279,4	101,1%	1.066,1	1.197,2	12,3%
3.2. Pessoas que auferem transferências	54,1%	55,1%	1 pp	61,8%	66,5%	4,7 pp	49,0%	48,7%	-0,3 pp
3.3. Subsídio de doença/incapacidade	305,4	551,39	80,5%	458,5	1080,7	135,7%	203,3	252,4	24,2%
3.3.1. Peso do subsídio de doença/incapacidade	9,4%	12,8%	3,4 pp	16,9%	27,5%	10,6 pp	5,7%	5,6%	-0,1 pp
3.3.2. Pessoas que auferem subsídio de doença/incapacidade	18,8%	21,9%	3,1 pp	28,5%	39,1%	10,6 pp	12,2%	12,2%	-

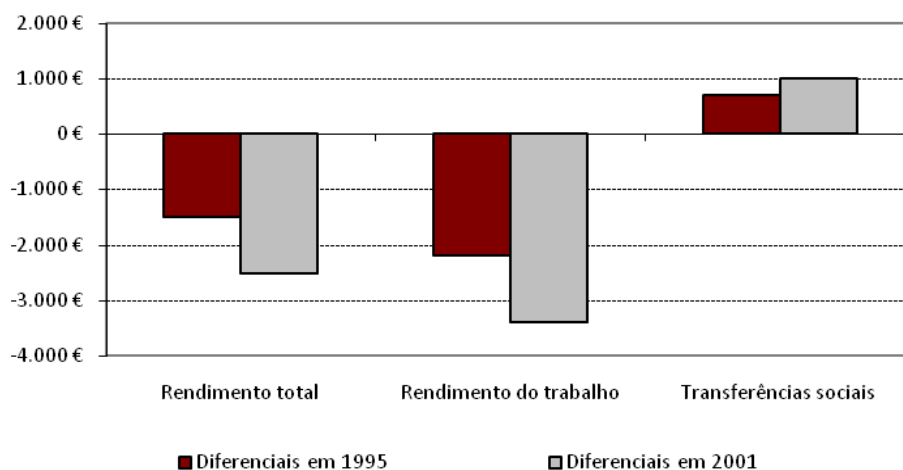
As variações de rendimento foram mais significativas no subgrupo com incapacidade severa tendo como causa a duplicação das transferências sociais para este subgrupo. Este acréscimo resulta, não tanto do aumento de

pessoas que passaram a beneficiar destas transferências (mais 4,7 pontos percentuais), mas no acréscimo do montante médio de transferências que no caso do subsídio de doença/incapacidade aumentou 135,7%.

Este aumento do valor médio do subsídio de doença/incapacidade é visível também no subgrupo de pessoas com incapacidade moderada, apesar de a sua expressão ser neste caso menor, 24,2%. Note-se que o crescimento significativo do valor médio das transferências sociais no caso das pessoas do subgrupo com incapacidade severa faz com que contrariamente à situação em 1995, em 2001 esta constitua, em média, mais de metade da sua fonte de rendimento, 58,1%.

No entanto, apesar do crescimento significativo das transferências sociais durante este período, o diferencial de rendimentos entre as pessoas com e sem incapacidade agravou-se fruto do agravamento do diferencial de rendimentos do trabalho. A Figura 2.16 apresenta as variações registadas na estrutura de rendimentos entre os subgrupos com incapacidade e sem incapacidade.

Figura 2.16 – Comparação dos diferenciais de rendimento das pessoas com e sem incapacidade



A Figura ilustra o crescimento entre 1995 e 2001 do diferencial de rendimento médio total apesar da variação do diferencial das transferências sociais ter favorecido as pessoas com incapacidade. De facto, o crescimento das

transferências sociais beneficiou também o subgrupo sem incapacidade (44,7% entre 1995 e 2001) apesar de terem aumentado relativamente mais para o subgrupo com incapacidade (45,3% no mesmo período). No entanto, o crescimento do valor do rendimento médio do trabalho foi significativamente maior para as pessoas sem incapacidade - 43,9% - relativamente ao subgrupo com incapacidade - 31,1% - o que explica o alargamento do diferencial de rendimento total médio ocorrido no período em análise.

Finalmente, apresenta-se uma análise relativa à evolução na distribuição de rendimento recorrendo às matrizes de mobilidade na distribuição de rendimento global. O Quadro 2.15 apresenta as matrizes que registam a mobilidade ocorrida entre 1995 e 2001 em cada um dos subgrupos.

Quadro 2.15 – Matrizes de mobilidade de rendimento (1995/2001)

Subgrupo pessoas com incapacidade						
Ano 2001						
	Vintfis	1	2	3	4	5
Ano 1995	1	66,1%	21,1%	6,3%	4,9%	1,5%
	2	40,6%	42,7%	9,2%	6,8%	0,8%
	3	8,9%	29,9%	45,0%	11,2%	4,9%
	4	13,9%	14,8%	15,5%	45,8%	10,0%
	5	7,1%	0,5%	6,7%	8,8%	76,9%

Subgrupo pessoas sem incapacidade						
Ano 2001						
	Vintfis	1	2	3	4	5
Ano 1995	1	34,0%	21,1%	19,0%	14,2%	11,7%
	2	11,2%	34,4%	34,6%	14,8%	5,0%
	3	3,8%	15,4%	46,2%	27,9%	6,8%
	4	3,9%	8,3%	14,3%	49,4%	24,2%
	5	2,3%	1,4%	2,4%	11,9%	82,1%

A título de exemplo a primeira linha do Quadro relativo às pessoas com incapacidade mostra que, do conjunto de pessoas cujo rendimento se

localizava no primeiro quintil em 1995 (20% de rendimentos mais baixos da distribuição), 66,1% não mudaram a sua posição relativa em 2001, 21,1% passaram a posicionar-se no 2º quintil, 6,3% passaram a posicionar-se no 3º quintil e assim sucessivamente. Todos os elementos da linha à direita da diagonal são assim situações de mobilidade ascendente na distribuição do rendimento, enquanto que as situações à esquerda da diagonal reportam situações de mobilidade descendente na distribuição de rendimento.

Fazendo uma leitura comparada, encontramos um retrato de menor mobilidade ascendente e maior mobilidade descendente do subgrupo de pessoas com incapacidade. As diferenças de mobilidade ascendente são maiores nos 1º e 2º quintis e as maiores diferenças de mobilidade descendente registam-se nos 2º e 3º quintis. Apesar de as diferenças serem consistentes em todo o espectro da distribuição são os quintis de menor rendimento aqueles onde a situação de mobilidade na distribuição do rendimento é mais penalizadora para as pessoas com incapacidade.

Caracterização dos agregados familiares com pessoas com incapacidade

O PEAf contempla, também, informação relativa à composição e características do agregado familiar, sendo por isso possível indagar se o retrato de desvantagem relativa das pessoas com incapacidades é de alguma forma atenuado pela situação vivida no agregado familiar a que pertencem, uma vez que é possível identificar as condições de vida do agregado e o rendimento por adulto equivalente. Saliente-se que dos 4916 agregados do painel, se consideram apenas aqueles onde se encontram as pessoas anteriormente consideradas, isto é, em idade activa, da faixa etária [18 – 64]. A amostra fica assim restringida a 3869 agregados familiares.

O Quadro 2.16 representa a distribuição dos agregados em 1995 de acordo com a presença de pessoas com incapacidade, consoante os subgrupos anteriormente identificados.

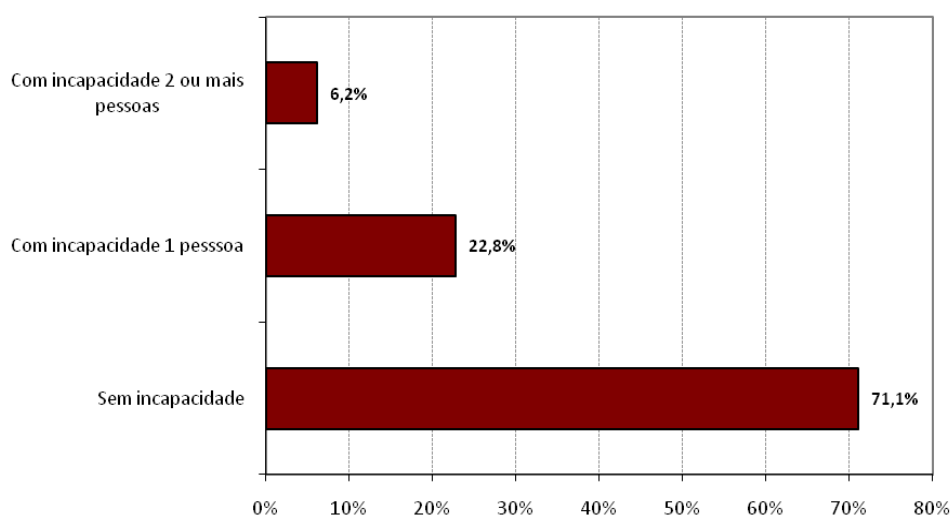
Quadro 2.16 – Agregados familiares segundo a condição de incapacidade dos seus membros (1995)

Sem incapacidade	Com incapacidade	Incapacidade severa	Incapacidade moderada
2750	1119	506	716
71%	29%	13%	19%

Note-se que a soma dos agregados com pessoas com incapacidade severa e incapacidade moderada é superior ao total dos agregados de indivíduos com incapacidade uma vez que existem agregados com mais de uma pessoa com incapacidade, estando por isso registados nos dois grupos. Este facto, levou à identificação de três subgrupos de agregados: “sem incapacidade”, “com incapacidade (1 pessoa)” e “com incapacidade (2 ou mais pessoas)”, uma vez que a severidade da incapacidade na perspectiva do agregado pode ser entendida como o número de pessoas com incapacidade existentes no agregado.

A Figura 2.17 apresenta a distribuição do número de agregados pelos subgrupos de agora em diante considerados onde pode verificar-se que em 238 agregados familiares (6,2% dos agregados familiares em análise) existem duas ou mais pessoas com incapacidade e em 881 agregados é registada uma pessoa com incapacidade (22,8% dos agregados em análise).

Figura 2.17 – Agregados familiares segundo o número de pessoas com incapacidade



A dimensão média dos agregados é maior no subgrupo dos agregados com 2 ou mais pessoas com incapacidade, 4 pessoas, enquanto que no subgrupo dos agregados com uma pessoa com incapacidade é de 3,5 e no subgrupo dos agregados sem incapacidade é de 3,4.

Também a situação face ao emprego é diferente, sendo no subgrupo de agregados sem incapacidade que se verifica um maior número de pessoas em situação de emprego (69,8%), contrastando com 57,9% nos agregados com um elemento com incapacidade e 54,8% nos agregados com dois ou mais elementos com incapacidade.

O Painel contém algumas questões de percepção relativas à situação financeira do agregado que, de uma forma não quantificada permitem, ainda assim, comparar a situação relativa dos agregados. As respostas a duas dessas perguntas que expressam de forma sintética as condições financeiras dos agregados em análise estão expressas no Quadro 2.17.

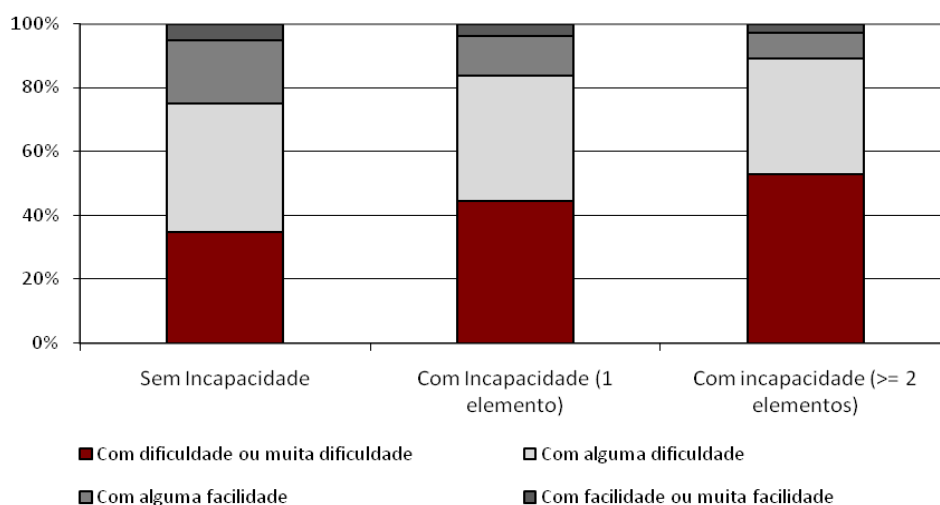
Quadro 2.17 – Situação financeira dos agregados familiares

	Sem Incapacidade	Com Incapacidade (1 pessoa)	Com Incapacidade (≥ 2 pessoas)
Agregados que não conseguem manter a sua casa aquecida	59,9%	69,5%	79,3%
Agregados que não poupam ou poupam muito pouco	81,9%	87,2%	92,6%

As diferenças registadas evidenciam uma situação financeira mais desfavorável nos agregados com pessoas com incapacidade, sendo essa situação tanto mais desvantajosa quanto maior o número de pessoas com incapacidade no agregado.

Outra questão relativa à percepção dos agregados familiares relativamente à sua situação financeira diz respeito à sua capacidade de fazer face aos encargos com os meios que têm ao seu dispor. A Figura 2.18 ilustra uma situação claramente diferenciada entre os agregados quando se utilizam os subgrupos definidos pela existência de pessoas com incapacidade.

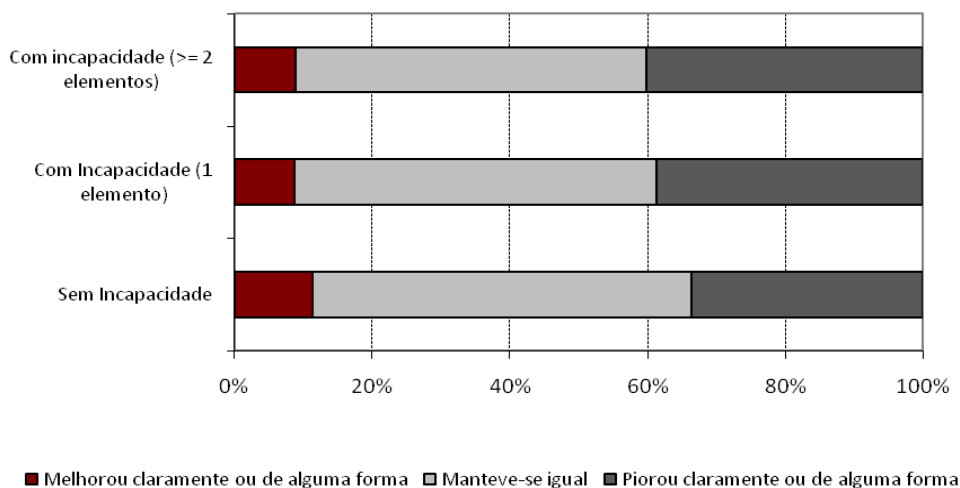
Figura 2.18 – Capacidade de fazer face aos encargos com os meios disponíveis



A maior dificuldade de fazer face aos encargos acontece nos agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade, sendo que em 89% dos casos é o cenário de dificuldade que mais se adequa à situação vivida. Nos agregados sem pessoas com incapacidade em 25% dos casos os agregados assumem que conseguem fazer face aos encargos com facilidade. A Figura ilustra um cenário de dificuldade gradativamente acrescida na presença de um maior número de pessoas com incapacidade.

A Figura 2.19 evidencia a percepção dos agregados relativa à evolução da sua situação financeira face ao ano anterior.

Figura 2.19 – Evolução da situação financeira



As diferenças aqui registadas dizem sobretudo respeito ao confronto entre agregados com e sem incapacidade uma vez que entre os subgrupos com incapacidade as diferenças são pouco significativas. Também aqui a presença de pessoas com incapacidade nestes agregados é penalizadora da situação financeira vivida pelo agregado.

O questionário contém informação referente aos rendimentos dos agregados podendo ser utilizado o rendimento por adulto equivalente o que permite conhecer, assumindo um cenário de partilha de recursos dentro do agregado, os rendimentos a que cada elemento do agregado acede, independentemente de ser ou não titular de rendimentos.

O Quadro 2.18 apresenta a estrutura das fontes de rendimento por adulto equivalente em cada um dos tipos de agregados familiares considerados.

Quadro 2.18 – Rendimentos dos agregados familiares (por adulto equivalente)

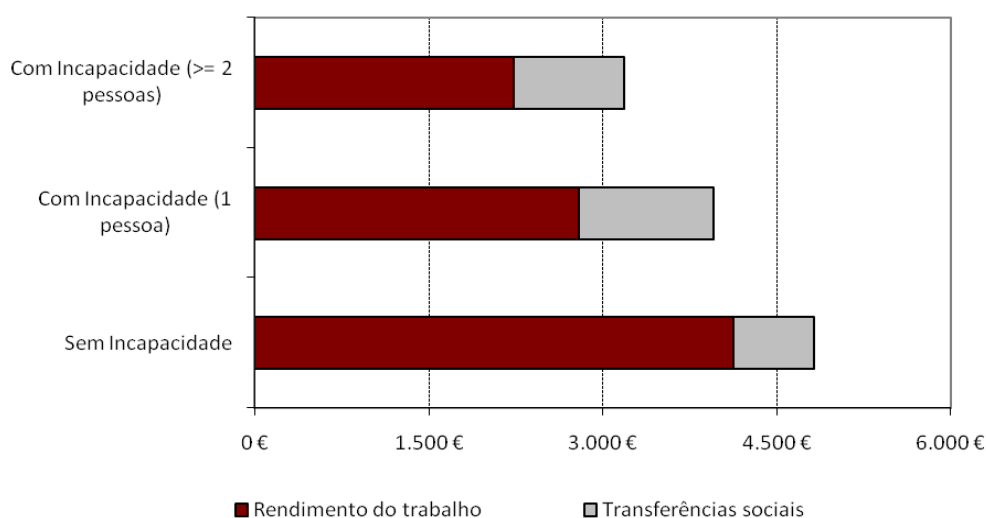
Rendimento (por adulto equivalente)	Sem Incapacidade	Com Incapacidade (1 pessoa)	Com Incapacidade (>= 2 pessoas)
1. Rendimento mensal mínimo necessário para as necessidades do agregado	541,00 €	449,51 €	402,34 €
2. Rendimento total	4.966,33 €	4.109,38 €	3.262,15 €
3. Rendimento do trabalho	4.129,14 €	2.798,88 €	2.238,99 €
3.1. Peso dos rendimentos do trabalho	83,1%	68,1%	68,6%
4. Transferências sociais	698,77 €	1.161,40 €	947,09 €
4.1. Peso das transferências sociais	14,1%	28,3%	29,0%
4.2. Agregados que auferem transferências	79,7%	82,6%	84,6%
4.3. Subsídio de doença/incapacidade	39,30 €	169,14 €	245,07 €
4.3.1. Peso do subsídio de doença/incapacidade	0,8%	4,1%	7,5%
4.3.2. Agregados que auferem este subsídio	4,7%	22,7%	30,1%

A estrutura de rendimentos dos diferentes agregados evidencia um contraste entre os agregados sem pessoas com incapacidade e os agregados com

peças com incapacidade. Nos primeiros os rendimentos do trabalho são cerca de 83% do rendimento total, enquanto nos segundos se cifram em torno dos 68%. No total, os rendimentos dos agregados sem pessoas com incapacidade são 1,2 e 1,5 vezes maiores que os rendimentos dos agregados com uma pessoa com incapacidade e com duas ou mais pessoas com incapacidade respectivamente. No entanto, essa ordem de grandeza é maior (1,5 e 1,8) quando se consideram apenas os rendimentos do trabalho, o que denota a compensação parcial das transferências sociais no atenuar das desigualdades de rendimentos entre as populações em análise.

De facto, as transferências sociais não só são recebidas por um maior número de agregados com pessoas com incapacidade, como o seu valor é superior ao recebido pelos agregados sem incapacidade. De referir, de entre as transferências o subsídio por doença/incapacidade, tanto maior quanto mais pessoas com incapacidade fazem parte do agregado, sendo também dele beneficiários em maior número estes agregados e sendo maior o peso deste subsídio no conjunto do rendimento destes agregados. A Figura 2.20 ilustra este efeito de compensação no rendimento global exercido pelas transferências sociais.

Figura 2.20 – Composição dos rendimentos dos agregados familiares

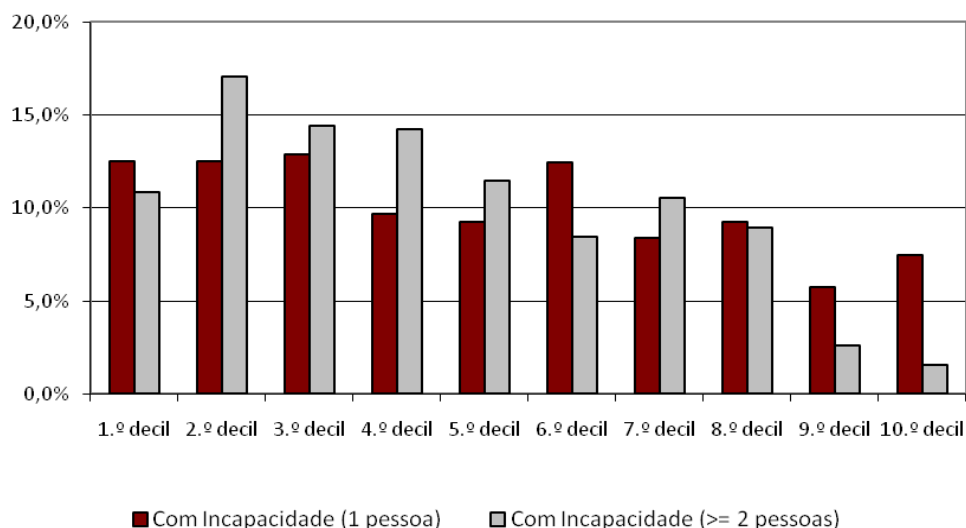


A Figura ilustra o efeito parcial de compensação exercido pelas transferências sociais relativamente ao diferencial existente nos rendimentos do trabalho.

Esse efeito de compensação é, no entanto, superior para os agregados com uma pessoa com incapacidade (20%) do que para os agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade (16%). Tal situação deve-se ao valor cerca de 18% menor destas transferências para estes agregados mas, também, ao facto de o diferencial de rendimentos do trabalho ser mais elevado, o que exigiria um valor maior de transferências sociais para os agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade, por forma a compensar os menores rendimentos do trabalho. Refira-se, no entanto, que as transferências directamente associadas à situação de incapacidade (245.07€) são 45% mais elevados nos agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade relativamente aos agregados com uma pessoa com incapacidade.

Retomando a estrutura utilizada na análise da distribuição de rendimentos dos indivíduos apresentada no ponto anterior, a Figura 2.21 apresenta a localização do rendimento dos agregados com pessoas com incapacidade na distribuição de rendimentos do conjunto dos agregados.

Figura 2.21 – Rendimento: situação relativa dos agregados familiares com pessoas com incapacidade



À semelhança da análise da distribuição de rendimentos dos indivíduos, os agregados com pessoas com incapacidade concentram-se nos decis de rendimento mais baixo. No entanto, a situação dos agregados com duas ou

mais pessoas com incapacidade reflecte, com excepção do 7º decil, um posicionamento mais desvantajoso destes agregados na distribuição de rendimento, com uma sobre-representação nos decis mais baixos e uma sobre-representação nos decis de maior rendimento.

Assim, a situação relativa do rendimento das pessoas com incapacidade parece melhorar quanto esta se perspectiva através do agregado familiar onde se inserem. O Quadro 2.19 apresenta matrizes de mobilidade confrontando a posição das pessoas nos quintis de distribuição de rendimento com a posição dos agregados familiares onde se inserem, contendo informação para as pessoas com e sem incapacidade.

As matrizes permitem identificar as situações em que o rendimento a que se acede no âmbito do agregado familiar permite um posicionamento na distribuição do rendimento acima ou abaixo do posicionamento conseguido com o rendimento pessoal, indicando as diagonais as situações em que não se verifica qualquer alteração no posicionamento relativo. A título de exemplo a primeira linha do Quadro relativo às pessoas e agregados com incapacidade mostra que para as pessoas cujo rendimento se localiza no primeiro quintil (rendimentos mais baixos da distribuição) 45% não mudam a sua posição relativa quando se considera o rendimento por adulto equivalente do agregado, 24,5% passam a posicionar-se no 2º quintil, 17,3% passam a posicionar-se no 3º quintil, e assim sucessivamente.

Quadro 2.19 – Matrizes de mobilidade de rendimento: pessoas e agregados

		Pessoas e Agregados com incapacidade				
		Agregados				
Vintis		1	2	3	4	5
Indivíduos	1	45,0%	24,5%	17,3%	10,6%	2,8%
	2	19,0%	39,8%	21,5%	18,8%	0,9%
	3	10,9%	22,9%	32,2%	25,4%	8,6%
	4	5,3%	18,2%	31,0%	35,0%	10,4%
	5	0,0%	4,0%	8,6%	22,0%	65,4%

Pessoas e Agregados sem incapacidade

		Agregados					
		Vintis	1	2	3	4	5
Indivíduos	1	47,9%	19,9%	12,3%	9,9%	9,9%	
	2	17,2%	31,7%	26,2%	18,7%	6,3%	
	3	11,3%	22,4%	31,6%	28,8%	6,0%	
	4	4,0%	14,4%	24,1%	38,0%	19,5%	
	5	0,1%	3,2%	9,2%	21,2%	66,3%	

As pessoas com incapacidade que revelam uma maior mobilidade ascendente relativamente às pessoas sem incapacidade são apenas as que se encontram no 1º quintil que corresponde aos valores mais baixos de rendimento, 55% veêm melhorada a sua situação relativa, sendo este valor de 52,1% nas pessoas sem incapacidade. Para todos os outros quintis, os valores de mobilidade ascendente são menores para as pessoas com incapacidade.

No que diz respeito à mobilidade descendente, ou seja, as pessoas para quem a consideração do rendimento equivalente do agregado faz com

que se situem na distribuição de rendimento abaixo da posição que teriam se fosse considerado o seu rendimento pessoal, a situação para as pessoas sem incapacidade é penalizadora. Ainda assim, a maior mobilidade descendente para os indivíduos com incapacidade é apenas expressivamente menor para as pessoas do 4º quintil onde 54,6% veêm a sua posição relativa deteriorar-se quando se considera o rendimento por adulto equivalente, por oposição a 42,5% no caso das pessoas sem incapacidade.

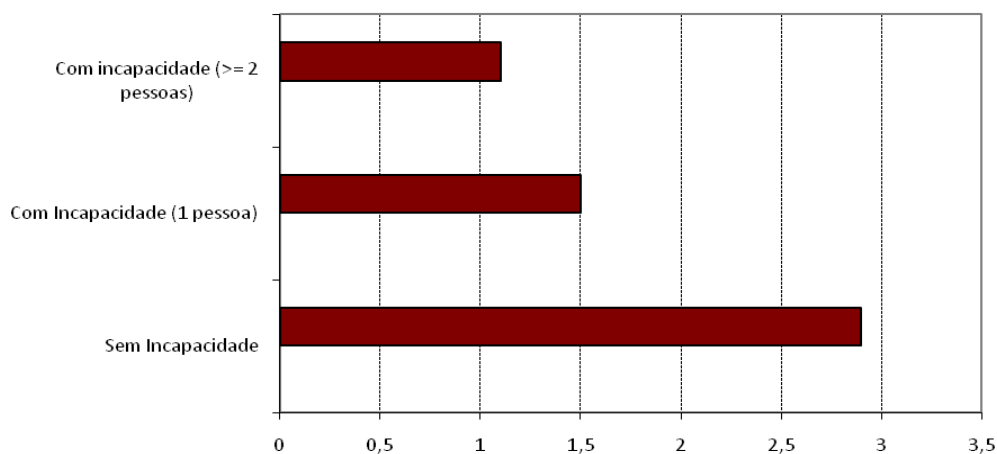
Em síntese, a melhoria da posição relativa resultante da inserção no agregado familiar acontece apenas para o conjunto das pessoas com incapacidade com os rendimentos mais baixos, enquanto que a degradação da posição relativa acontece para todos os quintis de rendimento considerados.

Análise da evolução entre 1995 e 2001 (agregados familiares)

Apresenta-se neste ponto a análise da evolução das características dos agregados com pessoas com incapacidade entre 1995 e 2001, por forma a detectar o sentido da mudança verificada no decurso destes seis anos. A estrutura de repartição entre as tipologias de agregados considerada (agregados sem pessoas com incapacidade, agregados com uma pessoa com incapacidade e agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade) manteve-se inalterada tendo, no entanto, o atrito verificado no universo dos/as inquiridos/as provocado a diminuição no número de agregados observados, de 3869 em 1995 para 3543 em 2001.

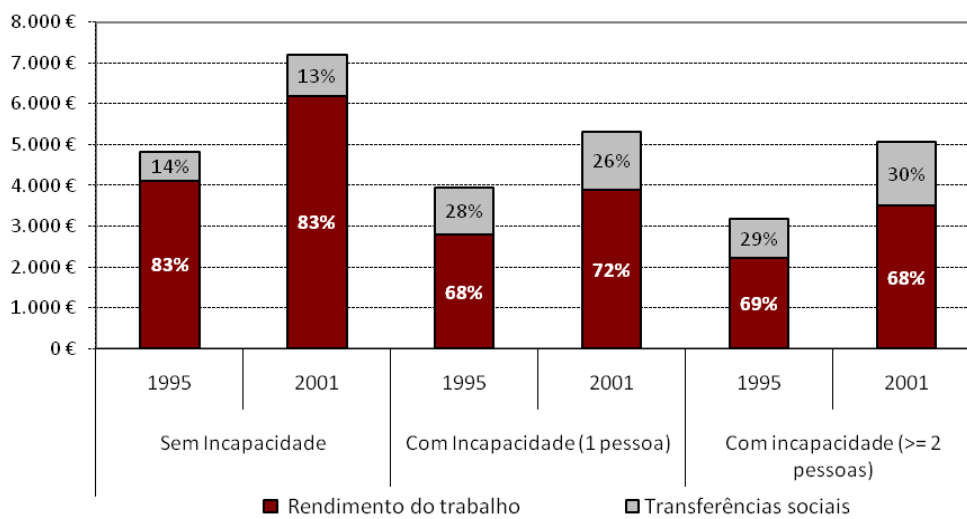
A Figura 2.22 dá conta da variação registada na participação no mercado de trabalho das pessoas dos diferentes agregados familiares.

Figura 2.22 – Variação da percentagem de pessoas do agregado que participa no mercado de trabalho (em pontos percentuais)



A variação ocorrida no nível de participação média no mercado de trabalho foi favorável em todos os agregados familiares, muito embora tenha sido superior nos agregados sem pessoas com incapacidade: 2,9 pontos percentuais, contra 1,1 pontos percentuais no subgrupo de agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade.

Figura 2.23 – Valor e composição do rendimento dos agregados familiares



A maior participação no mercado de trabalho reflecte-se no crescimento do valor por adulto equivalente dos rendimentos de trabalho em todos os agregados. A Figura 2.23 apresenta a evolução do rendimento dos vários tipos de agregados familiares considerados, evidenciando a variação das suas componentes principais: rendimentos do trabalho e transferências sociais. As percentagens apresentadas correspondem ao peso relativo de cada componente no rendimento total (note-se que a soma não corresponde a 100%, uma vez que se omitiu a categoria rendimentos de capital).

A Figura evidencia um crescimento generalizado em todos os agregados do valor dos rendimentos do trabalho sendo a variação relativa mais significativa a ocorrida nos agregados com 2 ou mais pessoas com incapacidade (56,9% contra 50,3% nos agregados sem pessoas com incapacidade e 39,1% nos agregados com uma pessoa com incapacidade). A variação positiva das transferências sociais foi generalizada e beneficiou, também, relativamente mais, os agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade (64,7% contra 43,8% nos agregados sem pessoas com incapacidade e 23,5% nos agregados com uma pessoa com incapacidade).

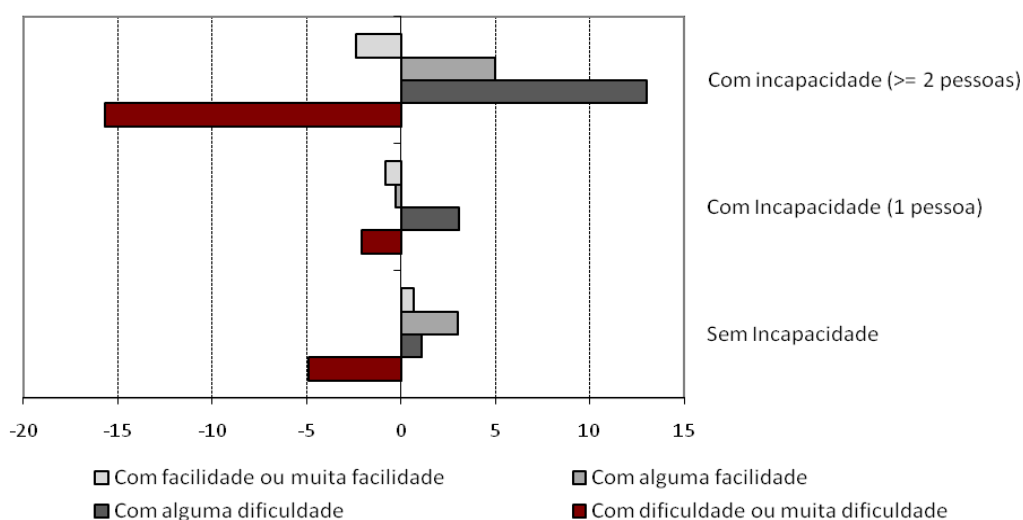
Em resultado destas variações, o hiato de rendimento existente entre os subgrupos de agregados alterou-se em desfavor dos agregados com uma pessoa com incapacidade, que viram a sua distância relativa aumentar

relativamente aos agregados sem pessoas com incapacidade (os agregados sem incapacidade passaram de um rendimento 1,2 vezes superior em 1995 para um rendimento 1,4 vezes superior em 2001) e encurtar-se relativamente aos agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade (os agregados com uma pessoa com incapacidade tinham um rendimento 1,3 vezes superior em 1995 e passaram a ter um rendimento 1,1 vezes superior em 2001). O hiato relativo entre os agregados sem indivíduos com incapacidade e os agregados com dois ou mais indivíduos com incapacidade manteve-se estável.

A evolução dos rendimentos dos agregados reflecte-se na pergunta relativa à capacidade para fazer face aos encargos com os meios disponíveis. A Figura 2.24 reflecte a evolução em pontos percentuais das respostas relativas a esta questão.

As situações de dificuldade ou muita dificuldade diminuem para todos os agregados familiares com especial incidência nos agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade, sendo também nestes que é maior o aumento de agregados que o fazem com alguma facilidade.

Figura 2.24 – Evolução na capacidade de fazer face aos encargos (1995-2001)



A degradação relativa da posição dos agregados com uma pessoa com incapacidade está expressa na pequena variação registada em todas as tipologias de resposta.

A evolução nas respostas às duas perguntas utilizadas para avaliar das condições da habitação e da situação financeira são apresentadas no Quadro 2.20.

Quadro 2.20 – Evolução da capacidade financeira

	Sem Incapacidade	Com Incapacidade (1 pessoa)	Com incapacidade (>= 2 pessoas)
Agregados que não conseguem manter a sua casa aquecida	-11,0	-4,8	-7,6
Agregados que não poupam ou poupam muito pouco	-3,6	1,1	-2,0

O Quadro dá conta da melhoria das condições de habitabilidade face à diminuição do número de agregados que diz não conseguir manter a casa aquecida, com especial ênfase para os agregados sem pessoas com incapacidade. Os agregados que não poupam ou poupam muito pouco diminuíram também, com exceção dos com uma pessoa com incapacidade, o que está de acordo com a degradação da posição financeira relativa deste tipo de agregados.

O Quadro 2.21 apresenta a variação da posição relativa dos agregados na distribuição de rendimento entre 1995 e 2001 tomando o valor do rendimento por adulto equivalente.

A mobilidade ascendente dos agregados familiares com pessoas com incapacidade é relativamente menor relativamente à mobilidade nos agregados sem pessoas com incapacidade em todos os quintis com exceção do caso da mobilidade que acontece a partir do 2º quintil (40,8% dos que estão neste quintil em 1995 ascendem a um quintil superior em 2001). A mobilidade descendente é sempre maior nos agregados com pessoas com incapacidade, sobretudo quando esta acontece a partir do 4º quintil - 60,3% dos que estão neste quintil em 1995 descem para um quintil inferior em 2001.

Quadro 2.21 – Matrizes de mobilidade de rendimento dos agregados

Agregados com incapacidade						
Ano 2001						
	Vintis	1	2	3	4	5
1995	1	59,7%	28,3%	7,8%	3,4%	0,8%
	2	25,5%	33,8%	23,4%	16,3%	1,0%
	3	16,9%	31,7%	26,6%	19,1%	5,7%
	4	14,2%	11,3%	34,8%	21,8%	17,8%
	5	0,7%	0,0%	7,4%	20,0%	71,5%

Agregados sem incapacidade						
Ano 2001						
	Vintis	1	2	3	4	5
1995	1	46,8%	24,8%	13,5%	7,8%	7,1%
	2	24,6%	37,1%	25,1%	11,4%	1,9%
	3	8,6%	24,8%	38,5%	22,9%	5,2%
	4	4,6%	9,9%	19,1%	42,3%	24,2%
	5	1,2%	0,2%	0,9%	19,3%	78,4%

Assim, apesar da melhoria relativa que se registou no nível de rendimentos dos agregados com pessoas com incapacidade, a sua posição relativa na distribuição de rendimento continua a ser em 2001 desfavorável relativamente aos agregados sem pessoas com incapacidade.

2.2.3. O Inquérito às Condições de Vida e Rendimento

O ICOR (EU/SILC na sua sigla inglesa, *Statistics on Income and Living Conditions*) é o inquérito que veio substituir, a partir de 2004, o Painel Europeu de Agregados Familiares (PEAF) que decorreu entre 1994 e 2001. À semelhança deste, o ICOR é baseado num questionário padronizado aplicado a uma amostra seleccionada pelo INE, a partir de uma base de amostragem

que utiliza para a realização de inquéritos às famílias, cobrindo uma gama de tópicos com informações relativas aos indivíduos e aos agregados familiares.

Apesar do carácter longitudinal da informação, optámos por explorar apenas a informação referente a 2007, último ano disponível, por forma a caracterizar a situação das pessoas com incapacidade em Portugal com os dados mais recentes. A amostra é composta por 9947 indivíduos. De modo a assegurar a comparabilidade com a análise efectuada no ponto anterior (PEAF), e tendo em conta a esperada sobre representação dos indivíduos mais idosos no grupo de pessoas com incapacidade e a natureza da informação a tratar, a presente análise restringe-se às pessoas em idade de trabalhar (entre 18 e 64 anos) num total de 7225 indivíduos o que corresponde a 72,6% da amostra total.

Com base em duas questões do tópico "Saúde" do inquérito: "*Sofre de alguma doença crónica ou problema de saúde prolongado, ainda que com ocorrência sazonal ou intermitente?*" (código PH020) e "*Sente as suas capacidades limitadas para fazer actividades consideradas habituais para a generalidade das pessoas, devido a algum problema de saúde, doença ou incapacidade?*" (código PH030) foram definidos subgrupos de acordo com a incapacidade.

No Quadro 2.22 resume-se o critério que presidiu à construção dos subgrupos bem como o número de pessoas em cada um deles. Relativamente à dimensão relativa do grupo de pessoas com incapacidade identificada no PEAF (cerca de 15%) encontramos aqui um crescimento do grupo de pessoas com incapacidade, resultado sobretudo do crescimento relativo do subgrupo com incapacidade moderada.

Na amostra de ora em diante considerada, 80,3% das pessoas não têm nenhuma doença crónica ou problema de saúde prolongado, ou tendo, a pessoa não sente as suas capacidades limitadas para fazer as actividades consideradas habituais. O subgrupo de pessoas com incapacidades representa 19,7% das pessoas sendo que 7,5% correspondem ao subgrupo com incapacidade severa.

Quadro 2.22 – Critério de definição dos subgrupos tendo em conta a incapacidade

PH020: Sofre de alguma DOENÇA CRÓNICA ou PROBLEMA DE SAÚDE PROLONGADO, ainda que com ocorrência sazonal ou intermitente?			
SIM		NÃO	
PH030: Sente as suas CAPACIDADES LIMITADAS para fazer actividades consideradas HABITUAIS para a generalidade das pessoas, devido a algum problema de saúde, doença ou incapacidade?			
SIM, bastante limitadas	SIM, algo limitadas	NÃO	
Incapacidade Severa	Incapacidade Moderada	Sem Incapacidade	Sem Incapacidade
545 (7,5 %)	881 (12,2 %)	427 (5,9 %)	5372 (74,4 %)
Com Incapacidade		Sem Incapacidade	
1426 (19,7 %)		5799 (80,3 %)	

Apresentaremos de seguida a análise da comparação entre os grupos, primeiro na perspectiva da informação individual e, em seguida, tendo em conta a informação relativa aos agregados familiares em que se inserem os inquiridos.

Caracterização das pessoas com incapacidade

Num primeiro momento, procuramos evidenciar as diferenças encontradas entre os grupos identificados face à incapacidade no questionário de 2007, procurando-se, em seguida, complementar esta análise com a comparação dos resultados de 2001 do PEAf.

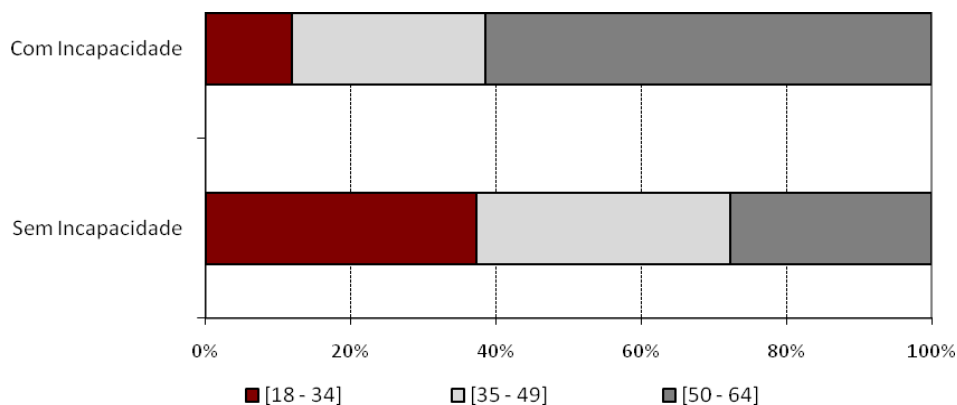
A caracterização geral dos subgrupos face à idade e ao sexo patente no Quadro 2.23 evidencia uma idade média superior no grupo de pessoas com incapacidade e um maior número de mulheres nos subgrupos com incapacidade. Confirmam-se assim as diferenças encontradas no PEAf, ou seja, a incapacidade ser mais feminina e estar directamente associada à idade.

Quadro 2.23 – Diferenças nas variáveis demográficas

	Sem Incapacidade	Com Incapacidade	Incapacidade severa	Incapacidade moderada
Idade média	38,8	48,7	49,5	48,3
Homens	50,3%	45,2%	46,2%	44,6%
Mulheres	49,7%	54,8%	53,8%	55,4%

Complementarmente podemos analisar a distribuição etária nos dois subgrupos, representada na Figura 2.25, onde é patente a maior importância da faixa etária [50-64] no subgrupo de pessoas com incapacidade, cerca de 62%, que contrasta com um peso desta faixa etária de apenas 28% no subgrupo das pessoas sem incapacidade. Por oposição, no subgrupo sem incapacidade é maior o peso relativo das pessoas na faixa etária mais jovem. Com efeito, a faixa etária [18-34] tem um peso relativo no subgrupo de pessoas sem incapacidade de 37,3% e de apenas 12% no subgrupo de pessoas com incapacidade.

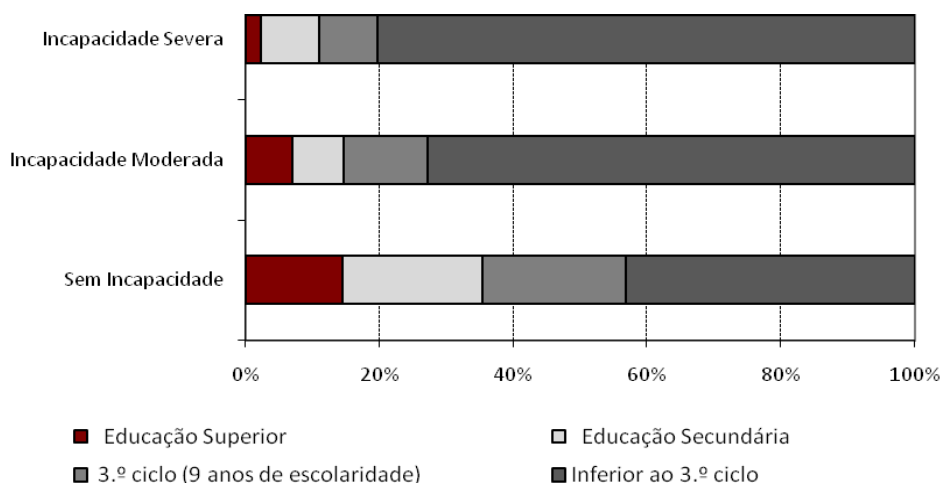
Figura 2.25 – Distribuição etária



A incapacidade está, também, geralmente associada a um menor nível de habilitações escolares. A Figura 2.26 apresenta a estrutura de habilitações dos subgrupos de acordo com quatro níveis de escolaridade. O contraste entre os níveis de escolaridade entre os subgrupos é bem evidente se olharmos para o número de pessoas com habilitações inferiores ao 3º ciclo: 80,3% das pessoas

com incapacidade severa e 72,8% das pessoas com incapacidade moderada, contrastando com 43,2% das pessoas sem incapacidade.

Figura 2.26 – Nível de habilitações



Nos níveis mais elevados de escolaridade é também acentuada a diferença: 35,3% no subgrupo de pessoas sem incapacidade, contrastando com 14,7% e 10,9%, respectivamente, no subgrupo das pessoas com incapacidade moderada e incapacidade severa. Dentro do grupo de pessoas com incapacidade, a associação entre maior severidade da incapacidade e menor escolaridade é confirmada para todos os níveis de habilitações, à excepção da educação secundária, onde a percentagem de pessoas com este nível de educação é maior no subgrupo com incapacidade severa – 8,7% – relativamente ao subgrupo com incapacidade moderada – 7,7%.

A comparação da situação face ao emprego nos dois subgrupos é apresentada no Quadro 2.24, esperando-se que, tendo em conta a composição por género e nível de habilitações nos dois subgrupos, a situação face ao emprego seja mais desfavorável para as pessoas com incapacidade, à semelhança dos resultados do PEAf.

Quadro 2.24 – Situação face ao emprego

	Sem Incapacidade	Com Incapacidade	Incapacidade Severa	Incapacidade Moderada
1. Trabalhadores/as	72,9%	47,9%	28,6%	59,1%
2. Desempregados/as	7,8%	9,0%	8,1%	9,5%
3. Reformados/as	3,6%	18,0%	26,9%	12,7%
4. Incapacitados/as permanentemente ou inaptos/as para o trabalho (No total de outros inactivos) ¹	0,2% (1,6%)	8,4% (13,0%)	18,4% (26,0%)	2,5% (5,3%)
5. Indivíduos em educação ²	8,6%	1,7%	0,4%	2,4%
6. Empregados/as a tempo inteiro	92,6%	85,1%	78,8%	86,8%
7. Indivíduos sem emprego e que não andam à procura de emprego	19,9%	46,3%	67,8%	33,6%

¹ Corresponde à categoria dos inactivos (total) menos os reformados, os estudantes, os indivíduos em serviço militar ou comunitário e, ainda, os indivíduos que desempenham tarefas domésticas ou de cuidado de crianças ou outros.

² Inclui estudantes ou pessoas em estágios não remunerados.

Com efeito, entre as pessoas com incapacidade é menor o número de empregados/as, é menor a percentagem de trabalhadores/as a tempo inteiro, é maior o desemprego e maior o número de trabalhadores/as desencorajados/as, isto é aqueles que, apesar de não terem emprego não andam à procura de emprego. É também no grupo de pessoas com incapacidade que é maior a percentagem de pessoas reformadas e maior a percentagem de incapacitados/as permanentemente ou inaptos/as para o trabalho, sendo em ambos os casos no subgrupo de indivíduos com incapacidade severa que esta diferença é maior face às pessoas sem incapacidade. É também no subgrupo de pessoas com incapacidade severa que é maior a percentagem de incapacitados/as permanentemente ou inaptos/as para o trabalho entre os inactivos/as (26%). A percentagem de indivíduos em educação, que inclui estudantes ou outras pessoas em estágios não remunerados, é também significativamente menor para as pessoas com incapacidade.

A situação desfavorável face ao emprego das pessoas com incapacidade tem implicações directas sobre o seu nível de rendimento. O Quadro 2.25 apresenta os valores médios do rendimento e das suas componentes para as

peças com e sem incapacidade correspondendo os valores ao rendimento líquido anual recebido no ano anterior ao do inquérito¹².

Quadro 2.25 – Rendimentos

	Sem Incapacidade	Com Incapacidade	Incapacidade Severa	Incapacidade Moderada
1. Rendimento total médio	8.384,3 €	6.107,0 €	4.681,7 €	6.944,6 €
2. Rendimento do trabalho médio	7.558,0 €	3.921,8 €	2.078,6 €	5.005,1 €
2.1. Peso dos rendimentos do trabalho	90,1%	64,2%	44,4%	72,1%
3. Transferências sociais médias	780,8 €	2.106,4 €	2.522,4 €	1.861,9 €
3.1. Peso das transferências sociais	9,3%	34,5%	53,9%	26,8%
3.2. Percentagem de pessoas que aufer transferências	13,1%	39,2%	52,3%	31,5%
3.3. Subsídio de doença/incapacidade médio	30,6 €	559,4 €	969,0 €	318,7 €
3.3.1. Peso do subsídio de doença/incapacidade	0,4%	9,2%	20,7%	4,6%
3.3.2. Percentagem de pessoas que aufer este subsídio	0,8%	13,5%	25,6%	6,3%
4. Taxa de pobreza ¹	13,2%	24,8%	32,4%	20,4%

¹ Percentagem de pessoas que residem em agregados em risco de pobreza, i.e. agregados cujo rendimento por adulto equivalente é inferior a 60% da mediana da distribuição de rendimento por adulto equivalente.

O rendimento total médio das pessoas sem incapacidade é cerca de 37% superior ao das pessoas com incapacidade, sendo esta diferença sensivelmente maior relativamente às pessoas com incapacidade severa (79%). Esta diferença resulta sobretudo das diferenças dos rendimentos provenientes do trabalho uma vez que as transferências sociais médias são superiores para as pessoas com incapacidade e tanto maiores quanto maior a severidade dessa incapacidade. É também no grupo das pessoas com

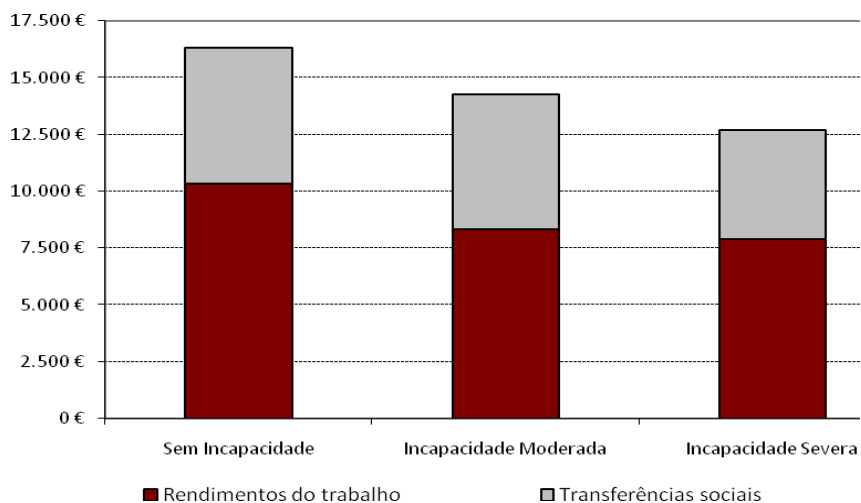
¹² Dada a existência de informação sobre rendimentos não monetários, nomeadamente rendimentos não monetários relacionados com o trabalho e a produção para auto-consumo, o rendimento em análise é agora o rendimento total líquido. Não obstante, os valores são marginais (o peso destes rendimentos cifra-se nos 1,5%-1,6% para todos os subgrupos).

incapacidade que é maior a percentagem de pessoas que recebe transferências sociais (39,2% que contrasta com 13,1% no grupo das pessoas sem incapacidade), sendo também maior o valor médio do subsídio de doença/incapacidade e maior a percentagem de pessoas que recebe este subsídio.

A taxa de pobreza é cerca de 11 pontos percentuais (p.p) mais alta no grupo das pessoas com incapacidade, 24,8% que compara com 13, 2% nas pessoas sem incapacidade, sendo mais elevada entre as pessoas com incapacidade severa.

A Figura 2.27 ilustra a composição do rendimento médio total nos diferentes subgrupos sendo aí visível a importância relativa dos rendimentos de trabalho e das transferências sociais. Contrariamente ao Quadro 2.25, a Figura apresenta os rendimentos médios apenas para as pessoas que auferiram rendimentos do trabalho retirando por isso da análise o efeito da menor participação no mercado de trabalho das pessoas com incapacidade.

Figura 2.27 – Composição do rendimento

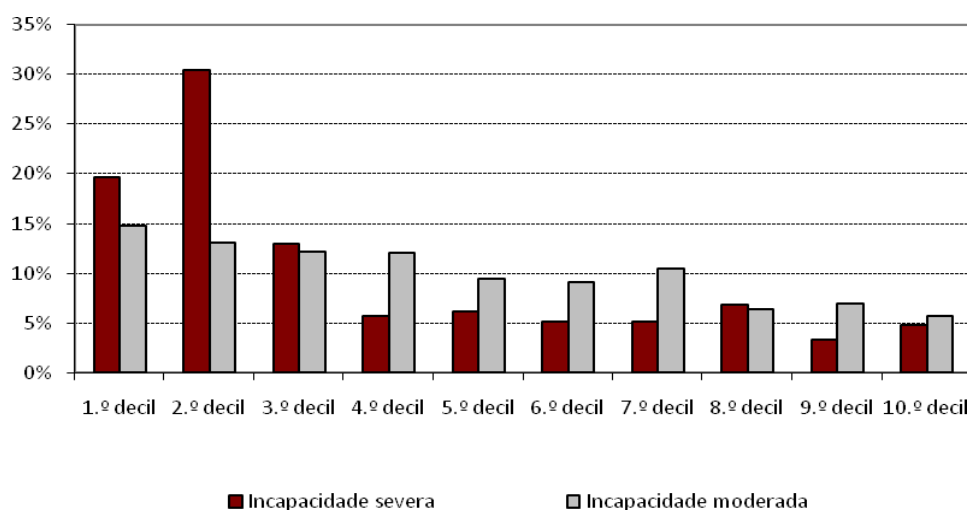


Os rendimentos médios do trabalho são mais altos no subgrupo de pessoas sem incapacidade (respectivamente 24% e 31% relativamente ao subgrupo com incapacidade moderada e com incapacidade severa) e, dentro do grupo de pessoas com incapacidade, mais elevado para o subgrupo de

pessoas com incapacidade moderada. No entanto, já relativamente ao peso das transferências sociais nesta comparação de pessoas que auferem rendimentos no mercado de trabalho, estas são maiores em valor absoluto para as pessoas sem incapacidade e menores para as pessoas com incapacidade severa. Os valores médios do Quadro 2.25, que davam conta de um maior valor médio de transferências sociais para as pessoas com incapacidade, são portanto fortemente influenciados pela importância das transferências sociais para as pessoas com incapacidade que não participam no mercado de trabalho. No entanto, apesar de menores em valor absoluto, as transferências sociais têm uma importância relativamente maior no rendimento médio das pessoas com incapacidade.

O menor rendimento médio nos subgrupos de pessoas com incapacidade e a maior taxa de pobreza, indicam um posicionamento desfavorável na distribuição de rendimento para as pessoas com incapacidade. A Figura 2.28 representa o posicionamento relativo do rendimento das pessoas com incapacidade na distribuição dos rendimentos.

Figura 2.28 – Posição relativa dos rendimentos das pessoas com incapacidade

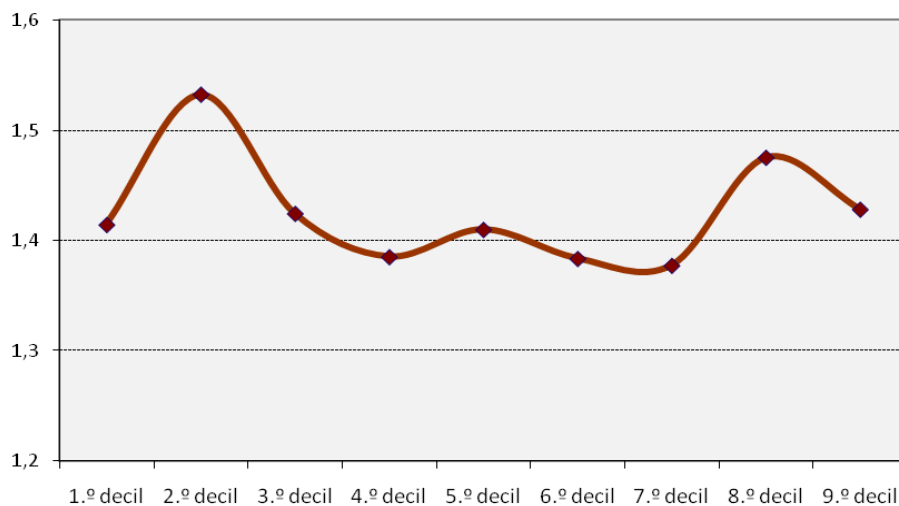


As pessoas com incapacidade severa estão sobre representadas nos três decis de menor rendimento e sub representadas em todos os outros. O padrão para as pessoas com incapacidade moderada, apesar de não ser tão claro uma vez que apresentam uma presença equitativa nos decis quatro e sete, reflecte

também uma maior presença relativa nos decis de menor rendimento, não sendo, no entanto, relativamente menos desfavorável do que a do subgrupo de pessoas com incapacidade severa.

Tomando agora a distribuição de rendimento nos dois grupos de pessoas separadamente (sem e com incapacidade), é possível verificar a desigualdade verificada entre os valores médios de rendimento ao longo da distribuição. A Figura 2.29 resulta da comparação entre os valores de rendimento de cada decil para cada um dos grupos, representando o valor do rácio entre o valor médio do rendimento no grupo de pessoas sem incapacidade, relativamente ao grupo de pessoas com incapacidade. Assim, os valores apresentados revelam quanto maior é o rendimento das pessoas sem incapacidade relativamente às pessoas com incapacidade para um dado posicionamento, decil, na distribuição ordenada de rendimento em cada subgrupo.

Figura 2.29 – Comparação do rendimentos ao longo da distribuição



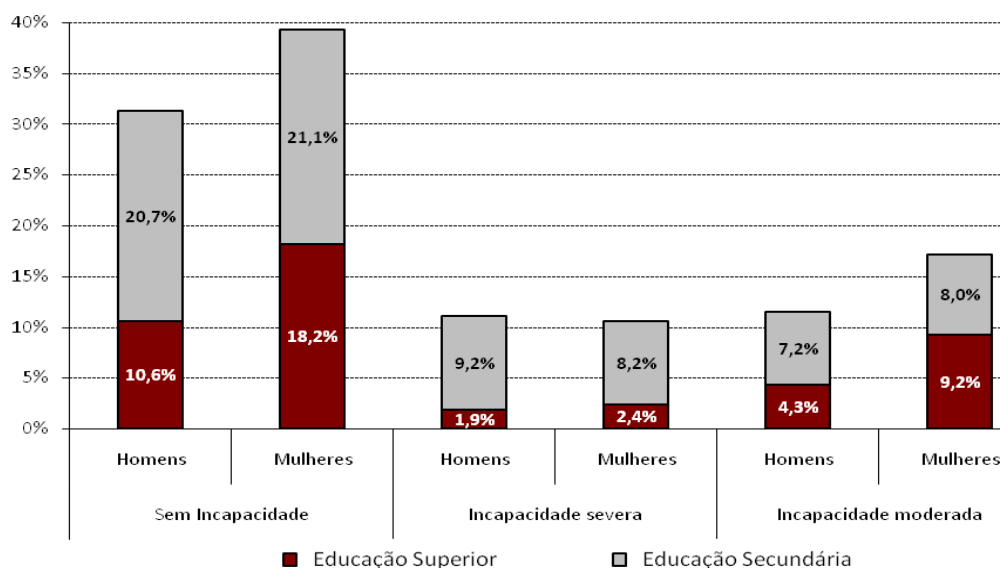
A maior diferença verifica-se no 2º decil, no entanto, ao longo de toda a distribuição, o rendimento das pessoas sem incapacidade é sempre pelo menos 1,4 vezes superior ao das pessoas com incapacidade.

Incapacidade e género

Tal como relativamente aos dados do PEAf, analisam-se de seguida as variáveis níveis de habilitações, situação face ao emprego e rendimento, comparando a situação de homens e mulheres nos grupos identificados de acordo com a incapacidade.

A Figura 2.30 apresenta os níveis de habilitações em cada um dos subgrupos, diferenciando a situação de homens e mulheres, omitindo-se os níveis mais baixos de habilitações.

Figura 2.30 – Comparação das habilitações nos subgrupos face ao género



Reiterando os resultados da análise dos dados do PEAf, os níveis de escolaridade das mulheres são em média mais altos do que os níveis de escolaridade dos homens. Esta diferença é mais significativa para as pessoas com ensino superior atingindo cerca de 7,6 p.p nas pessoas sem incapacidade, 4,9 p.p nas pessoas com incapacidade moderada e apenas meio p.p nas pessoas com incapacidade severa.

Entre as pessoas com incapacidade, as diferenças são mais expressivas no subgrupo das pessoas com incapacidade moderada. Entre as pessoas com incapacidade, as diferenças de níveis de habilitações entre homens e

mulheres, são mais expressivas no subgrupo das pessoas com incapacidade moderada.

No entanto, a situação das mulheres face ao emprego é ainda mais desfavorável do que a dos homens. O Quadro 2.26 compara a situação de homens e mulheres face ao emprego nos subgrupos sem incapacidade e com incapacidade.

A situação mais desfavorável face ao emprego do subgrupo de pessoas com incapacidade é patente para homens e mulheres. No entanto, as diferenças encontradas entre as pessoas com e sem incapacidade são menos desfavoráveis para as mulheres sendo, no grupo de pessoas com incapacidade, menor o desemprego das mulheres (8,5% que compara com uma percentagem de homens desempregados de 9,7%). Refira-se também a menor diferença, relativamente aos homens do mesmo subgrupo, na percentagem de desencorajados/as entre as mulheres com incapacidade.

Quadro 2.26 – Situação face ao emprego de homens e mulheres

Situação face ao emprego	Sem Incapacidade		Com Incapacidade	
	Homens	Mulheres	Homens	Mulheres
1. Trabalhadores/as	78,2%	67,6%	51,8%	44,6%
2. Desempregados/as	7,3%	8,3%	9,7%	8,5%
3. Reformados/as	4,1%	3,0%	20,0%	16,3%
4. Permanentemente incapacitados/as ou inaptos/as para o trabalho (percentagem do total de outros inativos) ¹	0,3% (1,8%)	0,1% (1,4%)	11,1% (17,0%)	6,1% (9,6%)
5. Pessoas em educação ²	8,5%	8,6%	1,5%	1,7%
6. Empregados/as a tempo inteiro	96,5%	88,1%	91,0%	79,4%
7. Pessoas sem emprego e que não andam à procura de emprego	14,7%	25,1%	41,9%	49,9%

¹ Corresponde à categoria dos inativos (total) menos os reformados, os estudantes, os indivíduos em serviço militar ou comunitário e, ainda, os indivíduos que desempenham tarefas domésticas ou de cuidado de crianças ou outros.

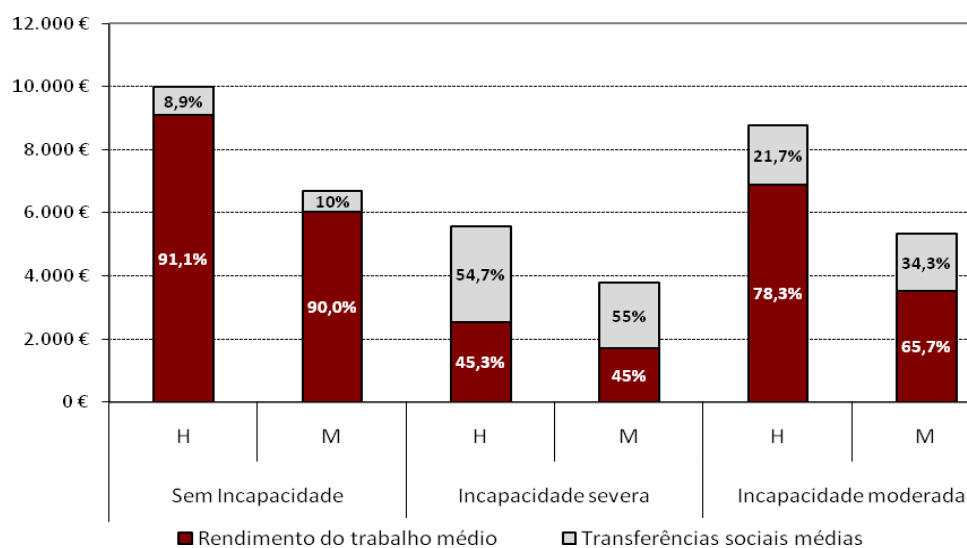
² Inclui estudantes ou pessoas em estágios não remunerados.

No entanto, é entre as pessoas com incapacidade que a diferença entre a percentagem de trabalhadores a tempo inteiro é mais favorável aos homens

(hiato de 11,6% no subgrupo de pessoas com incapacidade por contraponto a 8,4% no subgrupo sem incapacidade).

A Figura 2.31 ilustra a composição dos rendimentos de homens e mulheres nos subgrupos de pessoas face à incapacidade. Face à menor participação das mulheres no mercado de trabalho, ao maior número de trabalhadoras a tempo parcial, e à discriminação existente tendo em conta os papéis socialmente diferenciados desempenhados por homens e mulheres, os rendimentos de trabalho auferidos são em média menores para as mulheres, acontecendo esta diferença em todos os subgrupos considerados. No entanto, o ratio entre o rendimento médio dos homens e das mulheres é maior entre o subgrupo de pessoas com incapacidade moderada (2, contrastando com 1,5 nos dois outros subgrupos).

Figura 2.31 – Comparação dos rendimentos nos subgrupos face ao género



As diferenças existentes entre homens e mulheres no montante médio das transferências sociais são superiores para as pessoas do subgrupo de incapacidade severa onde o ratio entre as transferências sociais médias recebidas por homens e mulheres é de 1,5, contrastando com 1,3 no subgrupo de pessoas sem incapacidade e um valor unitário (reflectindo igualdade) no subgrupo de pessoas com incapacidade moderada. Quando são tidos em

conta, quer o rendimento do trabalho, quer as transferências sociais, o valor do ratio que expressa a diferença existente no valor médio dos rendimentos de homens e mulheres é muito semelhante para os três subgrupos (1,6 para o subgrupo de pessoas com incapacidade moderada e 1,5 para os outros dois subgrupos).

Relativamente à importância relativa das duas componentes do rendimento, os rendimentos do trabalho representam a maior parcela do rendimento, à exceção do subgrupo de pessoas com incapacidade severa. É também neste subgrupo de pessoas que a importância relativa dos rendimentos de trabalho é muito semelhante para homens e mulheres, representando cerca de 45% do rendimento médio total.

Análise da evolução entre 2001 e 2007

Apesar de no PEAf e no ICOR não serem entrevistados os mesmos agregados familiares, são inquiridas em ambos os casos amostras representativas da população portuguesa, sendo que a comparação entre os resultados de 2001 do PEAf e de 2007 do ICOR poderá ilustrar a variação da situação relativa das pessoas com incapacidade em Portugal no período considerado.

O Quadro 2.27 apresenta a estrutura etária da amostra considerada nos dois anos em análise sendo de realçar que a percentagem de pessoas com incapacidade sobe de 15,6% em 2001 para 19,7% em 2007. Na estrutura etária das amostras consideradas nota-se em 2007 a diminuição do peso relativo da faixa etária mais jovem [18-34], sendo, no entanto, maior a diminuição verificada no subgrupo das pessoas sem incapacidade 9,6 p.p, mais 5 p.p do que a diminuição ocorrida no subgrupo de pessoas com incapacidade.

Quadro 2.27 – Variação na distribuição etária face à incapacidade

	2007		2001	
	Sem Incapacidade	Com Incapacidade	Sem Incapacidade	Com Incapacidade
[18-34]	37,3%	11,9%	46,9%	16,5%
[35-49]	34,9%	26,5%	30,4%	25,4%
[50-64]	27,8%	61,6%	22,7%	58,0%
Total	5799	1426	6860	1270

O Quadro 2.28 apresenta a evolução do nível de habilitações entre os subgrupos de pessoas com incapacidade. O nível de habilitações registou uma melhoria com o aumento da importância relativa dos níveis de educação mais elevados e um decréscimo do nível de educação mais baixo. No entanto, as variações ocorridas no subgrupo das pessoas com incapacidade evidenciam um decréscimo da população com ensino superior, menos 2,4 p.p, a par com um acréscimo significativo das pessoas com educação secundária, o que parece indicar a dificuldade entre as pessoas com incapacidade severa de terminarem os estudos no ensino superior, contrariando a evolução registada entre 1995 e 2001 na análise dos dados do PEAf.

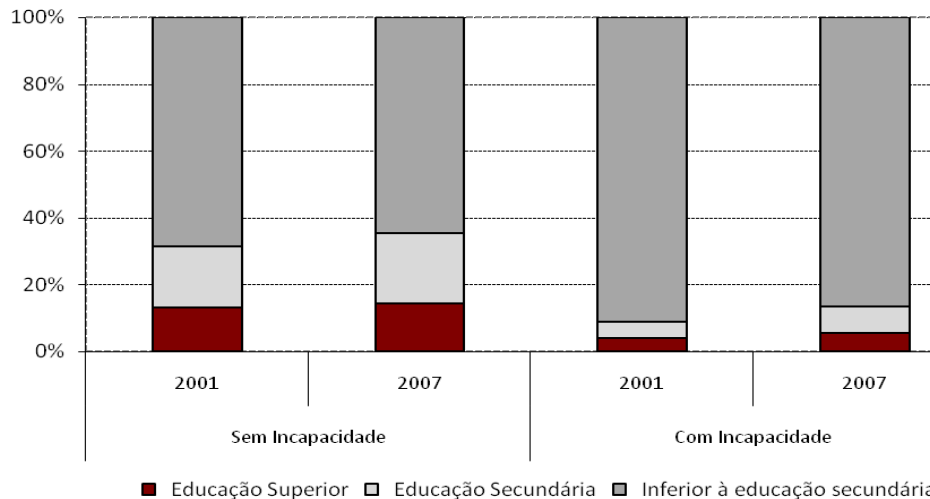
Quadro 2.28 – Evolução do nível de habilitações das pessoas com incapacidade

Níveis de habilitações	Com Incapacidade			Incapacidade severa			Incapacidade moderada		
	2001	2007	Variação	2001	2007	Variação	2001	2007	Variação
Educação Superior	3,9%	5,4%	1,5 p.p	4,6%	2,2%	-2,4 p.p	3,5%	7,0%	3,5 p.p
Educação Secundária	4,8%	8,0%	3,2 p.p	2,3%	8,7%	6,4 p.p	6,2%	7,7%	1,5 p.p
Inferior à Educação Secundária	91,3%	86,6%	-4,7 p.p	93,1%	89,1%	-4,0 p.p	90,3%	85,3%	-5,0 p.p

Ao comparar agora a evolução registada entre as pessoas com e sem incapacidade, ilustrada na Figura 2.32 constata-se a disparidade de níveis educacionais entre as pessoas com e sem incapacidade. É visível o aumento

dos níveis de escolaridade entre a população sem incapacidade, de cerca de 1,4 p.p na população com educação superior, e 2,4 p.p na população com educação secundária, com a correspondente diminuição da população com um nível de educação inferior à educação secundária.

Figura 2.32 – Variação dos níveis de educação por subgrupos



No entanto, o aumento do nível de educação é mais acentuado entre as pessoas com incapacidade, respectivamente de 1,5 p.p e 3,2 p.p, para a educação superior e para a educação secundária, atenuando-se o hiato de níveis de educação entre os dois grupos de pessoas que ainda assim, em 2007, tinha a sua expressão no facto de 64,7% das pessoas sem incapacidade terem um nível de educação inferior à educação secundária contrastando com 86,6% das pessoas no grupo de pessoas com incapacidade.

A evolução da situação face ao emprego das pessoas sem e com incapacidade está resumida no Quadro 2.29, que apresenta os diferenciais entre as pessoas sem incapacidade e as pessoas com incapacidade, em p.p, para os anos de 2001 e 2007.

Relativamente à percentagem de pessoas a trabalhar, o diferencial entre os subgrupos revela uma situação desfavorável para as pessoas sem incapacidade, mas com uma diminuição do hiato de 7,5 p.p no período considerado. A percentagem de desempregados em 2007 é maior entre as

peças sem incapacidade sendo no entanto, de ter em conta a percentagem de desencorajados/as, ou seja, de pessoas que não tendo emprego não andam à procura, claramente maior entre as pessoas com incapacidade, apesar da diminuição do hiato entre os subgrupos.

Quadro 2.29 – Evolução da situação face ao emprego

	Diferenciais em 2001	Diferenciais em 2007
1. Trabalhadores/as	32,5	25
2. Desempregados/as	0,3	-1,2
3. Reformados/as	-15,6	-14,4
5. Pessoas em educação/formação	4,8	6,9
6. Empregados/as a tempo inteiro	10	7,5
7. Pessoas sem emprego, e que não andam à procura de emprego	-29,7	-26,4

À exceção do hiato relativo à percentagem de pessoas em educação/formação que aumentou entre 2001 e 2007, todos os outros hiatos apresentam uma diminuição, revelando que a situação face ao emprego das pessoas com incapacidade, apesar de continuar a ser desfavorável, registou uma melhoria relativamente às pessoas sem incapacidade.

A situação das pessoas face ao emprego e a remuneração auferida, a par com as transferências sociais, são a principal determinante dos rendimentos das pessoas com incapacidade. O quadro 2.30 apresenta a variação dos rendimentos dos subgrupos de pessoas com incapacidade entre os anos de 2001 e 2007.

O crescimento dos rendimentos foi mais significativo no subgrupo de pessoas com incapacidade moderada que, não só registaram maior acréscimo significativo nos rendimentos do trabalho, como a variação registada no valor médio das transferências sociais (55,5%) foi superior à registada no subgrupo com incapacidade severa (10,7%). Este maior crescimento das transferências sociais neste subgrupo, acontece apesar da diminuição de pessoas que

recebe transferências sociais neste subgrupo, menos 17,2 p.p contra menos 14,2 p.p no subgrupo de pessoas com incapacidade severa. Ainda assim, as transferências sociais médias recebidas pelas pessoas com incapacidade severa (2522,4€) são em valor absoluto 35,5% superiores às recebidas pelas pessoas com incapacidade moderada (1816,9€). O diferencial de rendimento entre estes dois subgrupos de pessoas agravou-se também como resultado do maior crescimento dos rendimentos do trabalho (53,4% contra 31,3%), situando-se em 48,3% em 2007, enquanto o valor deste hiato era de apenas 14,8% em 2001.

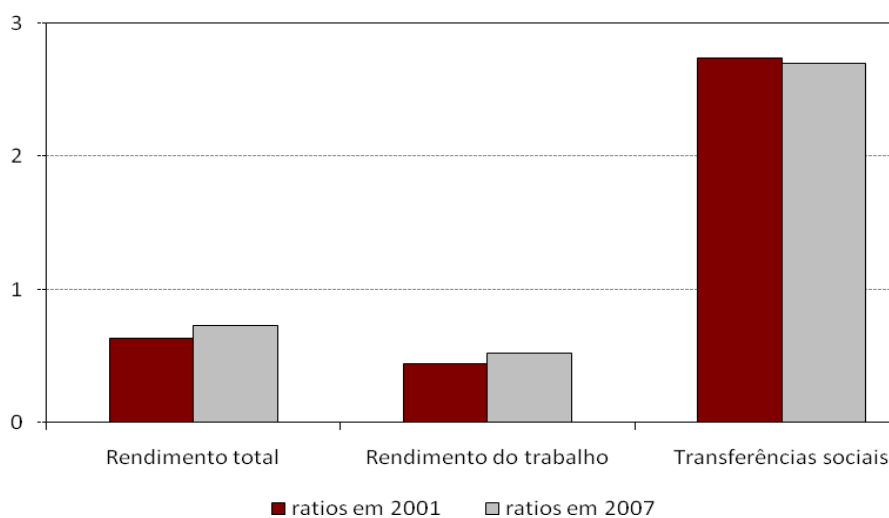
Quadro 2.30 – Variação do rendimento das pessoas com incapacidade

Rendimentos	Com Incapacidade			Incapacidade severa			Incapacidade moderada		
	2001	2007	Var.	2001	2007	Var.	2001	2007	Var.
1. Rendimento total	4.295,5	6.107,0	42,2%	3.924,3	4.681,7	19,3%	4.505,2	6.944,6	54,1%
2. Rendimento do trabalho	2.657,2	3.921,8	47,6%	1.583,3	2.078,6	31,3%	3.263,8	5.005,1	53,4%
3. Transferências sociais	1.578,8	2.106,4	33,4%	2.279,4	2.522,4	10,7%	1.197,2	1.861,9	55,5%
3.1. Pessoas que auferem transferências	55,1%	39,2%	-15,9 p.p	66,5%	52,3%	-14,2 p.p	48,7%	31,5%	-17,2 p.p
3.2. Valor médio subsídio de doença/incapacidade	551,4	559,4	1,5%	1.080,7	969,0	10,3%	252,4	318,7	26,3%
3.2.1. Peso do subsídio de doença/incapacidade	12,8%	9,2%	-3,6 p.p	27,5%	20,7%	-6,8 p.p	5,6%	4,6%	-1 p.p
3.2.2. Pessoas que auferem subsídio de doença/incapacidade	21,9%	13,5%	-8,4 p.p	39,1%	25,6%	-13,5 p.p	12,2%	6,3%	-5,9 p.p

Note-se, também, a diminuição do valor médio do subsídio de doença/incapacidade no subgrupo de pessoas com incapacidade severa, a contrastar com o aumento registado no subgrupo de pessoas com incapacidade moderada (-10,3% e 26,3% respectivamente), o que, a par com uma diminuição da percentagem de pessoas com incapacidade severa que auferem este subsídio (-13,5 p.p), explica a diminuição da importância relativa deste nos rendimentos das pessoas com incapacidade severa.

A Figura 2.33 ilustra a evolução do ratio entre os rendimentos médios das pessoas sem incapacidade e com incapacidade. Assim, a variação registada nos rendimentos das pessoas com incapacidade é aqui confrontada com a evolução dos rendimentos registada nas pessoas sem incapacidade, sendo apresentada a situação relativa nos anos de 2001 e 2007.

Figura 2.33 – Evolução dos ratios dos rendimentos das pessoas com e sem incapacidade



O hiato entre o rendimento médio dos dois subgrupos, que evidencia a diferença de rendimento médio existente, atenuou-se entre 2001 e 2007 em resultado de um crescimento mais significativo dos rendimentos médios do trabalho no subgrupo de pessoas com incapacidade, a par da manutenção do hiato nas transferências sociais médias, que favorece as pessoas com incapacidade. Note-se, no entanto, que, apesar desta evolução relativa nos rendimentos de trabalho favorável ao subgrupo das pessoas com incapacidade, um aumento de 47,6% contra um aumento de apenas 24,6% no subgrupo das pessoas sem incapacidade, a diferença de rendimentos médios do trabalho entre os dois subgrupos cresceu no período considerado de 3.408,59€ em 2001 para 3.636,18€ em 2007. Este resultado, aparentemente contraditório, dada a melhoria relativa dos rendimentos do trabalho das pessoas com incapacidade, explica-se pelo facto do crescimento de 47,6% dos rendimentos do trabalho no subgrupo das pessoas com incapacidade ter como base um valor em 2001 de 2.657,24€, enquanto que a variação ocorrida

no subgrupo das pessoas sem incapacidade, 24,6%, ter como base um valor 2,3 vezes superior: 6.065,83 €. Assim, apesar da melhoria relativa registada nos rendimentos do trabalho no subgrupo das pessoas com incapacidade, a diferença média de rendimentos entre os dois subgrupos acentuou-se entre 2001 e 2007.

Caracterização dos agregados familiares com pessoas com incapacidade

O ICOR contém também informação relativa à composição e características dos agregados familiares onde se inserem as pessoas entrevistadas sendo por isso possível indagar se o retrato de desvantagem relativa das pessoas com incapacidade é de alguma forma atenuado pela situação vivida no agregado familiar a que pertencem. Saliente-se que dos 4310 agregados do painel, se consideram apenas aqueles onde se encontram as pessoas anteriormente consideradas, isto é, em idade activa, da faixa etária [18 – 64] ficando a amostra reduzida a 3221 agregados familiares.

A existência de agregados familiares com mais de uma pessoa com incapacidade levou à identificação de três subgrupos de agregados: “sem incapacidade”, “com incapacidade (1 pessoa)” e “com incapacidade (2 ou mais pessoas)”, uma vez que a severidade da incapacidade na perspectiva do agregado pode ser entendida como o número de pessoas com incapacidade existente no agregado. O Quadro 2.31 apresenta a repartição dos agregados familiares pelos três subgrupos considerados.

Quadro 2.31 – Agregados familiares segundo o número de pessoas com incapacidade

Agregados familiares considerados = 3221		
COM pessoas com incapacidade		SEM pessoas com incapacidade
Com 1 pessoa com incapacidade	Com 2 ou mais pessoas com incapacidade	
866 (26,9%)	263 (8,2%)	2092 (64,9%)
35,1%		64,9%

Em cerca de 65% dos agregados familiares considerados não existem pessoas com incapacidade. De entre os agregados com pessoas com incapacidade 8,2% têm duas ou mais pessoas com incapacidade enquanto que em 26,9% dos agregados considerados, existe uma pessoa com incapacidade.

A dimensão média dos agregados é maior no subgrupo dos agregados com 2 ou mais pessoas com incapacidade, 3,5 pessoas, enquanto que no subgrupo dos agregados com uma pessoa com incapacidade é de 3 e no subgrupo dos agregados sem incapacidade é de 3,1.

O ICOR contém, à semelhança do PEAf, algumas questões relativas à percepção dos agregados familiares sobre a sua situação financeira que permitem conhecer a evolução da situação financeira dos agregados familiares. As respostas a uma dessas perguntas (HH050 - Capacidade financeira para ter aquecimento adequado em casa) estão expressas no Quadro 2.32.

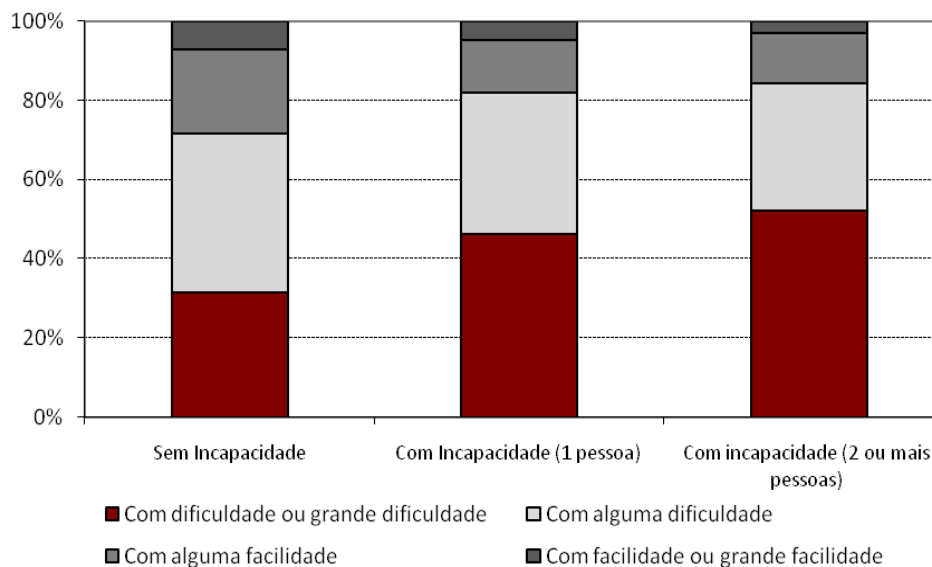
Quadro 2.32 – Capacidade para ter aquecimento adequado em casa

	Sem Incapacidade	Com Incapacidade (1 pessoa)	Com incapacidade (2 ou mais pessoas)
Agregados que não conseguem manter a sua casa aquecida	35,4%	50,6%	50,9%

As diferenças registadas entre os agregados considerados evidenciam uma situação financeira mais desfavorável nos agregados com pessoas com incapacidade, embora essa situação não se deteriore com um maior número de pessoas com incapacidade no agregado.

Uma outra questão que dá conta da percepção dos agregados familiares relativamente à sua situação financeira diz respeito à “Capacidade do agregado para fazer face às despesas e encargos usuais” (pergunta HS120). A Figura 2.34 ilustra as diferenças entre os tipos de agregados familiares considerados.

Figura 2.34 – Capacidade de fazer face às despesas e aos encargos habituais



A maior dificuldade de fazer face aos encargos acontece nos agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade, sendo que, em 52% dos casos o agregado diz ter dificuldade ou grande dificuldade em fazer face às despesas e encargos habituais, o que contrasta com 31,5% para os agregados sem pessoas com incapacidade e 46,2% para os agregados com uma pessoa com incapacidade. No extremo oposto “capacidade de fazer frente às despesas e encargos habituais com facilidade ou grande facilidade” a situação reflecte mais uma vez a situação desfavorável para os agregados com pessoas com incapacidade e entre estes os que têm duas ou mais pessoas com incapacidade.

À semelhança do PEA, o questionário do ICOR permite conhecer o rendimento por adulto equivalente, isto é, os rendimentos a que cada elemento do agregado acede, independentemente de ser ou não titular de rendimentos.

O Quadro 2.33 apresenta a estrutura das fontes de rendimento por adulto equivalente para cada um dos tipos de agregados familiares considerados.

Quadro 2.33– Rendimentos dos agregados familiares (por adulto equivalente)

	Sem incapacidade	Com incapacidade (1 pessoa)	Com incapacidade (2 ou mais pessoas)
1. Rendimento mensal mínimo necessário para as necessidades do agregado	796,04 €	695,25 €	679,08 €
2. Rendimento total	11.052,1 €	8.852,9 €	8.869,2 €
3. Rendimentos do trabalho e de capital	9.292,4 €	5.742,5 €	6.118,5 €
3.1. Peso destes rendimentos	84,1%	64,9%	69,0%
4. Transferências sociais	1.759,7 €	3.110,4 €	2.750,7 €
4.1. Peso das transferências sociais	15,9%	35,1%	31,0%
4.2. Agregados que auferem transferências	75,0%	83,6%	84,1%
5. Taxa de pobreza ¹	13,8%	24,6%	25,0%

¹ Percentagem de agregados que se encontra abaixo da linha de pobreza, i.e. agregados cujo rendimento por adulto equivalente é inferior a 60% da mediana da distribuição de rendimento por adulto equivalente.

Apesar dos custos acrescidos a que os agregados familiares com pessoas com incapacidade têm de fazer face e de ser nestes agregados que a dificuldade de fazer face às despesas habituais é maior, o rendimento por adulto equivalente indicado como mínimo para os agregados com pessoas com incapacidade é maior para os agregados para pessoas sem incapacidade.

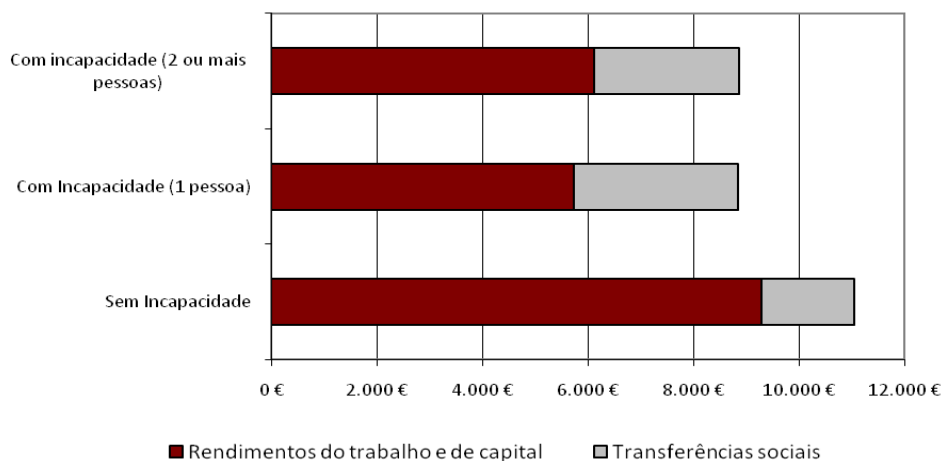
A estrutura de rendimentos dos diferentes agregados evidencia um contraste entre os agregados sem pessoas com incapacidade e os agregados com pessoas com incapacidade. Nos primeiros os rendimentos do trabalho são cerca de 84% do rendimento total, enquanto nos segundos se cifram em torno dos 65% para os agregados com uma pessoas com incapacidade e 69% para os agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade. No total, os rendimentos médios dos agregados sem pessoas com incapacidade são 1,2 vezes maiores que os rendimentos dos agregados com pessoas com incapacidade. No entanto, essa ordem de grandeza é maior (1,6 relativamente aos agregados com uma pessoa com incapacidade e 1,5 para os agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade) quando se consideram apenas os rendimentos do trabalho, o que denota o papel de compensação parcial desempenhado pelas transferências sociais, ao atenuar

as desigualdades de rendimentos entre os grupos de agregados familiares em análise.

De facto, as transferências sociais são recebidas por um maior número de agregados com pessoas com incapacidade e o seu valor é superior ao recebido pelos agregados sem pessoas com incapacidade.

A figura 2.35 ilustra o valor e a composição dos rendimentos dos agregados familiares. O efeito de compensação das transferências sociais é superior para os agregados com uma pessoa com incapacidade onde as diferenças de rendimento médio do trabalho relativamente aos agregados sem pessoas com incapacidade (3.549,9€) diminuem em 38% quando se considera o rendimento total por adulto equivalente. Já para os agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade as transferências sociais atenuam em 31% o hiato de rendimento relativamente aos agregados sem pessoas com incapacidade que é de 3.173,9 €.

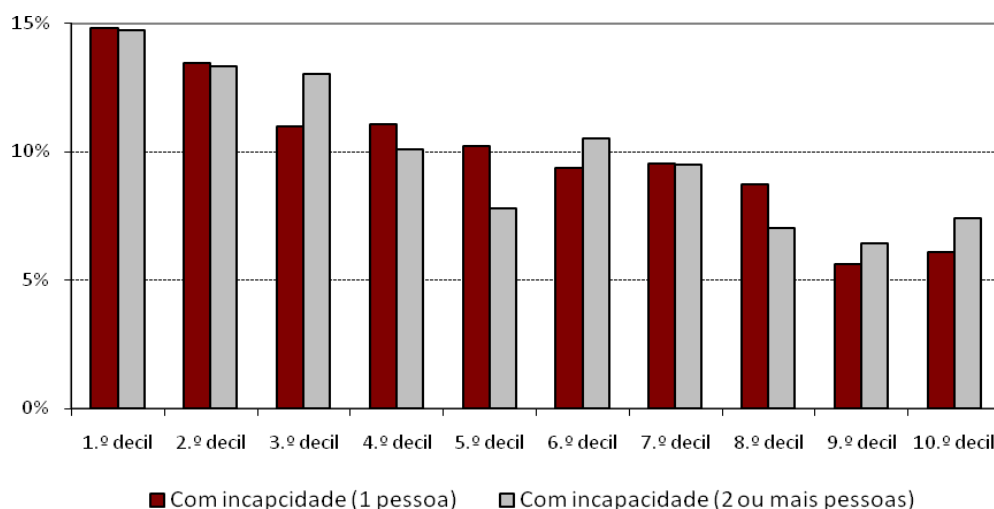
Figura 2.35 – Composição dos rendimentos dos agregados familiares



O efeito de compensação das transferências sociais é superior para os agregados com uma pessoa com incapacidade, onde as diferenças de rendimento médio do trabalho relativamente às pessoas sem incapacidade (3.549,9 €) diminuem 38% quando se consideram o rendimento total. Já para os agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade este efeito é de atenuar em 31% o hiato existente (3.173,9 €).

Retomando a estrutura utilizada na análise da distribuição de rendimentos do PEAf, apresenta-se na Figura 2.36 a localização do rendimento dos agregados com pessoas com incapacidade na distribuição de rendimentos do conjunto dos agregados.

Figura 2.36 – Posição relativa dos rendimentos dos agregados familiares com pessoas com incapacidade



Os agregados com pessoas com incapacidade concentram-se nos decis de rendimento mais baixo, estando até ao decil quatro sobre representados (valores acima de 10%). A situação dos agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade nem sempre reflecte um posicionamento mais desvantajoso destes agregados relativamente aos agregados com uma pessoa com incapacidade apresentando uma maior presença relativa em decis de maior rendimento (10º, 9º e 6º).

Confrontando a Figura 2.28 relativa à situação relativa das pessoas com incapacidade quando se considerava o seu rendimento individual, com a Figura 2.36, a situação relativa do rendimento das pessoas com incapacidade parece melhorar quanto esta se perspectiva através do agregado familiar onde se inserem. O Quadro 2.34 apresenta as matrizes de mobilidade, para as pessoas com e sem incapacidade, confrontando a posição das pessoas nos quintis de distribuição de rendimento quando considerado o seu rendimento

individual, com a sua posição quando considerado o rendimento por adulto equivalente, ou seja, tendo em conta o agregado familiar onde se inserem.

As matrizes permitem identificar as situações em que o rendimento a que a pessoa acede no âmbito do agregado familiar permite um posicionamento na distribuição do rendimento acima ou abaixo do posicionamento conseguido com o rendimento pessoal, indicando as diagonais as situações em que não se verifica qualquer alteração no posicionamento relativo. A título de exemplo, a primeira linha do quadro relativo às pessoas e agregados com incapacidade mostra que para as pessoas cujo rendimento se localiza no primeiro quintil (20% dos rendimentos mais baixos da distribuição) 42,9% não mudam a sua posição relativa quando se considera o rendimento por adulto equivalente do agregado, 29% passam a posicionar-se no 2º quintil, 15,4% passam a estar no 3º quintil e assim sucessivamente.

Quadro 2.34 – Matrizes de mobilidade de rendimento: indivíduos e agregados

Pessoas e agregados com incapacidade						
Agregados						
Quintis		1	2	3	4	5
Indivíduos	1	42,9%	29,0%	15,4%	10,6%	2,1%
	2	24,7%	35,7%	21,9%	13,3%	4,4%
	3	12,9%	25,2%	30,4%	24,9%	6,6%
	4	4,5%	10,2%	29,9%	36,5%	18,9%
	5	0,0%	0,9%	4,7%	25,7%	68,8%

Pessoas e agregados sem incapacidade						
Agregados						
Quintis		1	2	3	4	5
Indivíduos	1	37,0%	27,3%	19,0%	10,6%	6,2%
	2	14,8%	34,6%	30,6%	14,2%	5,7%
	3	9,3%	23,9%	32,7%	27,1%	7,1%
	4	2,7%	10,7%	25,7%	37,0%	23,9%
	5	0,0%	0,9%	4,1%	22,3%	72,7%

As pessoas com incapacidade revelam uma menor mobilidade ascendente relativamente às pessoas sem incapacidade qualquer que seja o seu quintil, sendo a diferença mais significativa para as pessoas que estão originalmente no 2º quintil: no grupo de pessoas com incapacidade, 39,6% ascendem a um quintil superior quando se considera o rendimento do agregado familiar, enquanto no grupo de pessoas sem incapacidade essa percentagem é de 50,6%.

Relativamente à mobilidade descendente, ou seja, as pessoas para quem a consideração do rendimento equivalente do agregado faz com que se situem na distribuição de rendimento abaixo da posição que teriam se fosse considerado apenas o seu rendimento pessoal, a situação para as pessoas com incapacidade é penalizadora. A maior mobilidade descendente para os indivíduos com incapacidade acontece qualquer que seja o quintil de partida tendo em conta o rendimento individual.

Em síntese, a consideração do rendimento por adulto equivalente, e não do rendimento individual, dá-nos conta de uma deterioração relativamente maior no posicionamento na distribuição do rendimento para as pessoas com incapacidade, traduzida numa maior mobilidade descendente e uma menor mobilidade ascendente na distribuição dos rendimentos.

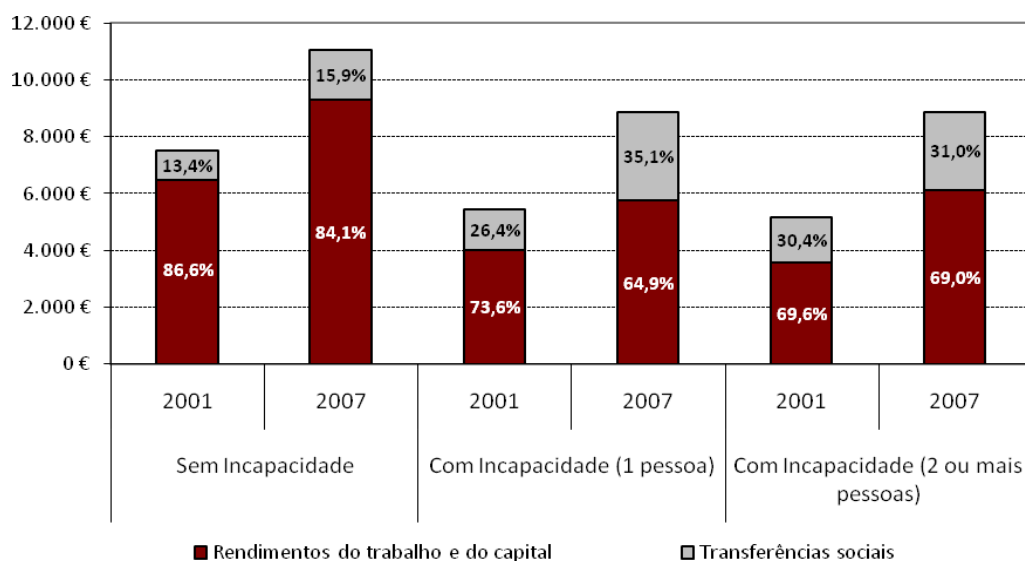
Análise da variação registada entre 2001 e 2007

Apresenta-se de seguida a análise da evolução das características dos agregados com pessoas com incapacidade entre 2001 e 2007, por forma a detectar o sentido da mudança verificada no decurso destes seis anos. Ressalve-se que o universo dos agregados inquiridos no PEAf (2001) e no ICOR (2007) não é o mesmo, podendo ainda assim desta comparação resultar um retrato da evolução da situação relativa dos agregados familiares com pessoas com incapacidade, dado ambos os inquéritos serem amostras representativas da população portuguesa. Tendo em conta algumas

diferenças nos questionários, serão apenas comparados os resultados relativos a questões idênticas.

A Figura 2.37 apresenta a variação do valor do rendimento dos subgrupos de agregados familiares por adulto equivalente entre 2001 e 2007, assim como a sua repartição entre rendimentos do trabalho e do capital e transferências sociais.

Figura 2.37 – Valor e composição do rendimento dos agregados familiares



Entre os agregados familiares com pessoas com incapacidade, saliente-se o crescimento mais acentuado dos rendimentos do trabalho e do capital nos agregados familiares com duas ou mais pessoas com incapacidade, 71,2%, principal factor para que a diferença de rendimento existente entre os subgrupos com pessoas com incapacidade existente em 2001 não exista em 2007. De notar também que é entre os agregados familiares com uma pessoa com incapacidade que é maior a variação no valor das transferências sociais, fazendo com que, contrariamente à situação verificada em 2001, seja maior o valor destas transferências por comparação com os agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade.

A variação relativa do rendimento dos agregados sem incapacidade foi relativamente menor do que a registada nos agregados com pessoas com

incapacidade. No caso dos agregados com uma pessoa com incapacidade, como resultado da maior variação registada no valor das transferências sociais (116,9% por oposição a 75,2% nos agregados sem pessoas com incapacidade). Nos agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade por força da maior variação relativa nos rendimentos de trabalho e capital (71,2% por oposição a 43,4% nos agregados sem pessoas com incapacidade).

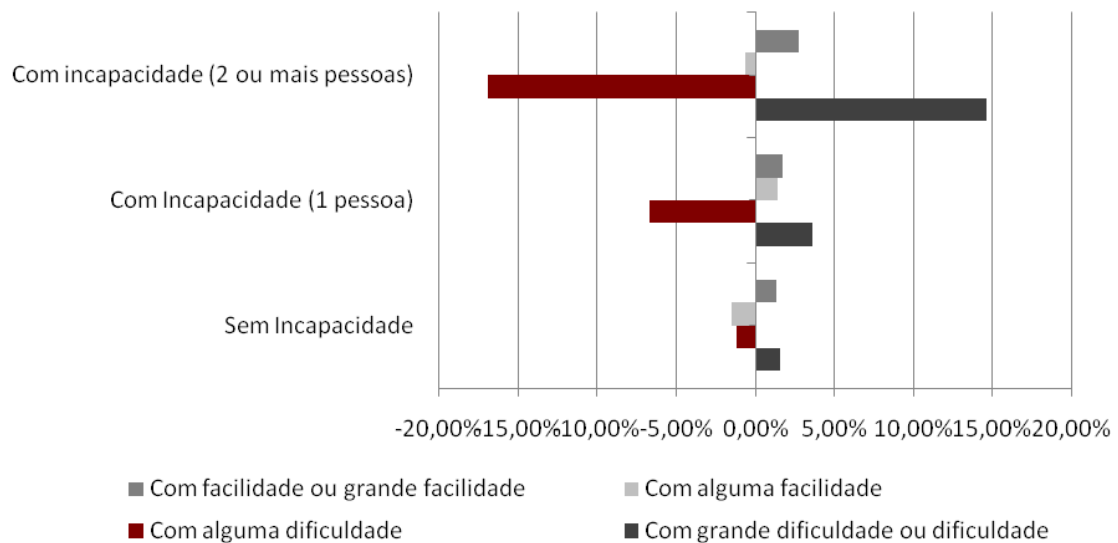
Em resultado destas variações, o hiato de rendimento existente entre os subgrupos de agregados diminui cifrando-se em 1,25 em 2007, relativamente a um valor em 2001 de 1,38 entre os agregados sem pessoas com incapacidade e os agregados com uma pessoa com incapacidade e 1,46 entre os agregados sem pessoas com incapacidade e os agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade.

A evolução dos rendimentos médios por adulto equivalente é por certo o elemento fundamental na análise da situação financeira dos agregados, no entanto, tanto a riqueza acumulada (possuir casa própria, poupanças) ou os custos com que o agregado familiar se defronta são também factores a considerar para a definição da situação financeira dos agregados familiares. A Figura 2.38 apresenta a opinião expressa relativamente à situação financeira do agregado familiar nos anos de 2007 e 2001, sendo apresentada a variação na percentagem de respostas à questão “Consegue fazer face às despesas e encargos usuais.”

As situações de “dificuldade ou grande dificuldade” aumentam para todos os agregados familiares, com especial incidência nos agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade (14,6%), sendo também nestes agregados que é maior a diminuição dos agregados que respondem “com alguma dificuldade” (16,9%).

Assim, apesar da melhoria relativa do rendimento dos agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade, esta parece não ser sentida de igual forma por todos eles.

Figura 2.38 – Evolução na capacidade de fazer face aos encargos (2001-2007)



A evolução na capacidade de fazer face aos encargos tem um padrão de variação menor nos agregados sem pessoas com incapacidade, registando os agregados com uma pessoa com incapacidade um aumento nas duas respostas que reportam uma maior facilidade de fazer face aos encargos.

A variação entre 2001 e 2007 das respostas a uma das perguntas utilizadas para avaliar as condições da habitação está descrita no Quadro 2.35 pretendendo-se aqui ilustrar a evolução da condição financeira dos agregados.

Quadro 2.35 – Evolução da capacidade financeira

Agregados familiares	Sem Incapacidade			Com Incapacidade (1 pessoa)			Com incapacidade (2 ou mais pessoas)		
	2001	2007	Variação	2001	2007	Variação	2001	2007	Variação
Agregados que não conseguem manter a sua casa aquecida	48,9%	35,4%	-13,5%	64,7%	50,6%	-14,1%	71,7%	50,9%	-20,8%

A evolução é positiva para todos os tipos de agregados isto é, diminui o número de agregados que respondem não conseguir manter a sua casa aquecida. Apesar da maior variação se registar entre os agregados com duas

ou mais pessoas com incapacidade, -20,8%, e a menor entre os agregados com pessoas sem incapacidade, -13,5%, cerca de 50% dos agregados com pessoas com incapacidade continuam a responder que “não conseguem manter a sua casa aquecida”, enquanto que nos agregados sem pessoas com incapacidade essa situação é declarada por 35,4%.

2.3. Uma síntese dos resultados

O quadro comparativo das pessoas com incapacidade, e dos agregados em que se inserem, traçado pela análise do 4º *Inquérito Nacional de Saúde* (INS), do *Painel Europeu dos Agregados Familiares* (PEAF) e do *Inquérito às Condições de Vida e Rendimento* (ICOR) reforça alguns factos já conhecidos e permite aprofundar o conhecimento sobre a população com incapacidades.

O INS permite concluir que as pessoas com incapacidade enfrentam despesas de saúde substancialmente mais elevadas relativamente à população sem incapacidade, e, ainda que o valor de participações recebidas seja superior não é de modo algum suficiente para compensar esta despesa acrescida. Esta situação é tanto mais penalizadora quanto se verifica que os rendimentos das pessoas com incapacidade se concentram, relativamente, mais nas franjas inferiores da distribuição de rendimento.

O PEA [1994-2001] permite caracterizar o contexto socioeconómico das pessoas com incapacidade. A incapacidade encontra-se associada a menores níveis de educação, e a uma situação mais desfavorável face ao emprego, destacando-se os níveis mais reduzidos de emprego e de emprego a tempo inteiro. Esta situação resulta em menores níveis de rendimento do trabalho para as pessoas com incapacidade que, ainda que parcialmente compensados por um maior nível médio de transferências sociais, implicam menores níveis médios de rendimento total, com uma maior concentração das pessoas com incapacidade nas faixas da população de menor rendimento. Esta situação de desigualdade atinge homens e mulheres, muito embora as diferenças de rendimento entre homens e mulheres com incapacidade seja menor do que as verificadas na população sem incapacidade.

A evolução favorável do contexto económico e social entre 1995 e 2001 traduziu-se, para as pessoas com incapacidade, no aumento da escolaridade, na melhoria da situação face ao emprego e no aumento das transferências sociais. No entanto, tal melhoria não reduziu as desigualdades existentes, uma vez que também na população sem incapacidade aumentou o nível de escolaridade, melhorou a situação face ao emprego e cresceram os rendimentos do trabalho. Assim, a dinâmica das alterações resultou numa situação em 2001 mais desigual do que a diagnosticada em 1995.

Os resultados mais recentes do ICOR, de 2007, evidenciam uma melhoria relativa da situação face ao emprego e do rendimento das pessoas com incapacidade, apesar de esta ainda continuar a ser desfavorável relativamente às pessoas sem incapacidade. Também o hiato de rendimento existente entre agregados familiares sem incapacidade e com incapacidade diminuiu entre 2001 e 2007, situando-se em 1,25 entre os agregados sem pessoas com incapacidade e os agregados com uma ou mais pessoas com incapacidade. Esta evolução favorável, traduziu-se em menores diferenças entre as pessoas com e sem incapacidade continuando no entanto, os agregados familiares com pessoas com incapacidade a concentrarem-se relativamente mais nos decis da base da distribuição de rendimento e relativamente menos nos decis que correspondem a níveis mais elevados de rendimento.

Assim, podemos dizer que o quadro conferido pela análise da informação contida no 4º INS, no PEA e no ICOR expõe de forma inequívoca os padrões de desigualdade que marcam a realidade das pessoas com incapacidade, seja no acesso ao trabalho remunerado, seja nos rendimentos auferidos. Além do mais, verifica-se que, nos rendimentos auferidos, as prestações sociais assumem um protagonismo muito maior para as pessoas com incapacidade, em detrimento dos rendimentos resultantes do trabalho remunerado. Nessa perspectiva, reconhecer os custos de exclusão promovidos por uma organização social historicamente pouco sensível à realidade das pessoas com deficiência, implicará, a necessidade de distinguir aquilo que, ao nível das políticas sociais, é o investimento em políticas activas e em políticas

passivas. Sendo verdade que uma percentagem de deficiências ou incapacidades pode ser impeditiva da participação do indivíduo no tecido produtivo da sociedade, o que se verifica é que a participação das pessoas com deficiência nas actividades produtivas remuneradas, sendo possível e desejável na maioria dos casos, não se verifica por razões que se prendem com a inércia da realidade social: pela existência de estruturas e lógicas discriminatórias, pelo privilégio das políticas passivas e, finalmente, pela ineficácia das políticas activas.

Assim, ainda que a defesa da participação social das pessoas com deficiência deva ser uma questão de direitos humanos, a bondade de transformações e políticas inclusivas verifica-se mesmo que numa perspectiva economicista. A questão é simples: o investimento em “lógicas sociais paliativas”, que mais não fazem do que assegurar a sobrevivência, mantendo as pessoas com deficiência nas franjas da sociedade, é bem mais oneroso do que uma requalificação social forjada ao encontro da igualdade de oportunidades. Isso mesmo é referido no preâmbulo do *American with Disabilities Act (ADA)*, a pioneira legislação americana anti-discriminatória, datada de 1990, quando refere os custos económicos da discriminação:

“The continuing existence of unfair and unnecessary discrimination and prejudice denies people with disabilities the opportunity to compete on an equal basis and to pursue those opportunities for which our free society is justifiably famous, and costs the United States billions of dollars in unnecessary expenses resulting from dependency and nonproductivity.”

A análise dos agregados onde se inserem as pessoas com incapacidade permite concluir que estes se encontram numa situação financeiramente desfavorável, relativamente aos agregados sem pessoas com incapacidade, estando os primeiros situados nas franjas mais baixas da distribuição de rendimento. Esta situação é particularmente penalizadora para os agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade. Assim, com excepção das pessoas de mais baixos rendimentos, a pertença a um agregado familiar não permite a melhoria relativa do rendimento das pessoas com incapacidade.

Apesar da evolução económica favorável registada entre 1995 e 2001, com o crescimento dos rendimentos do trabalho e o aumento das transferências sociais, agravou-se a posição relativa dos agregados com uma pessoa com incapacidade face aos agregados sem pessoas com incapacidade. De realçar, no entanto, que, para os agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade, o crescimento dos seus rendimentos de trabalho e das transferências sociais neste período permitiu o não agravamento da sua situação relativa face aos agregados sem pessoas com incapacidade. Já entre 2001 e 2007 a variação dos rendimentos do trabalho, sobretudo entre os agregados com duas ou mais pessoas com incapacidade, e das transferências sociais, sobretudo entre os agregados com uma pessoa com incapacidade, permitiu atenuar o rendimento médio por adulto equivalente entre os agregados com e sem incapacidade.

O diagnóstico traçado pela análise destas fontes revela a vulnerabilidade das pessoas com incapacidade, a sua susceptibilidade às influências da conjuntura económica e das políticas públicas que lhe são dirigidas, dando conta de um contexto socioeconómico fortemente penalizador para as suas condições de vida. Deste modo, os dados aqui revelados são coincidentes com os indicadores relativos à desigualdade social e económica da população com deficiência evidenciados pelo Censos 2001 (Gonçalves, 2003).

De um modo geral, é possível afirmar que o custo acrescido para o orçamento das famílias pela pessoa com deficiência ou incapacidade, no sentido da sua inclusão social e da defesa de condições da dignidade humana, será tanto maior quanto menos inclusiva for a organização social. Estamos, pois, perante uma realidade em que, nos mundos da vida, os custos acrescidos frequentemente se traduzem, não só num maior gasto orçamental, mas em impossibilidades, precariedades e carências várias que, de tão interiorizadas como fatalidade, podem não surgir em linha de conta. Por exemplo, quando no Painel Europeu dos Agregados Familiares e no Inquérito às Condições de Vida e Rendimento se questiona a capacidade de fazer face aos encargos com os meios disponíveis, na resposta os custos acrescidos podem estar

diluídos tanto em padrões inferiores de qualidade de vida como em custos de oportunidade para a pessoa com incapacidade e para a sua família.

Neste contexto, a leitura dos custos acrescidos terá que considerar, não só aquilo que a família despende por razão directa ou indirecta da deficiência, mas igualmente as condições de exclusão e precariedade frequentemente vivenciadas pelas pessoas com deficiência e incapacidade e o trabalho não remunerado exigido aos elementos das famílias, numa sociedade providência em que as mulheres assumem uma enorme sobrecarga (Santos, 1993; Hespanha e Portugal, 2002). Ou seja, importa compreender não apenas aquilo que as famílias despendem de facto, mas também o modo como a impossibilidade de cobrir custos acrescidos tende a fomentar situações de precariedade, exclusão e pobreza na vida das pessoas com deficiência. Assim, entender os custos acrescidos implica forjar um quadro de análise mais fino, em que o orçamento das famílias permite indagar aquele que é de facto o custo da inclusão social, da segurança económica, da garantia dos direitos humanos da pessoa com deficiência ou incapacidade e o custo de oportunidade das famílias (no cuidado, tempo e recursos acrescidos que despende).

3. AS POLÍTICAS PÚBLICAS

Nas últimas décadas, as visões hegemónicas da deficiência, que se inscrevem no paradigma moderno, vêm sendo desafiadas pela ideia da deficiência como uma forma particular de opressão fundada em argumentos biológicos. Em particular, o fatalismo presente na consagração do modelo biomédico vem sendo confrontado com perspectivas questionadoras dos valores e formas de sociabilidade que excluem as pessoas com deficiência. Desde os anos 70 vem sendo construída uma plataforma conceptual e política em que as vivências das pessoas com deficiência se articulam decisivamente com uma linguagem fundada na reivindicação de direitos sociais, económicos e políticos.

A recente conceptualização da deficiência como uma questão de direitos humanos ocorre num duplo processo de descoberta e criação, num vínculo onde se engendra uma dupla relação performativa: na transformação das experiências de exclusão das pessoas com deficiência, e na afirmação do potencial emancipatório reconhecido aos direitos humanos, que se libertam paulatinamente das condições histórico-sociais da sua emergência. Este processo envolve actores e espaços diferenciados, que são hoje determinantes para a configuração das políticas públicas: Estado e sociedade civil, territórios nacionais e transnacionais. Uma reflexão sobre a intervenção estatal passa, necessariamente, por olhar para estas diferentes dimensões. Neste ponto pretende-se traçar o perfil actual das políticas públicas nacionais na área da deficiência e incapacidades. Fazê-lo implica, necessariamente, olhar o tempo longo e observar diferentes escalas de construção da realidade social e política. É este objectivo que se pretende cumprir de seguida.

3.1. O Quadro Internacional

As décadas de 70 e 80 do século XX marcam uma viragem nos modos de concepção e abordagem da deficiência. Nos anos 70, sobretudo nos países centrais do sistema mundial, emergem as perspectivas sociais da deficiência associadas a um discurso sobre direitos (direito à dignidade, ao trabalho, à segurança económica, à saúde, ao lazer). Nos anos 80 assiste-se a uma crescente internacionalização do tema da deficiência e à sua articulação com a linguagem dos direitos humanos. Este processo deveu-se ao importante papel desempenhado pelos fóruns e organizações internacionais em torno da deficiência e ao crescente envolvimento das Nações Unidas com o tema.

Em 1975 a Assembleia-Geral das Nações Unidas adoptou a *Declaração sobre os Direitos das Pessoas Deficientes*, onde se proclama a igualdade de direitos civis e políticos das pessoas com deficiência. Em 1976, a mesma Assembleia-Geral, proclama o ano de 1981 como o *Ano Internacional das Pessoas com Deficiência* (Resolução 31/123). Esta decisão, que se deve à iniciativa do embaixador permanente da Líbia, Mansur Kikhia (alguém com experiência de organizações relacionadas com a cegueira no seu país de origem), teve como objectivo central colocar na agenda internacional os problemas vividos pelas pessoas com deficiência em todo o mundo.

O *Ano Internacional das Pessoas com Deficiência* assumiu-se como um marco na luta pelos direitos das pessoas com deficiência. O seu principal objectivo foi chamar as atenções para a necessidade de criar planos de acção, dando ênfase à igualdade de oportunidades, reabilitação e prevenção da deficiência.

O lema deste evento foi "participação e igualdade plenas", traduzindo o direito das pessoas com deficiência a ter parte activa no desenvolvimento das suas sociedades, a tirar proveito das suas condições de vida de modo

equivalente a todos os outros cidadãos e à sua parte no que diz respeito às melhorias das condições que resultam do desenvolvimento socioeconómico.

Na sequência deste *Ano Internacional*, o passo seguinte foi a adopção pela Assembleia-Geral da ONU, em 1982, do *Programa Mundial de Acção relativo às Pessoas Deficientes* (Resolução 37/52). Para o cumprimento deste programa, a década de 1983-1992 foi declarada como a *Década Das Nações Unidas para as Pessoas com Deficiência*.

Nesta fase, as medidas tomadas na arena internacional, relativamente às pessoas com deficiência, ainda padeciam de uma reduzida participação e poder de decisão das próprias. Situação que veio a ser crescentemente superada, em grande parte devido ao surgimento da *Disabled Peoples' International* (DPI). Esta organização surgiu a partir da tomada de consciência das pessoas com deficiência dos limites à sua participação no seio da *Rehabilitation International* (RI), uma organização constituída desde 1922, e que sempre fora dominada por profissionais envolvidos na reabilitação das pessoas com deficiência. Quando já se faziam sentir os ventos de mudança advindos das lutas nacionais das organizações de pessoas com deficiência, estas reivindicaram um maior protagonismo na decisão, perante o Congresso Mundial da RI, ocorrido em Winnipeg no Canadá. Uma vez que a estrutura organizativa da RI não se mostrava capaz de dar maior reconhecimento e poder de decisão às pessoas com deficiência, estas lançaram a ideia de uma organização totalmente controlada por si, totalmente reivindicativa, que reflectisse as vozes dos principais interessados e que veiculasse as suas lutas pela efectiva equalização de oportunidades. Assim, em 1981 foi fundada a DPI, uma organização que adquiriu um importante papel consultivo junto das Nações Unidas e das suas agências, tendo participado desde logo na formulação do "Programa de Acção" para a década 1982-1993 e nas actividades subsequentes.

A DPI é hoje uma organização que congrega organizações de cerca de 135 países e vem lutando pelos direitos das mais de 500 milhões de pessoas com deficiência que existem no mundo. Crescentemente engajada com o discurso

dos direitos humanos, a DPI veio a estabelecer em 1992 a ideia de que a deficiência é, primeiro que tudo, uma questão de direitos humanos. Nesse sentido, a luta pelos direitos das pessoas com deficiência é inseparável do regime de direitos e princípios de que a “Declaração Universal dos Direitos do Homem” é documento fundador. Da importância adquirida pelos direitos humanos nesta discussão, é esclarecedora a *Declaração de Sapporo*, emanada do Congresso Mundial da DPI realizado em 2002. Nesta, além de se defender o fim das guerras e da pobreza (factores conducentes a deficiências) e a erradicação de todas as formas de discriminação, particularmente em relação às pessoas com deficiência, colocou-se a tónica numa convenção internacional de direitos humanos especificamente dirigida às pessoas com deficiência:

“We demand a specific international human rights convention that is reflective of the full range of civil, political, economic, social and cultural rights and that includes a strong convention-monitoring mechanism informed by the unique perspective of people with disabilities to ensure the credibility, legitimacy and efficacy of the convention” (DPI, 2002).

Da “Década das Nações Unidas para as Pessoas Deficientes” resultaria a decisão, tomada em 1987, de se estabelecer uma linha condutora de medidas a serem adoptadas pelos Estados em prol da inclusão social das pessoas com deficiência. Definiram-se, assim, as “Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência”. Este é um documento muito importante, onde é já notório o impacto das organizações de pessoas com deficiência, resultando um texto que se nutre de ideias próximas das veiculadas na noção de um modelo social da deficiência. Aqui fica decisivamente inscrita a defesa dos direitos das pessoas com deficiência como uma questão de direitos humanos, sendo que as transformações que se propõem nas diversas áreas visam, em última instância, o fim das sistemáticas violações desses mesmos direitos.

Como resultado dos programas desenvolvidos na década anterior, no início da década de 90, a Organização das Nações Unidas adopta as *Regras para*

a *Igualdade de Oportunidades para a Pessoa com Deficiência* (1993). Ana Salvado (2008) defende que, embora este documento não tenha carácter vinculativo, ao afirmar-se pela igualdade de oportunidades destas pessoas, acabou por concretizar-se em termos de objectivos políticos concretos a nível global, inaugurando assim um novo discurso, assente nos princípios da igualdade de oportunidades e direitos humanos.

No entanto, embora este documento seja o mais importante texto internacional no que diz respeito ao tema da deficiência, foram goradas algumas expectativas, uma vez que a sua redacção fazia supor a possibilidade de as Regras Gerais desembocarem numa convenção, cuja subscrição vincularia os Estados (Martins, 2006). Assim não aconteceu durante muito tempo. Alguns Estados não quiseram pôr em causa a sua soberania nas medidas para com as pessoas com deficiências, outros pretenderam evitar que se tornasse notório o expectável incumprimento das directivas, tendo surgido como argumento mais recorrente a ideia de que os direitos das pessoas com deficiência já estavam contemplados noutros documentos mais gerais como a “Declaração Universal dos Direitos do Homem” e as convenções que se lhe seguiram (Guerra, 2001). Por esta razão, a reivindicação central, partilhada pelas organizações internacionais de deficiência, é a defesa de uma convenção que tome por base o texto aprovado em 1993 e que sirva como recomendação para os Estados, sem valor vinculativo. Em todo o caso, como defende José Guerra, “não deixam de ser um referencial de altíssimo relevo na definição de qualquer política nacional de reabilitação” (2001: 3), sendo ainda de notar, como também salienta o autor, que a primeira regra se refere à consciencialização social, numa clara adopção do modelo social em detrimento do modelo médico.

Como já referimos no ponto 1, uma importante conquista do movimento político de pessoas com deficiência, foi a reformulação das definições constantes da *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (ICIDH), publicada em 1980 pela OMS e a sua substituição por outro documento, aprovado pela OMS em Maio de 2001 (Resolução

WHA54.21) sob a designação de *International Classification of Functioning Disability and Health* (texto que ficaria conhecido por ICF, ou ICIDH-II, por referência ao seu predecessor). Como foi evidenciado, igualmente, no ponto 1, este documento estrutura-se em três dimensões: 1) Funcionamento corporal, (funções fisiológicas ou psicológicas) e estrutura (partes anatómicas); 2) Actividades ao nível individual; e 3) Participação na sociedade. É à luz destas três dimensões que a noção de deficiência passa a ser pensada no ICIDH-II, numa elaboração que constitui uma evidente negociação entre o modelo médico da deficiência e o modelo social (OMS, 2004).

O quadro internacional em matéria de deficiência tem sido, também, marcado pela agenda da União Europeia, onde se estima existirem cerca de 37 milhões de pessoas com deficiência. Desde a década de 90 que este espaço tem sido palco de eventos relevantes. Neste domínio, um aspecto importante da publicação das Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidade para as Pessoas com Deficiência em 1993 foi a criação do Fórum Europeu da Deficiência, cujo surgimento esteve intimamente ligado à regra 18 na qual se definia o importante papel a ser dado às organizações representativas das pessoas com deficiência nas matérias que lhes dissessem respeito:

Os Estados devem reconhecer às organizações de pessoas com deficiência o direito de representar essas pessoas a nível nacional, regional e local. Os Estados devem reconhecer igualmente o papel consultivo das organizações de pessoas com deficiência na tomada de decisões sobre assuntos relativos à deficiência (SNR, 1995: 37).

O Fórum Europeu da Deficiência surge como um interlocutor da União Europeia, onde se faziam representar as organizações dos diferentes Estados. Este Fórum adquiriria estatuto jurídico em 1996, tornando-se a voz representativa das pessoas com deficiência no espaço da União Europeia.

Seguindo as tendências de um discurso orientado para os direitos humanos, em 1993 é assinada a *Declaração de Viena* e o *Programa de Acção de Viena*. A Conferência Mundial de Viena considerou que a garantia e

protecção dos direitos humanos são questões prioritárias para a comunidade internacional.

No ano seguinte (1994), o governo espanhol e a UNESCO organizaram conjuntamente a Conferência Mundial sobre as necessidades educativas especiais. Esta conferência adoptou a *Declaração de Salamanca sobre os Princípios, a Política e as Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais*, bem como, um enquadramento de acção para este domínio. O objectivo principal centra-se na promoção da educação para todos, reconhecendo que para a sua concretização, os Estados deveriam concertar esforços. Compreendeu-se, portanto, que o acesso e a qualidade da educação para todas as crianças, a concretização da educação inclusiva, só seriam possíveis mediante uma reformulação do sistema vigente e a capacitação das escolas para atenderem todas as crianças e, especialmente, aquelas com necessidades educativas especiais. Importa sublinhar os princípios declarados no artigo 2º deste documento, no qual os estados signatários proclamam, não apenas o direito de todas as crianças ao acesso à educação como um direito fundamental, mas reconhecem, também, que todas elas têm características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem diferentes entre si. Esta assunção deve obrigar a que os sistemas de educação sejam planeados e os programas educativos implementados tendo em vista a diversidade de características e necessidades. Defende-se que as crianças e jovens com necessidades educativas especiais devem ter acesso e ser incluídos nas escolas regulares, pois estas escolas, se estruturadas segundo uma orientação inclusiva, são os meios privilegiados de combate à discriminação.

Outro marco nas orientações oriundas do espaço europeu é a assinatura do Tratado de Amesterdão. Assinado a 2 de Outubro de 1997, e entrando em vigor a 1 de Maio de 1999, este documento viria a assumir-se como extremamente relevante na defesa dos direitos das pessoas com deficiência, no sentido em que colocou os direitos fundamentais em primeiro plano, ao pretender consagrar na lei o respeito pelos direitos humanos. A referência feita

ao conceito (da discriminação em razão da deficiência) surge assim pela primeira vez num Tratado Europeu, reconhecendo-se também a necessidade de combater este tipo de discriminação ao nível do direito europeu (Salvado, 2008: 55).

Já neste século, ao nível da União Europeia, foi fundamental a declaração do Conselho Europeu, em Dezembro de 2001 (decisão 2001/903/ce), do ano de 2003 como *O Ano Europeu das Pessoas com Deficiência*, como forma de assinalar os 10 anos passados desde a adopção das Regras Gerais pela ONU. Este evento, que foi concebido pela Comissão Europeia em colaboração com o Fórum Europeu da Deficiência, teve como objectivo tornar efectivos nos diversos países os princípios da não discriminação e da integração das pessoas com deficiência, constantes na Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (artigos 21º e 26º respectivamente).

Com o objectivo de estabelecer uma plataforma conceptual para o Ano Europeu das Pessoas com Deficiência, realizou-se em Março de 2002, em Madrid, o primeiro Congresso Europeu de Pessoas com Deficiência. Um encontro onde estiveram presentes cerca de 600 participantes de 34 países europeus. Desse congresso emanou um importante texto, produto de um consenso entre a Comissão Europeia, o Fórum Europeu da Deficiência e a presidência espanhola da União Europeia. Esse texto irá ficar conhecido como a *Declaração de Madrid*. Aí ficou expressa uma visão da deficiência que se pretende distante das visões individualizadas, medicalizadas e caritativas, no sentido de os problemas das pessoas com deficiência poderem ser articulados a partir de uma linguagem de direitos. Além de medidas concretas para o fim da discriminação e promoção da integração de pessoas com deficiência, sob o lema “não discriminação+acção positiva = inclusão social”, é de ressaltar o facto de a declaração apresentar como ponto primeiro do seu preâmbulo a ideia de que “A deficiência é uma questão de Direitos Humanos”.

Finalmente, mais recentemente, e assumindo-se enquanto um marco legislativo da protecção dos cidadãos com deficiência e/ou incapacidade, foi adoptada pela Assembleia das Nações Unidas, a 13 de Dezembro de 2006,

na cidade de Nova Iorque, a *Convenção dos Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência*. Entrando em vigor em Março de 2008, este documento, que segue as tendências anteriores, colocou os direitos das pessoas com deficiência ou incapacidade na esfera dos Direitos Humanos, ao afirmar a sua universalidade, integridade e invisibilidade. A *Convenção* reconhece a deficiência como um conceito em evolução, e resultado da interacção entre a deficiência e/ou incapacidade inerente ao indivíduo e as barreiras quer comportamentais (sociais), quer ambientais. Assim, vai mais além que as medidas de não discriminação, inaugurando um novo modelo que responsabiliza toda a sociedade pela criação de condições que garantam os direitos fundamentais destas pessoas.

Portugal foi um dos 127 países que aprovou este documento histórico, assinando-a a 30 de Março de 2007, data da aprovação na Assembleia da República.

3.2. O Quadro Nacional¹

A análise das políticas públicas na área da deficiência em Portugal tem que ser enquadrada numa visão ampla acerca do modelo português de produção de bem-estar e da relação entre Estado, mercado e comunidade. As especificidades do modelo português de protecção social são conhecidas: subsidiariedade do Estado, importância das solidariedades familiares, complexa articulação entre actores públicos e privados, prestações sociais reduzidas, fracas taxas de cobertura dos equipamentos sociais de apoio à família (Santos, 1987; Hespanha, 2001; Portugal, 2006). Estas características resultam da combinação da herança pesada de uma ditadura prolongada, na qual o Estado autoritário está ausente da protecção social dos cidadãos, com uma tentativa de construção de um Estado-Providência avançado no período pós-revolucionário da década de 70.

Assim, a evolução da intervenção estatal na área da deficiência constrói-se em torno de dois grandes marcos, que orientam o país para a construção de políticas sociais de forma consistente: a Revolução de 25 de Abril de 1974 e a adesão à Comunidade Económica Europeia, em 1986. O primeiro facto trouxe a democratização do país e as preocupações em construir um Estado-Providência que se aproximasse dos modelos dos países desenvolvidos; o segundo, as possibilidades de financiamento de programas sociais alargados e a necessidade de responder às exigências de convergência com o modelo europeu.

A análise da evolução das políticas neste domínio revela que só num passado recente a deficiência se tornou um campo de intervenção coerente e sistemático de intervenção pública. O que predomina, ao longo do tempo, é a existência de medidas de política avulsas que resultam, por um lado, da

¹ Este texto toma como base a análise do levantamento de legislação, descrito nos Anexos 3.1 e 3.2.

necessidade de suprir carências sociais graves e, por outro lado, de convergir com as tendências internacionais nesta matéria, cujo quadro se traçou no ponto anterior.

Antes da Revolução de Abril de 1974 a ausência de políticas dirigidas aos cidadãos com deficiência marcam este campo (CRPG, 2005; Fontes, 2009). Os apoios que existiam eram sobretudo de índole caritativa e assistencialista (CRPG, 2005; Fontes, 2009). Os apoios estatais são pontuais e não constituem uma rede de protecção social com que os indivíduos possam contar.

Durante a I República, entre 1910 e 1926, destaca-se sobretudo a Lei nº 83, de 24 de Julho de 1913, que consistiu no primeiro diploma a regular o risco de acidente de trabalho. Até esta altura os trabalhadores assalariados tinham de recorrer à caridade, pública ou privada, quando ocorriam situações de deficiência e/ou incapacidade.

O aparecimento do Instituto Militar de Arroios para a Reeducação dos Mutilados de Guerra, fundado a 11 de Abril de 1917 pela Comissão de Assistência aos Militares Mobilizados no âmbito da Cruzada das Mulheres Portuguesas, é outro marco da legislação da I República. Ele foi criado como uma instituição temporária para receber os mutilados de guerra que, regressados de França e África, aí poderiam realizar os exames e tratamentos adequados. O objectivo seria reabilitar os ex-combatentes com vista à sua reinserção profissional. O Instituto foi suspenso por uma ordem do governo em 1922.

Estas medidas espelham a preocupação política da I República em criar respostas para os casos de deficiência adquirida em resultado de acidentes de trabalho, doenças profissionais e participação nos conflitos bélicos. Esquecem, no entanto, todos os outros casos. Característica que marcará a actuação estatal em Portugal até ao final do Estado Novo.

Durante o Estado Novo, a protecção social neste domínio pouco evoluiu face ao período anterior, continuando a assentar sobretudo na compensação nos

casos de doenças e acidentes pessoais, os quais muito embora fossem regulados pelo Estado, acabavam concretizados pelas empresas de seguros (Salvado, 2008). As matérias de incumbência do Estado no âmbito da previdência social passavam, essencialmente, pela promoção e favorecimento da criação de instituições de previdência, solidariedade, cooperação e mutualidade. Assim, não constava do programa do governo nem a criação de um sistema de previdência, nem tampouco, o seu financiamento (Cardoso e Rocha, 2002: 8). A lei nº 1184, de 16 de Março de 1935 que aprova o Regime Geral da Previdência Social, ilustra bem a forma de actuação do governo da altura, pois decretou que a protecção social seria organizada pelas Caixas de Previdência (as caixas sindicais de previdência criadas pelo decreto nº 25935 de 12 de Outubro de 1935, e as caixas de reforma pelo decreto-lei nº 28321 de 27 de Dezembro de 1937) e Casas do Povo.

As mudanças neste sistema ocorrerão com a promulgação da lei nº 2115 de 18 de Junho de 1962 que estabelecerá uma nova Lei-Base da Previdência, consagrando maiores responsabilidades ao Estado na organização da política social. Segundo Ana Salvado, este novo enquadramento permite alargar a cobertura social a eventualidades como a invalidez, a doença, na doença em particular, à tuberculose e, ainda, às doenças profissionais (Salvado, 2008: 93).

Quando, a partir de 1969, Marcelo Caetano tenta a reforma do regime, o seu objectivo é transformar o “Estado Novo” num “Estado Social”. Esta tomada de posição não significa, no entanto, que tenha existido uma aproximação aos modelos de Estado-Providência dos países europeus. A lógica da “evolução na continuidade” faz com que sejam tomadas apenas algumas medidas esporádicas e hesitantes, cujo principal objectivo é melhorar a imagem social do regime. De qualquer modo, é de salientar que é sobre a égide do marcelismo que ocorre a primeira mudança do papel do Estado na organização dos cuidados de saúde, através do Decreto-Lei 413/71 de 27 de Setembro. Será de destacar, ainda, a Lei nº 6/71, de 8 de Novembro, que promulgou as bases relativas à reabilitação e integração social de “indivíduos

deficientes". Esta previa no nº 2 da Base VI a criação de um "Secretariado Nacional de Reabilitação" ou de um outro organismo equivalente.

O período da ditadura foi marcado pela ausência de intervenção social por parte do Estado. Esta quando existia era marcadamente afastada das questões da deficiência, com excepção dos casos de deficiência adquirida pelo trabalho ou pela guerra. De fora ficavam todos os outros casos, que ao não lhes ser reconhecido o direito de serem protegidos e assistidos pelo Estado, eram obrigados a recorrer à protecção social por via da sociedade civil, de acordo com uma lógica caritativa (Fontes, 2009).

A Revolução de 1974 marca uma mudança de paradigma no âmbito da protecção social em Portugal, e, especificamente, no caso da deficiência. Neste domínio, no período pós-revolucionário dois factores são preponderantes: a luta do Movimento das Forças Armadas para o reconhecimento das responsabilidades estatais perante as deficiências e incapacidades geradas pela guerra colonial e a aprovação da Constituição em 1976.

O Movimento das Forças Armadas contribuiu activamente para a concretização de respostas orientadas para a população com deficiência, muito embora estas não tenham sido realizadas com "a celeridade, profundidade, enfoque e dinamismo necessários" (Fontes, 2009: 78). Como sublinham tanto Fontes (2009) como CRPG (2005), foi a guerra colonial a despoletar maior visibilidade às questões da deficiência.

O movimento dos Deficientes das Forças Armadas (DFA) foi crucial para o reconhecimento, pelo Estado português, de direitos dos antigos combatentes que permanecem até aos dias de hoje. Fruto de acções de protestos de carácter variado, o Estado viu-se obrigado a publicar, dois anos volvidos da Revolução, o DL 43/76, de 20/1/76. Neste, reconheceu-se que até 1974 as leis para a protecção social da pessoa com deficiência não definiam claramente o conceito de DFA, decorrendo desta lacuna, situações de marginalização daqueles que combateram tanto nas campanhas militares depois de 1961,

como na 1ª Guerra Mundial. A discriminação resultava, sobretudo, do facto de as leis promulgadas até então não preverem o encaminhamento das pessoas com deficiência para a reabilitação, o que limitava as possibilidades da sua integração social. Para mais, o não procedimento à actualização das pensões e dos abonos conduzia, também, a que muitos ex-combatentes vivessem situações precárias, quer social, quer economicamente. Assim, o DL nº 43/1976 procurou corrigir as lacunas existentes, reconhecendo que o Estado português deveria reparar as consequências da participação dos cidadãos em campanhas militares e estabelecendo novas disposições sobre a reabilitação e a assistência social (Fontes, 2009).

Mas será com a Constituição da República, aprovada a 2 de Abril de 1976, que a questão da deficiência ganha relevância social. A Constituição de 1976 representa uma mudança ampla na concepção do papel do Estado na resolução de problemas sociais, que no caso particular das pessoas com deficiência, implica o compromisso do desenvolvimento de uma política, de âmbito nacional, de protecção da deficiência. O artigo 71º - “Cidadãos portadores de deficiência”² – estabelece fortes obrigações estatais para com estas pessoas:

1. Os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados.
2. O Estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores.
3. O Estado apoia as organizações de cidadãos portadores de deficiência.

² Texto da última Revisão (2005).

Em 25 de Setembro de 1973, em cumprimento da Lei de Bases, tinha sido criada, pelo Decreto-Lei nº 474/73, a Comissão Permanente de Reabilitação, que teria por missão coordenar as actividades dos Ministérios e serviços interessados na aplicação dos princípios e métodos da reabilitação, bem como dirigir a nível nacional, o planeamento das medidas a executar neste domínio. Após o 25 de Abril de 1974, a Comissão foi objecto de reestruturação, passando a dispor de autonomia administrativa.

Com o Decreto-Lei nº 346/77, de 20 de Agosto, foi criado na Presidência do Conselho de Ministros, sob a dependência do Primeiro-Ministro, o Secretariado Nacional de Reabilitação (SNR) que sucedeu à Comissão Permanente de Reabilitação, com autonomia administrativa e financeira e património próprio, que possuía como órgãos o Secretário Nacional (coadjuvado por dois secretários-adjuntos), o Conselho Nacional de Reabilitação e o conselho administrativo. O SNR tinha por objecto ser o instrumento do Governo para a implementação de uma política nacional de habilitação, reabilitação e integração social das pessoas com deficiência, assente na planificação e coordenação das acções em ordem à concretização do artigo 71º da Constituição da República.

Decorrentes da recente consagração institucional da cobertura dos riscos sociais pelo Estado, no período pós revolucionário importantes alterações legislativas foram tomadas, beneficiando todos os cidadãos, independentemente de pertencerem ao regime contributivo ou ao não contributivo. O Decreto-lei 513-L/79, de 26 de Dezembro, concretizou uma etapa significativa no sentido de satisfazer as necessidades básicas com a instituição de um esquema mínimo de protecção social que abrangesse todos os cidadãos nacionais residentes, independentemente do vínculo laboral ou de contribuição prévia. Este esquema de protecção social era constituído por um Esquema Mínimo de Saúde e um Esquema Mínimo de Segurança Social, sendo este último integrado pelas seguintes prestações: pensão social, suplemento de pensão a grandes inválidos, pensão de orfandade, abono de família, subsídio mensal a menores

deficientes, e equipamento social. Dentre estas, é importante destacar o subsídio mensal a menores deficientes (idade não superior a 14 anos), concedido por direito próprio “a menores deficientes de idade não superior a 14 anos a quem não seja reconhecido esse direito pelos regimes de protecção social que abranjam os pais ou equiparados, respeitando-se, para o efeito, as condições gerais de atribuição do subsídio mensal (...), e demais legislação complementar.” (artigo 9).

Na década de oitenta, alterações à legislação criada em 1979, significam um retrocesso face ao legislado anteriormente. Retrocesso pois, a universalidade na protecção social, consagrada no Decreto-lei 513-L/79, deixa de ser uma realidade logo no ano seguinte, passando novamente a distinguir-se entre regimes contributivos e não contributivos, com a promulgação do Decreto-lei 160/80, de 27 de Maio. De acordo com Fontes, esta publicação reintroduz “uma lógica assistencialista no regime de protecção social, disponível apenas para os beneficiários do regime contributivo e para os mais carenciados, incluindo-se aqui as pessoas com deficiência” (Fontes, 2009: 79-80).

Do ponto de vista da protecção social para as pessoas com deficiência, importa referir que se manteve o abono complementar para crianças e jovens e a pensão social de velhice ou invalidez, aos quais se junta o subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial. No caso dos beneficiários do regime contributivo, a lei também assume contornos diferentes, devendo o Decreto-lei 160/80, de 27 de Maio, ser complementado com o Decreto-lei 170/80, de 29 de Maio. Foi assim generalizado o abono complementar a crianças e jovens independentemente do regime contributivo ou dos rendimentos do agregado familiar, e uniformiza-se o subsídio de frequência de estabelecimento de educação especial.

A década de 80 representa, deste modo, um período complexo na evolução das políticas públicas na área da deficiência. Por um lado, quer as fortes carências nacionais, quer o enquadramento internacional – que conjuga as obrigações decorrentes da agenda da ONU para este período, com a adesão de Portugal à Comunidade Europeia em 1986 – obrigam a uma maior atenção

a esta problemática; por outro lado, uma conjuntura económica desfavorável obriga a uma retracção das políticas públicas, originando uma crise num Estado-Providência que nunca o chegou a ser (Santos, 1993).

Deste modo, o que vamos assistir durante a década de 80, e também na década seguinte, é à definição de algumas medidas avulsas de política que pretendem responder, simultaneamente, a necessidades criadas por situações gritantes de exclusão social, que carecem de intervenção urgente e, por outro lado, a um entendimento desta problemática num contexto de igualdade de oportunidades para todos/as. Assim, nos anos 80, duas áreas de intervenção tornam-se centrais: a questão das acessibilidades e a da educação inclusiva.

Há que destacar algumas peças legislativas que marcaram o percurso das políticas na área. O Decreto-Lei n.º 43/82, de 8 de Fevereiro, que alterou vários preceitos do Regulamento Geral das Edificações Urbanas, consagrando normas técnicas sobre acessibilidade. Este foi alvo de várias prorrogações, e mais tarde, em 1986, acabou mesmo por ser revogado pelo Decreto-Lei n.º 172-H/86, de 30 de Junho, em consequência das dificuldades de conseguir fazer cumprir o legislado anteriormente. Posteriormente, por despacho conjunto dos Ministros do Plano e da Administração do Território, das Obras Públicas, Transportes e Comunicações e do Trabalho e Segurança Social de 1 de Julho de 1986, foram aprovadas recomendações técnicas que visavam melhorar a acessibilidade das pessoas com mobilidade reduzida aos estabelecimentos que recebem público.

No mesmo sentido e na sequência dos princípios consignados na Resolução do Conselho de Ministros n.º 6/87, de 29 de Janeiro, relativos ao acolhimento e atendimento público, o Conselho de Ministros, pela Resolução n.º 34/88, de 28 de Julho, reafirmou a necessidade de eliminação das barreiras arquitectónicas no acesso às instalações dos serviços públicos, pela adopção das recomendações técnicas constantes daquele despacho e, não o sendo possível, pela instalação de equipamentos especiais ou providenciando os serviços pela deslocação do funcionário a local do edifício devidamente assinalado e acessível ao utente, de modo a ser prestado o serviço

pretendido. A questão das acessibilidades é reforçada pelo artigo 24 da Lei de Bases da Prevenção, Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência - Lei n.º 9/89, de 2 de Maio. Este artigo dispõe que o regime legal em matéria de urbanismo e habitação deve procurar auxiliar, às pessoas com deficiência, o acesso ao meio edificado, incluindo aos espaços exteriores.

Ainda na década de 80, coincidindo com entrada de Portugal na União Europeia (1986), surge a Lei de Bases do Sistema Educativo, n.º 46/86 de 14 de Outubro, que estabelece o quadro geral do sistema educativo. Dentre as normas consagradas sobre a educação, importa particularizar as referências à deficiência ou incapacidade. Assim, surge como um dos objectivos da educação pré-escolar o procedimento “da despistagem de inadaptações, deficiências ou precocidades e promover a melhor orientação e encaminhamento da criança”, como é possível ler no artigo 5º.

Quanto à protecção dos alunos com deficiência ou incapacidade durante a frequência do ciclo de estudos de carácter obrigatório, a Lei de Bases do Sistema Educativo coloca entre os seus objectivos “assegurar às crianças com necessidades educativas específicas, devidas, designadamente, a deficiências físicas e mentais, condições adequadas ao seu desenvolvimento e pleno aproveitamento das suas capacidades” (artigo 7, alínea j). Esta Lei define, ainda, as Modalidades Especiais de Educação Escolar (artigo 16º), constituindo-se uma delas³, a educação especial.

Entendia-se que a educação especial visava a integração socioeducativa dos indivíduos com necessidades educativas especiais resultantes de deficiências físicas e mentais, devendo integrar actividades não apenas direccionadas para os discentes, contemplando, também, o envolvimento das famílias, dos educadores e comunidades.

³ São consideradas modalidades de educação escolar: a) A educação especial; b) A formação profissional; c) O ensino recorrente de adultos; d) O ensino à distância; e) O ensino português no estrangeiro.

No tocante às acessibilidades do parque escolar, é possível notar que, tanto na criação dos edifícios, como na escolha do seu equipamento, “devem ser tidas em conta as necessidades especiais dos deficientes” (no artigo 39º, nº 4).

Importa referir que em nenhum momento deste documento é previsto a situação de frequência do ensino superior. A leitura atenta da Lei mostra-nos que os objectivos traçados passam, essencialmente, pela conclusão do ensino básico, sendo um dos fins da educação especial (e o mais ambicioso) “a preparação para uma adequada formação profissional e integração na vida activa” (artigo 17º, nº3, alínea g).

Neste período destaca-se, ainda, o Decreto-Lei nº18/89, de 11 de Janeiro, que regula o regime das actividades ocupacionais para a população com deficiência. Actuando no âmbito da Acção Social, pretende-se com estas actividades promover a valorização pessoal e a integração social das pessoas com deficiência sem vinculação ao mercado de trabalho. Este DL prevê a realização destas actividades nos Centros de Actividades Ocupacionais, noutras estruturas existentes na comunidade ou no próprio domicílio.

No final da década (1989), destacamos ainda: a) a já citada *Lei de Bases da Prevenção, Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência* (nº9/89) que revoga, finalmente, a Lei nº6/71 e estabelece um quadro integrador para a problemática da deficiência. Apesar de todo o caminho, continua, no entanto, a revelar um paradigma biomédico; b) o Decreto-Lei nº247/89 que aprova o regime de apoio técnico e financeiro a programas de reabilitação profissional de pessoas com deficiência pelo IEFP.

A década de noventa, como já foi anteriormente referido, é marcada pela adopção pela ONU das “Regras para a Igualdade de Oportunidades para a Pessoa com Deficiência”. Os caminhos das políticas nacionais não são certamente alheios aos desígnios da igualdade de oportunidades para todos/as prevalecentes neste documento. Assim, durante os anos 90, a questão das acessibilidades volta a estar na ordem do dia, assim como a

educação inclusiva. As políticas aproximam-se, cada vez mais, de uma lógica de direitos humanos universais.

Durante os anos 90 existem diversas alterações nas estruturas governativas relacionadas com esta área de intervenção. Com o Decreto-Lei nº 184/92, de 22 de Agosto, o SNR é dotado de nova orgânica, passando a ser um organismo com autonomia administrativa, sob tutela do Ministério do Emprego e da Segurança Social, dispondo como órgãos do Secretário Nacional (coadjuvado por dois Secretários-Adjuntos), o Conselho Nacional de Reabilitação (CNR), o Conselho de Investigação em Reabilitação e o Conselho Administrativo. Esta nova orgânica irá trazer grandes mudanças, dado que o CNR se irá tornar um actor fundamental na área da deficiência, representando um campo de interlocução entre as organizações representativas das pessoas com deficiência e o Estado.

Em meados da década o Decreto-Lei nº 35/96, de 2 de Maio, irá extinguir o SNR, dando lugar ao Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (SNRIPD), cuja orgânica foi publicada pelo Decreto Regulamentar nº 56/97, de 31 de Dezembro. O SNRIPD era um organismo dotado de autonomia administrativa e património próprio, sob tutela do Ministério da Solidariedade e Segurança Social, possuindo um Conselho Directivo composto por um Secretário Nacional e dois Secretários Nacionais-Adjuntos.

Pelo mesmo Decreto-Lei nº 35/96 foi criado o Conselho Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (CNRIPD), enquanto órgão de consulta do Ministro do Trabalho e da Solidariedade Social para a definição e execução da política de reabilitação e integração das pessoas com deficiência. O Conselho Nacional deixou, assim, de integrar as estruturas orgânicas do Secretariado e passou a ter um carácter consultivo, alterando profundamente o seu papel na concepção e execução das políticas.

Na década de 90 há que destacar, logo em 1991, o Decreto-Lei 319/91, de 23 de Agosto, relativo aos alunos com necessidades educativas especiais que

frequentam os estabelecimentos públicos de ensino dos níveis básicos e secundários. A intervenção precoce é o marco dos anos 90 na área da deficiência. O Despacho-conjunto 891/99, dos Ministérios da Saúde, Segurança Social e Educação, sobre os “princípios e condições para o apoio integrado no âmbito da intervenção precoce dirigida a crianças com deficiência ou em risco de atraso grave e suas famílias” estabelece o quadro de acção para a população entre os 0 e os 6 anos, integrando profissionais de áreas diferenciadas e assumindo a importância da articulação com a família.

Dando resposta a outro eixo fundamental das políticas, no final da década surge mais uma peça legislativa para a definição de medidas correctoras das desigualdades em termos de acessibilidades. O Decreto-Lei n.º123/97, de 22 de Maio, prevê a adopção de um conjunto de normas técnicas básicas de eliminação de barreiras arquitectónicas em edifícios públicos, equipamentos colectivos e vias públicas com vista à melhoria da acessibilidade das pessoas com mobilidade condicionada.

Na segunda metade da década de 90 (1997) são introduzidas alterações nas prestações, no âmbito do Regime Geral da Segurança Social, que configuram até hoje o quadro de apoios financeiros para crianças e jovens na área da deficiência. Assim, o Decreto-Lei nº 133B/97, de 30 de Maio, altera o quadro das prestações familiares, consagrando os seguintes direitos para as pessoas com deficiência

- Bonificação, por deficiência, do Subsídio Familiar a Crianças e Jovens Portadores de Deficiência (com majoração nas famílias monoparentais) – Artigo 7º
- Subsídio por Frequência de Estabelecimento de Educação Especial – Artigo 8º
- Subsídio Mensal Vitalício – Artigo 9º
- Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa – Artigo 10º

A primeira década do século XXI marca uma viragem na concepção das políticas na área da deficiência. Com a Lei 38/2004, de 18 de Agosto - *Regime*

Jurídico da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência – existe uma aproximação do discurso legislativo português às normas internacionais e aos documentos que definem as novas abordagens à deficiência, numa lógica biopsicossocial, nomeadamente da CIF.

Podemos, actualmente, falar, pela primeira vez, neste domínio, da definição de políticas coerentes e integradas. Dois factores sustentam esta afirmação: a existência de medidas de política transversais, das quais se destaca o PAIPDI (*Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidades*); a existência de estruturas governamentais que conferem relevância a esta área de política, destacando-se, no Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, o cargo de Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação, desde 1995, com o XVII Governo Constitucional.

A Lei nº 38/2004, que revogou a Lei nº 9/89, define no artigo 17º, a necessidade de existência de uma entidade coordenadora das políticas na área. Na sequência das orientações definidas pelo Programa de Reestruturação da Administração Central do Estado (PRACE), e pela orgânica do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (Decreto-Lei nº 211/2006, de 27 de Outubro), o SNRIPD foi reestruturado dando lugar ao Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. (INR). De acordo com a orgânica aprovada pelo Decreto-Lei nº 217/2007, de 29 de Maio, o INR é um instituto público dotado de autonomia administrativa e património próprio, sob tutela e superintendência do Ministro do Trabalho e da Solidariedade Social, que tem por missão assegurar o planeamento, execução e coordenação das políticas nacionais destinadas a promover os direitos das pessoas com deficiência.

As mudanças nas estruturas governamentais e a existência de um instrumento estratégico ao nível da concepção das políticas vêm trazer uma nova configuração ao quadro nacional nesta matéria. O PAIPDI foi adoptado pela Resolução do Conselho de Ministros nº120/2006, de 21 de Setembro, “pretendendo levar à prática uma nova geração de políticas que promovam a inclusão social das pessoas com deficiência ou incapacidade”. Assente numa “nova concepção de deficiência”, o *Plano* define 5 objectivos: 1)

promoção dos direitos humanos e do exercício da cidadania; 2) integração das questões da deficiência e da incapacidade nas políticas sectoriais; 3) acessibilidade a serviços, equipamentos e produtos; 4) qualificação, formação e emprego das pessoas com deficiências ou incapacidade; 5) qualificação dos recursos humanos/ formação dos profissionais e conhecimento estratégico.

O PAIPDI assume-se, assim, como um instrumento estratégico para uma política transversal e integrada para a deficiência, o que representa um enorme desafio às políticas públicas. A Resolução do Conselho de Ministros nº88/2008, de 29 de Maio, reconhece as dificuldades resultantes do carácter transversal do PAIPDI e aprova a sua primeira revisão. Com esta Resolução pretende-se redefinir algumas medidas e incluir indicadores que permitam uma avaliação mais adequada do *Plano*.

A existência do PAIPDI tem várias consequências ao nível da definição nas políticas públicas na área da deficiência: 1) a criação de planos sectoriais; 2) a articulação com outros planos de acção; 3) a criação e revisão de legislação.

No primeiro eixo destaca-se o PNAPA – *Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade* (Resolução do Conselho de Ministros nº9/2007, de 17 de Janeiro); no segundo a articulação com o PNAI – *Plano Nacional de Acção para a Inclusão*, o PARES – *Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais* e o PNE – *Plano Nacional de Emprego*.

No terceiro eixo, relativo à criação e revisão de legislação neste domínio, a segunda metade desta década é a mais profícua desde 1974, representando um esforço de refundação do quadro legislativo nacional. Por ordem cronológica destacam-se:

- a Portaria 432/2006, de 3 de Maio, que "regulamenta o exercício das actividades socialmente úteis, a que se refere o DL nº18/89, bem como as condições de atribuição aos utentes dos centros de actividades

- ocupacionais das compensações monetárias”;
- o Despacho Normativo nº28/2006, de 3 de Maio, que define o “Regulamento das Condições de Organização, Instalação e Funcionamento das Estruturas Residenciais para Pessoas com Deficiência”;
 - o Decreto-Lei nº 163/2006, de 8 de Agosto, que define as condições de acessibilidade a satisfazer no projecto e na construção de espaços públicos, equipamentos colectivos e edifícios públicos e habitacionais, revogando o anterior DL nº123/97, cuja “insuficiência de soluções” se constata neste articulado;
 - a Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto, que “Proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde”. Esta Lei “tem por objecto prevenir e proibir a discriminação, directa ou indirecta, em razão da deficiência, sob todas as suas formas, e sancionar a prática de actos que se traduzam na violação de quaisquer direitos fundamentais, ou na recusa ou condicionamento do exercício de quaisquer direitos económicos, sociais, culturais ou outros, por quaisquer pessoas, em razão de uma qualquer deficiência”.
 - o Decreto-Lei nº64/2007, de 14 de Março, que define o regime de licenciamento e fiscalização dos estabelecimentos de apoio social, identificando no Artigo 4º as respostas sociais no âmbito da deficiência: centro de actividades ocupacionais, lar residencial, residência autónoma, centro de atendimento, acompanhamento e animação de pessoas com deficiência;
 - o Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de Janeiro, que define “os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo”. Este Decreto assume-se como herdeiro da Declaração de Salamanca e devedor do conceito de escola inclusiva, visando a equidade educativa, enquanto garantia de igualdade no acesso e nos

resultados;

- a Lei nº 21/2008, de 12 de Maio, que introduz alterações ao Decreto-Lei nº3/2008;
- o Decreto-Lei nº 93/ 2009, de 16 de Abril, que cria o SAPA – Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio, que substitui o sistema supletivo de ajudas técnicas e tecnologias de apoio.
- o Decreto-Lei nº290/2009, de 12 de Outubro, que define um Programa de Apoio à Qualificação das Pessoas com Deficiências e Incapacidades

É necessário sublinhar, durante a segunda metade da presente década, a aprovação da Lei nº 46/2006 e a assinatura da *Convenção dos Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência* em 2007. Estes dois documentos representam uma mudança de paradigma relativamente ao discurso sobre a deficiência que urge transformar em medidas de política efectiva.

3.3. Uma análise da despesa

A análise que a seguir se apresenta quantifica os apoios públicos às pessoas com deficiência e incapacidade concedidos, em 2008, pela Administração Central, através de diferentes Ministérios: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Ministério da Educação, Ministério das Finanças e da Administração Pública, Ministério da Saúde e, ainda, do Instituto Nacional de Reabilitação (INR), do Instituto do Desporto de Portugal (IDP) e do Turismo de Portugal (TP). Analisam-se dados financeiros relativos a prestações sociais, equipamentos e serviços de apoio, apoios ao emprego e formação profissional, educação especial e produtos de apoio.

Os valores apresentados não contemplam várias áreas de intervenção no âmbito essencialmente dos eixos 2 e 4 do PAIPDI que constituem domínios de criação de condições de acessibilidade e informação, isto é, no âmbito de políticas inclusivas de benefício indirecto. Portanto, o presente levantamento não cuida de apurar a real execução de um conjunto de acções previstas no PAIPDI, tais como:

- o processo de eliminação de barreiras físicas no meio já construído, bem como a sua aplicação nas novas construções, do âmbito da Administração Local;
- o programa de formação a agentes autárquicos, em matéria de acessibilidade e design universal;
- a acessibilidade nos meios de transporte, que inclui medidas como a eliminação de barreiras físicas que inviabilizam o acesso a pessoas em cadeira de rodas, a adopção de um sistema de orientação de cegos, e a adaptação do material circulante adaptado a passageiros em cadeira de rodas;

- o apoio do Estado às organizações não governamentais de cidadãos com deficiência (ONPGD), através do Instituto Nacional para a Reabilitação (INR) ou das Autarquias Locais, para a realização de iniciativas de carácter cultural, desportivo e de lazer que promovam o envolvimento e a participação das pessoas com deficiências ou incapacidade e suas famílias;
- o programa de formação para promover a qualificação dos profissionais que operam na área do turismo, habilitando-os para o atendimento das pessoas com deficiências e ou incapacidades.

O Quadro 3.1, apresenta uma síntese da informação recolhida relativa aos montantes globais da despesa pública de apoio à deficiência em 2008. Assume-se que os montantes despendidos nestas acções especialmente dirigidas às pessoas com deficiência acrescem ao que os outros cidadãos beneficiam, constituindo assim um esforço social complementar em função das suas condições.

Algumas das acções do PAIPDI, que não as acima referidas, cujos montantes constam do Relatório de Avaliação Intercalar do PAIPDI de 2009, são aqui incluídas, não representando, porém, o esforço financeiro da totalidade das acções realizadas neste âmbito. O ano escolhido, 2008, é aquele em que a informação coligida abrange quase todas as medidas existentes⁴. A informação é apresentada de seguida, no Quadro 3.1.

⁴ Exceptuando os dados relativos ao financiamento de produtos de apoio, não foi possível incluir informação da despesa efectuada pelo Ministério da Saúde, nomeadamente, relativa à comparticipação de medicamentos.

Quadro 3.1 – Síntese da despesa pública por Ministério - 2008

	Valor (euros)	Peso relativo (%)
Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (MTSS)	287 426 657	44,5%
1) Prestações pecuniárias de apoio a pessoas com deficiência	119 315 092	
2) Respostas Sociais e Centros de Apoio a pessoas com deficiência	110 290 885	
3) Apoios ao nível do emprego	57 820 680	
Ministério da Educação (ME)	193 812 948	30,0%
1) Educação Especial	193 812 948	
1.1 Ensino particular e cooperativo	27 255 543	
1.2 Professores e outros apoios à educação especial	165 142 247	
1.3 Investimentos destinados à educação especial	1 415 158	
2) Acção Social Escolar	N.D	
Ministério das Finanças e da Administração Pública (MFAP)	150 368 067	23,3%
1) Benefícios fiscais	150 368 067	
1.1 Imposto sobre o Rendimento das Pessoas Singulares (IRS)	133 900 000	
1.2 Imposto sobre Veículos (ISV)	7 402 943	
1.3 Imposto sobre o Valor Acrescentado (IVA)	7 300 000	
1.4 Imposto Único de Circulação (IUC)	1 765 123	
2) Bonificação da taxa de juro no crédito à habitação	N.D	
Ajudas Técnicas (MTSS e Ministério da Saúde)	13 644 110	2,1%
1) Segurança Social (Instituto da Segurança Social)	3 982 426	
2) Emprego (Instituto do Emprego e Formação Profissional)	2 031 614	
3) Saúde (Direcção Geral da Saúde)	7 630 070	
Outros (IDP, INR, TP) ⁽¹⁾	1 009 819	0,2%
1) Jogos Paralímpicos PEQUIM	962 047	
2) "Praia Acessível – Praia para Todos"	47 772	
Total	646 261 601	

(1) Instituto de Desporto de Portugal, Instituto Nacional de Reabilitação, Turismo de Portugal

Considerando o valor global obtido no Quadro 3.1, procurámos calcular o valor aproximado do gasto *per capita* no apoio à deficiência. Este exercício, tendo a virtude de tentar aproximar o valor global do esforço público de apoio às pessoas com deficiência que se encontra disperso por várias entidades ministeriais, encerra vários riscos, uma vez que para algumas das medidas existentes não foi possível obter dados e também porque a intervenção da Administração Central neste âmbito não esgota o universo da intervenção das entidades públicas neste domínio.

Relembrando as reservas expressas no ponto 2, relativamente ao levantamento do Censos 2001, no que concerne à deficiência, usamos aqui os valores do recenseamento como referência para o cálculo do *per capita* da despesa em 2008. Tomando o dado de 6,1% de população com deficiência, assumindo a não modificação desta percentagem e a população portuguesa em 2008 (10 627 250 segundo o INE), resulta que, neste ano, 648 262 pessoas em Portugal eram potenciais beneficiários dos apoios disponibilizados o que se traduziria num apoio *per capita* de 996,9 euros.

Quadro 3.2 – Despesa pública *per capita*

População com deficiência em 2008	Montantes gastos em 2008	Valor <i>per capita</i> em 2008
648 262	646 261 601€	996,9€

Apresentam-se de seguida quadros mais detalhados com a informação recolhida por Ministério. Face à dificuldade de recolher informação em algumas áreas, reforça-se a ideia da subestimação da estimativa dos gastos públicos na área da deficiência acima apresentada.

Quadro 3.3. - Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (MTSS)

	Beneficiários	Montante	Per capita
1. Prestações pecuniárias de apoio a pessoas com deficiência			
Bonificação por deficiência do subsídio familiar a crianças e jovens	69545	57 473 246	826,4
Subsídio mensal vitalício	11831	25 585 535	2 162,6
Subsídio por assistência a terceira pessoa	12237	13 041 715	1 065,8
Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial	9828	20 732 562	2 109,5
Complemento extraordinário de solidariedade (a)	11831	2 482 033	209,8
Complemento por dependência (b)	N.D.	N.D	
Subtotal		119 315 092	
2. Respostas Sociais e Centros de Apoio a pessoas com deficiência			
Intervenção Precoce (Crianças e Jovens)	3620	5 595 196	1 545,6
Lar de Apoio (Crianças e Jovens)	353	2 831 983	8 022,6
Serviço de Apoio Domiciliário	361	1 178 640	3 264,9
Centro de Actividades Ocupacionais	10 115	55 806 854	5 517,2
Lar Residencial	3 563	38 658 860	10 850,1
Transporte de Pessoas com Deficiência	33	597 864	18 117,1
Centro de Paralisia Cerebral	-	123 760	-
Centro de Atendimento, Acompanhamento e Animação para Pessoas com Deficiência	44	5 120 315	-
Centro de Reabilitação de Pessoas com Cegueira	-	-	-
Escola de Cães-Guia	2	145 962	-
Imprensa Braille	-	211 160	-
Centro de Produção de Material	-	20 291	-
Subtotal		110 290 885	

	Beneficiários	Montante	Per capita
3. Apoios ao nível do emprego			
Avaliação e Orientação Profissional de Pessoas com Deficiência	1331	245 167	184,2
Pré-Profissionalização	235	316 413	1346,4
Formação para Pessoas com Deficiência - Acções em Cooperação	6134	44 287 930	7220,1
Readaptação ao Trabalho	55	7 311	132,9
Incentivos ao Emprego de Pessoas com Deficiência	602	3 057 976	5079,7
Apoio a Actividades Independentes	13	186 421	14340,1
Emprego Protegido - Centros de Emprego Protegido	257	1 626 358	6328,2
Emprego Protegido - Enclaves	169	580 315	3433,8
Bolsas de Emprego para Teletrabalho e Centros de Teleserviço	-	4 372	-
Apoio à Colocação e Acompanhamento Pós - Colocação	1156	403 485	349,1
Centros e Unidades de Reabilitação Profissional (investimento)	-	36 209	-
Centros de Gestão Participada - Reabilitação	2373	7 073 093	2980,7
Subtotal		57 820 680	
TOTAL (1+2+3)		287 426 657	

(a) O Complemento Extraordinário de Solidariedade acresce ao montante das pensões sociais de invalidez e de velhice do regime não contributivo e de regimes equiparados, acrescentando igualmente ao montante do subsídio mensal vitalício, atribuído no âmbito do regime geral de segurança social. O valor apresentado é apenas relativo ao acréscimo ao subsídio mensal vitalício e foi calculado com base nos valores legalmente definidos e na estrutura etária dos beneficiários do subsídio mensal vitalício.

(b) Não foi possível obter dados relativos ao Complemento por dependência no regime geral e no regime não contributivo bem como ao Complemento Extraordinário de Solidariedade para as pensões de invalidez.

A análise da despesa do MTSS, descrita no Quadro 3.3., permite observar que as prestações pecuniárias de apoio a pessoas com deficiência representam 41,5% dos apoios disponibilizados através deste Ministério assumindo especial relevo a Bonificação do Abono de Família para Crianças e Jovens Portadores de Deficiência e o Subsídio Mensal Vitalício. A impossibilidade de dispor de dados relativos a 2008 para o Complemento por Dependência para as Pensões de Invalidez e para o Complemento Extraordinário de Solidariedade na sua totalidade, introduz uma clara subavaliação no montante total das prestações pecuniárias consideradas. As Respostas Sociais e Centros de Apoio a pessoas com deficiência correspondem a 38,4% do montante global despendido assumindo as rubricas Centro de Actividades Ocupacionais e o Lar Residencial 85% dos gastos neste domínio de intervenção. Finalmente 20,1% do montante é destinado ao apoio ao Emprego sendo neste caso a formação para pessoas com deficiência a acção que maior expressão tem nesta área, 77% do montante de apoios ao emprego.

O Quadro 3.4 apresenta os montantes despendidos pelo Ministério da Educação no apoio ao ensino especial.

Os apoios do Ministério da Educação ao ensino especial são, essencialmente (85,3%), destinados essencialmente à colocação de Professores no Grupo de Recrutamento da Educação Especial que inclui também os professores colocados em Cooperativas de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas, a Associação Portuguesa de Pais e Amigos das Crianças Diminuídas Mentais, as Instituições Particulares de Solidariedade Social, a Intervenção Precoce e Outras Instituições. Em seguida, destaca-se o apoio directo ao funcionamento das Instituições de Ensino Particular e Cooperativo que concentra 14,1% do montante total representando o investimento na obras de adaptação de espaços e no equipamento e material didáctico específico 0,5% do montante total. Finalmente, a estrutura do Ministério da Educação especialmente dedicada à educação especial é responsável por 0,1% do montante total despendido.

Quadro 3.4 - Ministério da Educação (ME)

	Beneficiários	Montante	Per capita
1. Educação especial			
1.1 Ensino particular e cooperativo (funcionamento das instituições)	3255	27.255.543	8373,4
1.2 Apoios à educação especial	49877	224.406	4,5
<i>Centro de Recursos para a Educação Especial e outros apoios</i>		188.632	
<i>Equipas de Coordenação</i>		35.774	
1.3 Escolas dos Ensinos Básico e Secundário	49877	164.917.841	3306,5
1.4 Investimentos destinados à educação especial	49877	970.870	19,5
<i>Obras de adaptação de espaços</i>		29.621	
<i>Material didáctico específico</i>		65.116	
<i>Material de informática</i>		694.842	
<i>Mobiliário e Equipamento Específico</i>		172.601	
<i>Outros serviços</i>		18.690	
2. Acção Social Escolar	N.D.		
Total	53132	193.368.660	3.639,4

Saliente-se que, relativamente às verbas da acção social escolar efectivamente gastas em 2008 com os alunos de educação especial, não foi possível obter dados. A legislação existente, que estipula os valores a atribuir em cada situação (alimentação, manuais, material escolar, tecnologias de apoio) poderia ter sido usada para calcular valores de despesa o que implicaria, no entanto, assumir que todos os alunos dela são beneficiários, bem como algumas hipóteses relativas à repartição do número de alunos com deficiência por níveis de ensino (1º ciclo, 2º ciclo, 3º ciclo, secundário) uma vez que os montantes legalmente estipulados diferem para cada nível de ensino. Relativamente aos apoios para o transporte, a existência de escalões (por distância) dificultaria ainda mais a transposição dos valores legalmente

estipulados para uma estimativa baseada no número de beneficiários pelo que se optou por não fazer este exercício.

Assim, o valor aqui apresentado como aproximação ao montante de apoio *per capita*, onde se assumiu que os apoios, que não os atribuídos ao ensino particular e cooperativo, beneficiam os 49 877 alunos do ensino público em educação especial, subavalia o esforço orçamental no sector da Educação.

Os apoios às pessoas com deficiência mobilizados através do Ministério das Finanças apresentados no Quadro 3.5 dizem respeito aos benefícios fiscais dirigidos aos agregados familiares com sujeito passivos com deficiência ou com dependente/ascendente com deficiência.

Quadro 3.5 – Ministério das Finanças e da Administração Pública

	Beneficiários	Montante	Per capita
1.1. Benefícios fiscais		150 368 067	
Imposto sobre o Rendimento das pessoas Singulares (IRS)	125.787 (a)	133.900.000	1.064,5
Imposto sobre Veículos (ISV)	1.531	7.402.943	4.835,4
Imposto sobre o Valor Acrescentado (IVA)	1.531	7.300.000	4.768,1
Imposto Único de Circulação (IUC)	40.376	1.765.124	43,7
1.2. Bonificação da taxa de juro no crédito à habitação			

(a) Agregados familiares e não indivíduos

A maior parte destes benefícios - 89% - é atribuída em sede de IRS considerando-se pessoa com deficiência "aquela que apresenta um grau de incapacidade permanente, devidamente comprovado mediante atestado médico de incapacidade multiuso emitido nos termos da legislação aplicável, igual ou superior a 60%". A dedução das despesas por acompanhamento de sujeito passivo ou dependente com deficiência só é aplicável a indivíduos com grau de invalidez permanente igual ou superior a 90%.

Sendo o beneficiário directo o agregado familiar, o Quadro 3.6 apresenta o número de agregados beneficiários em função da existência de sujeitos passivos, dependentes ou ascendentes com deficiência. O maior número de

beneficiários resulta da existência de sujeitos passivos com deficiência ou de dependentes com deficiência.

Quadro 3.6 – Beneficiários de benefícios fiscais em sede de IRS

Benefícios Fiscais em sede de IRS - pessoas com deficiência	2008
Nº de agregados que beneficiaram destas isenções	125.787
1. Sujeitos passivos (não inclui Forças Armadas)	107.820
2. Sujeitos passivos das Forças Armadas	2.055
3. Dependentes com deficiência	19.622
4. Ascendentes com deficiência	55

Os apoios de natureza fiscal orientam-se também para o apoio à mobilidade, com as isenções no Imposto sobre Veículos, o Imposto Único de Circulação e o Imposto sobre o Valor Acrescentado na compra de triciclos, cadeiras de rodas, com ou sem motor, automóveis ligeiros de passageiros ou mistos para uso próprio de pessoas com deficiência.

Não foi possível obter dados relativos à bonificação da taxa de juro no crédito à habitação representando, assim, o montante global, uma aproximação por defeito aos benefícios efectivamente concedidos.

O Quadro 3.5 apresenta os montantes globais para financiamento das Ajudas Técnicas/Produtos de Apoio.

Quadro 3.7 - Produtos de Apoio (MS e MTSS)

	Beneficiários	Montante	Per capita
Produtos de Apoio			
Segurança Social (Instituto da Segurança Social)	4181	3 982 426	952,5
Emprego (Instituto Emprego e Formação Profissional)	448	2 031 614	4534,9
Saúde (Direcção Geral de Saúde)	23696	7 630 070	322,0
Total	28325	13 644 110	481,7

A verba disponibilizada pelo Ministério da Saúde destinada a financiar os Produtos de Apoio prescritos por médico a pessoas com deficiência, através das consultas externas das unidades hospitalares designadas pela Direcção Geral da Saúde, correspondem a 60% do montante global. Os montantes destinados a financiar os Produtos de Apoio, prescritos pelos centros de saúde e centros especializados, do orçamento do Instituto da Segurança Social representam cerca de 29% do montante global. Finalmente, o montante despendido pelo Instituto do Emprego e Formação Profissional destinado a financiar os Produtos de Apoio, indispensáveis à formação profissional e ao emprego, incluindo o acesso aos transportes representa 15% do valor das ajudas concedidas.

A hipótese subjacente ao cálculo dos valores de apoio *per capita* nas ajudas técnicas implica assumir que diferentes pessoas não recebem mais do que uma ajuda no mesmo ano o que, face à informação recolhida nas entrevistas, se apresenta como uma hipótese plausível.

3.4. Uma síntese

A análise da evolução das políticas e a identificação dos apoios actualmente disponíveis para as pessoas com deficiência⁵ permitem identificar uma série de características relativas ao modelo de intervenção estatal neste domínio.

A área da deficiência é uma área recente das políticas sociais, herdeira de modelos de protecção social familistas e caritativos. A assunção de responsabilidades por parte do Estado português neste domínio, no período da democracia, revela um percurso irregular e incerto, que só recentemente se reveste de um carácter coerente. Deste modo, o estado actual da protecção social na área da deficiência resulta de camadas sucessivas de políticas que se acumulam, resultantes do entrecruzar de discursos tradicionais com discursos emergentes, de agendas nacionais com agendas internacionais, de resolução de questões específicas e necessidades prementes com problemas estruturais, de políticas passivas com políticas activas, de medidas pontuais com planos transversais.

Assim, actualmente, na concepção e execução das políticas, sobrepõem-se tempos, modos e actores múltiplos. Esta diversidade é geradora de tensões e coloca uma série de desafios a que o futuro terá necessariamente que responder para assegurar reais condições de inclusão social às pessoas com deficiência.

No quadro de intervenção estatal coexistem, hoje, medidas com um ciclo de vida longo com novas medidas com uma história breve de aplicação. Estes tempos diferenciados das medidas levantam problemas ao nível do conhecimento e das rotinas de profissionais e cidadãos, constituindo um forte desafio à execução plena das políticas.

⁵ Cf. no Anexo 3.2 a listagem dos apoios actualmente disponíveis.

A ausência de informação é um obstáculo à garantia de direitos às pessoas com deficiência que importa resolver. As medidas tomadas relativamente à divulgação do conhecimento têm hoje como suporte fundamental os meios tecnológicos, dos quais está, ainda, excluída, grande parte da população portuguesa e, seguramente, a população com deficiência, cujo desfavorecimento socioeconómico ficou evidente no ponto 2. Assim, há que compatibilizar a divulgação de informação por via tecnológica, que implica uma atitude activa do cidadão, com outras vias de acompanhamento personalizado das pessoas.

Outro dos desafios actuais prende-se com os múltiplos sentidos e múltiplas formas através das quais o Estado intervém. As políticas traduzem orientações diversas, continuando a coexistir dois paradigmas de intervenção diferenciados: um, centrado sobretudo na reparação e compensação, outro, virado para a activação. Embora o desenho das políticas seja dominado por um discurso de afirmação de direitos, no modelo de intervenção continuam a existir práticas tradicionais de assistencialismo. Se uma rede de segurança mínima tem sempre que ser prevista, a inclusão das pessoas com deficiência passa, necessariamente, pelo desenvolvimento de políticas activas que sustentem uma efectiva participação das pessoas nas diferentes dimensões da esfera pública.

Para além dos apoios sectoriais, em áreas como a educação e o emprego, a acção directa do Estado na área da deficiência faz-se em 4 domínios: transferências monetárias, benefícios fiscais, equipamentos e serviços sociais, produtos de apoio. Ao nível do financiamento, este modelo envolve definições múltiplas de critérios e de modalidades de resposta. As prestações sociais e os benefícios fiscais financiam directamente os indivíduos e famílias. O investimento em equipamentos e serviços sociais implica o financiamento a instituições da sociedade civil, através dos acordos de cooperação. Os produtos de apoio articulam apoios directos aos cidadãos e financiamento das instituições. O Estado tem, assim, dois interlocutores principais – indivíduos e instituições – e diversas formas de financiamento – prestações directas e indirectas, financiamento de equipamentos, serviços e produtos.

O Estado-Providência português construiu-se assente num modelo que privilegiou as transferências monetárias em detrimento do fornecimento de equipamentos sociais e serviços de apoio. As respostas neste domínio têm sido construídas em articulação com as organizações da sociedade civil. Este modelo levanta, no entanto, alguns problemas, dos quais se destacam as desiguais taxas de cobertura do território nacional. Como afirma Sousa (2007), as instituições prestadoras de apoio na área da deficiência revelam uma “geografia das iniciativas e não uma geografia das necessidades”. Assim, importa que o Estado, persistindo no modelo vigente, encontre formas de garantir um acesso mais igualitário desta população a serviços e recursos.

O último ponto de tensões e desafios prende-se com o anterior: a multiplicidade de actores públicos e privados envolvidos nesta área de política. Se por um lado, esta é uma via virtuosa para atingir resultados numa área de transversalidade aos diversos sectores de intervenção social, por outro lado, as características do jogo de actores em curso levanta alguns problemas que vale a pena identificar.

Estes problemas colocam-se a três níveis: macro, meso e micro. Ao nível macro, as dificuldades prendem-se com a articulação entre os três principais actores do sistema: Estado, mercado e comunidade. As políticas actuais envolvem um sistema complexo de relações, que obriga a uma clarificação das competências de cada um e das relações entre todos.

Ao nível meso, as organizações têm que saber dar respostas aos desafios colocados pela nova geração de políticas nesta área. A herança assistencialista neste domínio é ainda pesada e necessita de ser desconstruída a cada momento. As pessoas com deficiência não podem mais ser vistas como objecto de intervenção, mas sim como cidadãos de pleno direito que têm uma palavra a dizer nas decisões sobre os seus percursos e na construção das suas trajectórias. O caminho a percorrer relativamente à democratização das instituições públicas e privadas em Portugal ainda é longo.

Finalmente, ao nível micro, as abordagens inspiradas no modelo

biopsicossocial implicam um trabalho em equipa multidisciplinar, que tente dar resposta à complexidade do problema da deficiência nas suas diversas facetas. Esta perspectiva implica, assim, uma conciliação de práticas profissionais emergentes com outras implantadas no terreno há muito. Este objectivo não é fácil de atingir. Por um lado, o corporativismo que marca a estrutura socioprofissional em Portugal dificulta a articulação entre áreas de saber e intervenção. Por outro lado, a hegemonia do paradigma biomédico persiste nas práticas e representações dos agentes. O domínio dos profissionais de saúde, e dos médicos em particular, resiste persistentemente e continua a ser alimentado pelas políticas públicas.

As tensões e desafios aqui equacionados sumariamente exigem uma análise que necessita de outros instrumentos para o seu desenvolvimento. É o que nos propomos no próximo ponto. A análise secundária permitiu identificar alguns traços do modelo de políticas públicas na área da deficiência. A análise primária de informação que se realizará de seguida pretende trazer para esta reflexão as vivências dos actores sociais, possibilitando uma discussão mais ampla da relação entre a concepção das políticas e a sua execução.

3.5. A experiência das políticas

O conjunto de entrevistas que realizámos para este Estudo permitiu-nos recolher uma grande diversidade de testemunhos sobre o modo como as políticas e os apoios públicos são apropriados pelos cidadãos. Pensamos que trazer as suas perspectivas e as suas vozes para uma avaliação das políticas é um contributo essencial para a melhoria do sistema de apoio às pessoas com deficiência. O relato das vivências quotidianas dos indivíduos e das famílias, das suas opiniões, experiências e reflexões, oferece a oportunidade de construir um olhar sobre a execução das políticas mais diverso daquele que poderíamos obter apenas através do tratamento de informação secundária, do qual demos conta até aqui.

Neste ponto, olhamos as políticas através das experiências e das vozes das pessoas que entrevistámos. O retrato traçado não é favorável. Os relatos que ouvimos revelam uma realidade social que não acompanha a discursividade legislativa no desenho actual das políticas. A experiência dos beneficiários das políticas dirigidas à deficiência expressa a vários níveis a falibilidade prática dos desígnios que as inspiram. Destacamos duas dimensões que identificam de forma sintética os principais bloqueios por nós diagnosticados: o tempo e a complexidade burocrática. Estes dois elementos, frequentemente interligados, têm como principal consequência o difícil acesso das pessoas com deficiência, seja às políticas promotoras da inclusão social, seja às políticas que procuram responder às situações de vulnerabilidade decorrentes da deficiência. A dificuldade no acesso repercute-se de dois modos:

- a) Nos custos acrescidos, dado que muitos serviços e bens são adquiridos no mercado como alternativa à ineficácia da provisão pública;
- b) Na exclusão social e na perpetuação da vulnerabilidade. No que diz respeito às políticas inclusivas (políticas activas), a ausência de recursos financeiros e a inexistência de determinados bens e serviços no mercado leva

a que as dificuldades no acesso à providência pública possam ter como consequência a exclusão social. Por outro lado, no que diz respeito às políticas de compensação (políticas passivas), as situações de vulnerabilidade irão adensar-se sempre que existam obstáculos no acesso a determinado recurso.

A análise das entrevistas realizadas permite-nos identificar alguns dos obstáculos que se colocam à execução das políticas e ao acesso das pessoas com deficiência aos apoios que lhes são dirigidos.

Morosidade

A morosidade na provisão de alguns apoios mostra ser uma barreira relevante. Existe uma séria disjunção entre o tempo da concessão de alguns apoios e as temporalidades das necessidades das pessoas com deficiência. Este aspecto é particularmente grave dado que as necessidades têm, frequentemente, um carácter imediato ou datado (como a intervenção precoce, por exemplo), e, ainda, porque se prendem com aspectos elementares para o dia-a-dia dos seus potenciais beneficiários. O descompasso entre o tempo urgente da intervenção e o tempo longo da burocracia e dos processos institucionais é gerador de custos sociais, económicos e emocionais para os indivíduos e suas famílias.

“Quando precisa da ortótese e da prótese tem que ... primeira questão, não tem no momento que precisa dela, e quando tem já tem em tempo indeferido. Qual é o encargo que isto traz, traz o encargo que no dia-a-dia... que a pessoa possa perder o seu quotidiano, que a pessoa possa perder em termos de vivência diária porque para muitos de nós sem essa ajuda técnica não há trabalho, não há o seu dia-a-dia na rua. Depois há uma outra situação, em que muitas dessas pessoas confrontadas com a ausência dessa ajuda técnica verem-se com necessidade de recorrer ao crédito. Comprar a sua ajuda técnica.” (Vitor, dirigente associativo, entrevista individual)

“Nós prescrevemos a ajuda técnica, por exemplo em Março, entregamos em Dezembro e recebemos passado um ano. O que é que isto leva? Leva é quando há atribuição... da atribuição... da prescrição à atribuição muitas vezes a ajuda técnica está inadequada, portanto, é dinheiro que se perdeu. Temos que andar ali com modificações. Adaptar aquele, aquele ou aqueloutro. Portanto, há coisas... eu costumo dizer... e chalaço com as pessoas... quando nós temos uma infecção, se tomarmos o antibiótico, o antibiótico tem que ser tomado na hora. Na hora. Se a ajuda técnica é precisa, é naquele momento que é estudado e, portanto, nós podemos dar aqui uma *décalage* de um tempo mais curto, mas nunca um ano, um ano e tal, e é isto que está a acontecer.” (Augusto, dirigente associativo, entrevista individual)

“O dramático é isto: em Almada, o Garcia de Orta, aquele centro que foi inaugurado com poupa e circunstância, não dá resposta. A consulta de desenvolvimento do Simão, fizemos lá uma há cerca de 3 anos, tinham-nos dito que nos iam chamar para, também, criarmos um projecto com a escola e não-sei-quê, para eles acompanharem, para uma psicóloga e não-sei-quê, e que o Simão era um caso prioritário que nos chamavam em 3 meses. Estamos há 3 anos à espera.” (Pai do Simão, 6 anos, entrevista individual)

Contingência dos processos

As entrevistas revelam que as respostas às necessidades dependem muito de factores contingentes. Assim, é possível que a resposta a uma mesma situação varie de acordo com a região geográfica, o serviço administrativo em que é tratada ou o profissional responsável. Além do mais, verifica-se, frequentemente, sobretudo em serviços de âmbito geral, o desconhecimento dos quadros técnicos relativamente à legislação específica que confere direitos às pessoas com deficiência. Tal desconhecimento implica que em muitas situações esses mesmos direitos possam não ser activados.

“E tinha [na escola] essas valências todas que nós, ao fim e ao cabo, estávamos a ter no hospital. O que é que achámos por bem? Desistimos do hospital. Uma vez que obrigava a que eu andasse todos os dias a sair do trabalho duas horas. Porque era um dia no hospital tinha uma coisa, outro dia tinha outra. Aquele tempo de espera, tinha que agarrar no Filipe, tinha que ir com ele ao hospital e esperar aquela horinha, vir e pôr e ir trabalhar. É pá, pronto. Tinha tudo no hospital, agora fica tudo na escola. Tudo bem, fica com tudo na escola. Por nós melhor, menos custos. E vamos e conversamos no hospital isso: “Olhe, vamos deixar de vir, há pessoas em lista de espera”. Resumindo e concluindo, os professores todos os anos concorrem. Neste momento, na escola, a professora de psicomotricidade não foi colocada. Não há... Não há piscina. A terapia da fala, vá lá, temos lá mais um. Saiu um e entrou outro. Não temos psicomotricidade. Não tem cá ninguém colocado na escola. Há um ano tive uma consulta com o Dr. F., lá em baixo no hospital, para tentar enquadrá-lo outra vez nas actividades. E diz-me: “Pois sabe, agora não há vaga. Não havia era de ter saído, tem muita gente em lista de espera”. (Bruno, pai do Filipe com 10 anos, focus group)

Pessoalização do sistema

A atribuição de apoios ou a garantia de direitos é muitas vezes vista pelas pessoas como resultado da “boa vontade” dos profissionais e técnicos que executam as políticas no terreno. O que o nosso trabalho de campo revela é que esta percepção corresponde, de algum modo, à realidade. A organização do sistema de protecção apresenta tantas falhas que os seus resultados decorrem, em grande parte, das características individuais dos actores sociais envolvidos.

“Ela [referindo-se a outra participante na entrevista] nem se pode queixar, nem pedir muito. Tem uma médica que é dos HUC [Hospitais da Universidade de Coimbra], depois é isto que a mim que estou de fora que me incomoda,

porque é assim algumas médicas e médicos nos HUC prescrevem, quanto a mim bem, outros recusam. Quer dizer se o utente A tem a sorte de calhar com o médico X vai ter a prescrição, se o outro utente tem o azar de calhar o médico B já não tem. Quer dizer... É fantástico que ela facilite o processo aqui à Ilda, mas tivemos outros casos que foram com consulta marcada e vieram de lá sem nada. Agora têm que estar mais um ano à espera... tiveram um ano para pedir consulta, mais um ano à espera da consulta, estão dois anos ou três... depois mais um ano à espera do equipamento." (Maria, técnica, *focus-group*)

O formal e o informal

As entrevistas revelam o modo como as relações informais são fundamentais para a eficácia do sistema. Por um lado, pela personalização já apontada (as práticas individuais são fundamentais), por outro lado, porque as redes relacionais interferem nos processos. Assim, quanto maior é o capital social dos indivíduos, maior é a sua capacidade de intervir no sistema e de obter resultados. Este é um grave problema para a execução das políticas, dado que o capital social tende a reflectir as hierarquias sociais vigentes, acabam por se reproduzir, assim, as desigualdades sociais que querem combater. A informação empírica mostra que quanto menos qualificadas e mais desfavorecidas social e economicamente são as famílias menor é a sua capacidade de dialogar com os profissionais, de compreender a sua linguagem, de reivindicar direitos e de participar nos processos. Os tempos dos processos são ainda mais longos, as esperas pelas respostas, que muitas vezes não se compreendem, mais prolongadas.

"Temos tido muita sorte, porque a escola abriu as portas e as vinte horas de intervenção que o Afonso faz, são feitas na escola. Mas é assim, convém... convém ressalva... a entrada dos... dos técnicos de ABA na escola do Afonso e esta facilidade, este caso de sucesso, dá-se por uma razão muito

simples...dá-se mais uma vez, por causa da profissão da Regina [mãe da criança]. A Regina é psicóloga. É psicóloga na... na Câmara Municipal. As câmaras municipais, os municípios têm intervenção directa nas escolas do primeiro ciclo...E portanto, a Regina está no município. Trabalha lá já há uns doze anos e, portanto, conhece mundos e fundos. Acompanha vários agrupamentos no concelho e conhece toda a gente e portanto, aquilo foi-nos praticamente esticada a passadeira vermelha. Eu posso-lhe dizer, inclusive, isto pronto... mas... para mostrar a antítese dos casos que temos em cima da mesa. Não havia um espaço para o Afonso trabalhar na escola. Foi construído um espaço. Constrói-se um espaço." (Leonel, pai do Afonso, *focus-group*)

Reduzida fiscalização

Muitos direitos das pessoas com deficiência referem-se a prerrogativas que têm que ser cumpridas tanto por agentes públicos como por agentes privados. No entanto, a ausência de fiscalização faz com que os direitos legislados sejam sistematicamente ignorados, tornando-se letra morta, na prática. A existência de barreiras arquitectónicas no espaço público, inclusive em serviços destinados a pessoas com deficiência ou incapacidade é disso um exemplo flagrante.

"Mas posso contar uma história. Que foi quando precisava de ir ao Centro de Emprego. E eles já... eu ia lá... pronto, por causa de o médico me ver. Acho que era para me avaliar, uma coisa assim do género. E tem elevadores. Entretanto, a minha mãe tira-me do carro, saio do carro. E pronto, vamos falar com a senhora para pôr o elevador a funcionar. E a senhora chega lá e só nos diz: "Eu não sei trabalhar com isto". "Mas... Pois, então arranje alguém que saiba trabalhar com isto". "Ah, então espere só um bocadinho". Conclusão: tive que fazer a consulta na rua porque não... Ninguém sabia...Ninguém percebia." (Sónia, *focus-group*)

Orçamentação deficitária

Muitos dos direitos legislados são regulamentados sem que seja atribuída uma orçamentação que os possa tornar universais entre os seus potenciais beneficiários.

“Existem entidades que têm competência de fornecer e que se atribuíssem a cadeira de rodas eléctrica ficariam com o orçamento esgotado, isto mostra a quantidade de meios que são disponibilizados.” (Vítor, dirigente associativo, entrevista individual)

Reduzida interiorização de uma linguagem de direitos

O facto de os serviços e bens atribuídos às pessoas com deficiência não estarem totalmente interiorizados como direitos, seja pelos responsáveis pela sua concessão, seja pelos beneficiários, tem várias implicações: na desigualdade de poder entre a pessoa com deficiência e os representantes do Estado; na inibição dos beneficiários em reivindicar os seus direitos quando estes não são devidamente atribuídos; no modo como os profissionais e suas decisões acabam por ter um peso excessivo coarctando a autonomia e as escolhas dos beneficiários.

“É assim, eu relativamente às bengalas penso que há financiamentos para ajudarem, que são os financiamentos para ajudas técnicas. Sinceramente relativamente às bengalas nem sei se aplica ou não. Eu não tenho esse conhecimento, porque também é assim como são processos muito demorados e a bengala é uma coisa que se necessita... de imediato, eu nunca sequer me questioneei sobre isso. Porque realmente só o tempo que eu iria levar a tratar desse processo, quer dizer até que estivesse concluído, e eu preciso da bengala no imediato, portanto nem nunca me questioneei sobre isso.” (Clara, *focus-group*)

“Ele no primeiro ano quando entrou para a escola primária deixou de ter o apoio da... o apoio pago pelo Estado, a professora de apoio.

E esse apoio, quando entrou para a escola primária deixou de ter?...

Sim.

Porquê?

Porque depois o... o processo dele logo não foi bem encaminhado e eu estava farta de burocracias. E pronto. Eu não fiz... Eu não fiz muita insistência... Apresentei o primeiro requerimento, com os relatórios da terapeuta da fala, da pediatra e isso tudo. Depois, como foi indeferido eu achei que não... Essas coisas cansam-me. Tenho que ter tempo é para o meu filho e não para andar com estas coisas.” (Rosa, mãe do Leonardo, *focus-group*)

Medicalização da deficiência

Embora a deficiência e/ou incapacidade possa estar associada a uma necessidade acrescida de cuidados médicos, verifica-se um excessivo poder das decisões médicas em áreas da vida que escapam àqueles que deveriam ser os domínios de intervenção da biomedicina. A centralidade do atestado de incapacidade multi-usos para a concessão de apoios é um exemplo desta tendência. O poder médico continua a ser preponderante na definição da deficiência: na atribuição de “graus de incapacidade”, no aval para a atribuição de produtos de apoio. Este domínio dos profissionais médicos é tanto mais problemático, quanto grande parte deles não tem formação adequada na área.

“Têm que marcar uma consulta, tem que ser num hospital público, a lei exige que seja um hospital para dar possibilidade supostamente, para não ser só na entidade privada, senão só quem tinha dinheiro é que tinha acesso às ajudas técnicas. No entanto, apesar de serem só os hospitais que podem prescrever, as consultas também são demoradas. Para além de que, mesmo quando se consegue marcar consulta, os utentes por norma levam a prescrição que é um

documento que nós tiramos do site do INR, levam essa prescrição e o médico tem que prescrever. Mas já há casos, e são bastantes, em que os médicos se recusam a prescrever. Alguns dizem que não têm ordem do director, outros não querem com receio, outros nem sabem, e são muitos que nem imaginam o que é o equipamento. E todo este medo, todo este desconhecimento, causa alguma insegurança nos médicos o que os leva a recusar a prescrição. Já tivemos casos aqui que reclamaram, e estamos a tentar resolver porque nós não temos nenhum médico oftalmologista a trabalhar connosco, tem que ser marcado pela via do utente através da consulta marcada em hospital, mas é o documento mais difícil do processo. [*Desculpe mas não entendi de onde vem o receio dos médicos?*] De vários aspectos. Primeiro de algum desconhecimento da própria prescrição, eu muitas vezes faço acompanhar os utentes da prescrição e do despacho. Mas de facto é para elucidar que é uma coisa legal que está lá escrito que a prescrição médica é feita em acto médico, em hospital, em consulta externa, vem até em anexo na legislação o próprio formulário. Daí que eu mando a legislação para os tranquilizar muito mais. No entanto há muitos médicos, e nota-se isso aqui nos Hospitais da Universidade de Coimbra que nos dizem que não é possível passar a prescrição porque não estão autorizados pelo director do serviço de oftalmologia. Mesmo que nós vamos acompanhar não podemos fazer grande coisa, o médico recusa-se e nós não podemos fazer nada. Poder, posso, é agarrar na legislação e levar isto a outras instâncias. E de facto nós agora estamos a tentar, tenho em mãos um documento para pedir ajuda à direcção nacional para de certa forma pressionar os hospitais. Porque se por lei o médico é obrigado a prescrever e ele se recusa, está a criar um obstáculo.”
(Matilde, técnica, *focus-group*)

“A mim já me aconteceu uma situação muito caricata. Que foi o seguinte: oito meses após a minha primeira intervenção cirúrgica à perna, tive que ir renovar o meu grau de incapacidade. E então apareceu-me um senhor doutor espectacular. Portanto, eu de canadianas. Com a minha perna – ela actualmente já passa o ângulo de noventa graus – nessa altura ainda só a

tinha assim. E ele teimou comigo que eu só não podia correr porque não queria. E eu perguntei-lhe: “Olhe doutor, eu não posso correr. Então o senhor vai-me pedir agora para eu correr sem as canadianas que aqui tenho e preciso e vai-me avaliar de acordo com a capacidade velocipédica que eu aqui tiver. E mais: eu vou pegar nos meus óculos e se me permita coloco-os na sua cara e o senhor depois, perante isso, vai tentar preencher a tabela que tem à sua frente se conseguir. E ele ficou: “O senhor está-me a ofender”. “Ao fim de o senhor me ter ofendido a mim estou no meu pleno direito”. E ele ficou... Ficámos ali assim um pouco... Um ambiente tenso. E eu disse-lhe: “Ainda quer que eu faça a maratona? E o senhor fica-me a ver com os meus óculos. Como é que fazemos agora?”. “Ah e tal”. “Ouça, eu só estou a responder à ofensa que o senhor me fez a mim. Se agora o senhor se sente ofendido... tenho pena. Mas o senhor ofendeu-me primeiro. Agora diga-me, com que capacidade é que me quer avaliar? Já que sou tão capaz de ver como o senhor vê e de correr, se calhar, tanto ou mais como o senhor corre, diga-me como é que me quer avaliar? Eu não sei se fui um pouco indelicado com o senhor”. O facto é que ele me deu 59% mesmo. E eu reclamei. [Reclamou. E depois o efeito da reclamação?]. Passei para 65%.” (Pedro, *focus-group*)

Centralização de serviços

A centralização de serviços faz com que num país pequeno seja muitas vezes necessário percorrer longas distâncias para o acesso a serviços essenciais. Mesmo quando os serviços se referem a um bem atribuído sem qualquer custo para o utente, frequentemente o custo da viagem torna inviável o recurso a determinado serviço.

“Eu agora quando fiz uma nova prótese – que não consigo andar com ela – não... Já não fui a tempo, não é? Porque estou à espera, porque tem um xis tempo para uma nova prótese, não é? Deve ser para o fim do ano. É se eu conseguir. O que vai ser um pouco difícil, porque são caras. Caras e caríssimas.

E depois os gajos também não têm... Parece que... Dizem que não está assim tão... tão famoso como devia, em pôr dinheiro para as próteses. Lá está, as tais dificuldades. E mais nós no interior, porque se estivermos em Lisboa, não era hoje, era amanhã. Não era amanhã, era depois, e andávamos sempre lá continuamente. Eu não vou deslocar-me daqui a Lisboa todas as semanas ou de mês a mês para... por causa de requisitar a prótese. Não há hipóteses. Nem... Nem o dinheiro chega para a gente andar a caminho de Lisboa, ir e vir, não é? Porque aqui não temos. No caso das próteses, agora... Felizmente, por acaso, já fiz cá uma vez. Mas claro, não fazem cá, tem que vir do Porto. Vai, vem. Andei um mês a tratar disso. Que, podia ser no Porto ou em Lisboa, é quinze dias, um mês no máximo. E eles põem-me as próteses em condições. Isto é capaz de entrar. Ela vai para Coimbra, vai de Coimbra para o Porto. Quinze dias, torna a vir. Está bom, muito bem. Se não está bom, torna a ir. Mais quinze dias. Torna a vir. E nós temos este problema todo." (Joaquim, *focus-group*)

Mudanças contínuas

Um dos factores que agrava o descompasso entre o tempo da urgência das necessidades e o tempo longo das respostas é as contínuas mudanças que se operam no sistema: de legislação, de organização, de actores. De um modo geral, as alterações introduzem rupturas na condução dos processos e no acesso aos direitos, ampliam tempos de espera e produzem sentimentos ampliados de incompreensão nos cidadãos.

"As assistentes sociais aqui na Caixa, de ano para ano é uma. E então o que é que acontece? Uma pegou no processo, largou o processo. Lá vem a outra, ela fez igual, nem viu o processo. Veio a outra, começou outra vez o processo. Já se ia embora. Depois disse... Ela é que disse ao... a assistente social de lá. E ele disse assim: "Então você já recebeu o dinheiro?". "Ainda não". "Ainda não recebeu?". "Não". E ele: "Olhe sabe, é que eu ando com esse processo em

mãos, mas ainda faltam aqui muitos dados". "Então mas o que é... que dados é vos faltam? Isso está tudo prontinho". E foi assim. E três anos depois o dinheiro mas não foi na totalidade." (Jorge, pai do Duarte, *focus-group*)

Fragmentação dos apoios

Um dos problemas sentidos pelas pessoas com deficiência é a ausência de um modelo integrado de intervenção. Os apoios multiplicam-se em instâncias, instituições e profissionais, obrigando as pessoas a recorrer a uma diversidade de serviços, a percorrer diferentes circuitos de atribuição de ajudas e a desenvolver múltiplos processos. Esta realidade tem consequências nefastas no acesso aos direitos e efeitos perversos para o próprio sistema. A dupla atribuição de produtos de apoio por parte de dois Ministérios (Saúde e Solidariedade Social) é disso um exemplo.

"Rosa - Há uma coisa que me parece importante, se me permitissem meter aqui a colherada, que é também a falta de coordenação que existe entre as equipas pluridisciplinares, porque é assim: cada pessoa tem a sua área de competência e refugia-se na sua área de competência. Trata daquele pequeno mundo da sua competência e não faz ponte, ou articulação de qualquer modo com todas as restantes vertentes que implicam o tratamento daquela criança.

Paula - Todas... todas as pessoas, pelo menos na minha experiência funcionam assim. O neuropediatra funciona no seu cantinho. O pediatra funciona no seu cantinho. A terapeuta da fala funciona no seu cantinho. A educadora do ensino especial no seu cantinho. Cada um faz, o que entende ser o seu papel para aquela criança, mas como não há qualquer contacto, ou coordenação entre todos, não há um projecto estruturado para acompanhar aquela criança. E a mim... e eu que sou uma mãe hiper-interessada e interventiva... e intervenho muito, por muito que me esforce, não consigo fazer milagres e não consigo ser eu a fazer esta articulação. Posso-a

fazer pontualmente a propósito de um... de uma situação concreta, mas a intervenção... fazer a coordenação total, é impossível.

Elisa - Mas ó Paula, há aí um parêntesis, é que quando a gente tenta fazer a articulação, é mal vista. É mal recebida. Essa articulação é mal recebida. Os técnicos levam a mal que nós cheguemos lá e dizermos: "Olhe, mas a doutora Xis disse, ou a Associação Y disse. A doutora, a psicóloga disse que não é assim, é assado."; "Não, não, aqui quem faz sou eu." Essa articulação... Nós pais não temos...

E - E os pais não são reconhecidos como parceiros?

Vários/as - Não, não.

Sandra - Nós não somos parceiros, porque nós não somos parceiros.

Paula - Eu acho que essa é a questão.

Sandra - Porque nós também não somos, Paula. Nós estamos num outro papel.

Paula - Quando o pai chega... quando a mãe chega e vai sugerir algo, que tem a ver com o contacto que fez entretanto com todos, que conseguiu de algum modo na sua cabeça e sem as capacidades profissionais, que a minha profissão é outra, não é? Eu sou advogada, não é? E fui colocada nisto e acabo por fazer disto também a minha profissão um bocadinho à força, mas de facto não sou profissional. Não... não tenho capacidade para aferir e para concluir. Portanto, eu tenho a capacidade porque me pus... porque me forcei a isso, de tentar fazer um exercício de... de... de recolher dados e tentar colocá-los todos em conjunto e de sugerir, apanhando o que posso, uma solução conjunta, que depois não é aceite, nem é... nem é encarada como uma solução conjunta, porque cada um se refugia na sua... naquele tempinho mínimo que tem para dedicar aquela criança...

Elisa - O seu nicho.

Paula - Cada um tem o seu nicho. Faz o seu trabalho. Não há tempo para mais. Não há disponibilidade e a criança no meio disto tudo, perde-se completamente. E eu não hesito em chamar-lhe uma espécie de abandono, porque não adianta a criança ter n apoios parcelares, divididos em meia

hora, ou em quarenta e cinco minutos, para depois... Não se extrai nada disto. Portanto, é... é o abandono completamente da criança. Depois podem dizer: “Não, não, a criança não está abandonada. Então a criança tem um neuropediatra. Vai lá de seis em seis meses. E tem um pediatra. Vai lá todos os meses. E tem uma educadora do ensino especial, que vai duas vezes por semana à sala. E tem a educadora, que é a responsável pelo projecto educativo nos termos da lei. E porque tem a terapeuta da fala. E porque vai o terapeuta ocupacional da liga fazer quarenta e cinco minutos de ginástica por... por semana.” Isto é verdade.

Rosa - O que na realidade se está a fazer, está-se a esbanjar recursos.”

(Focus-group com pais e mães de crianças com alterações das funções mentais)

4. OS CUSTOS SOCIAIS E FINANCEIROS DA DEFICIÊNCIA

O cálculo dos custos sociais e financeiros da deficiência é uma questão complexa, constituindo-se como uma tarefa de investigação de enorme dificuldade ao nível da conceptualização, da modelização analítica e da sua operacionalização.

A análise realizada no ponto 2 mostra as condições socioeconómicas desfavoráveis e a vulnerabilidade agravada das pessoas com incapacidade. Quando queremos calcular o custo acrescido que as deficiências e incapacidades representam nos orçamentos familiares há que considerar diferentes dimensões do problema: o que as pessoas gastam a mais, o que as pessoas auferem a menos, o que as pessoas não conseguem obter, o que as pessoas não aspiram ter. Todas estas questões geram uma vasta teia de relações entre elementos materiais, sócio-afectivos e simbólicos, da qual o conceito de “custo” dificilmente dá conta.

O exercício analítico que apresentamos neste ponto corresponde, essencialmente, a um procedimento de simplificação de uma realidade complexa. Os modelos que apresentamos para o cálculo dos custos acrescidos da deficiência resultam de processos de abstracção e selecção, realizados a partir do conhecimento já produzido sobre a matéria e da informação empírica recolhida durante o Estudo. O percurso metodológico percorrido correspondeu, sobretudo, a uma sucessão de escolhas, entre caminhos diversos. As propostas aqui apresentadas são resultado de um conjunto de opções, que procuramos clarificar ao longo do texto, mas que entendemos apenas como uma das vias possíveis para atingir o objectivo a que se propõe este Estudo. A complexidade das questões envolvidas e a multiplicidade de variáveis em jogo na definição dos problemas de que aqui damos conta continua a representar um desafio teórico e metodológico a considerar para futuras investigações.

A primeira opção estruturante deste Estudo resulta da discussão enunciada no ponto 1. A análise dos custos sociais e financeiros da deficiência que nos propomos realizar parte do modelo biopsicossocial, vertido na CIF, e contrapõe-se, pelas razões apresentadas, a uma avaliação construída a partir de classificações estritamente médicas de tipologias de deficiência.

Os referenciais utilizados para a construção do modelo que se apresenta neste ponto são os seguintes:

1. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF)
2. Informação empírica primária recolhida pela equipa através de entrevistas individuais e de grupo com diferentes actores sociais:
 - a. *policy-makers* e responsáveis pela gestão das políticas;
 - b. especialistas ligados à área da deficiência;
 - c. dirigentes e técnicos de associações e de instituições prestadoras de serviços;
 - d. pessoas com deficiência e/ou incapacidades;
 - e. familiares de crianças, jovens e adultos com deficiência e/ou incapacidades.
3. Estudos de carácter semelhante realizados noutros contextos sociais¹

Deste modo, o modelo analítico segue uma lógica simultaneamente dedutiva e indutiva, estabelecendo um diálogo entre a conceptualização usada na CIF, enquanto instrumento que permite descrever situações relacionadas com a funcionalidade das pessoas e as suas restrições, e a informação empírica recolhida através das entrevistas, que permite identificar necessidades específicas em diferentes áreas.

¹ Cf. na bibliografia as principais referências utilizadas.

A segunda opção estruturante do Estudo, de carácter mais operacional, decorre da primeira: o cálculo dos custos adicionais da deficiência é realizado a partir de um conjunto de perfis que toma como base conceptual a CIF, pretendendo dar conta da articulação entre *Funcionalidade e Incapacidade e Actividades e Participação*.

A definição dos custos para cada um dos perfis identificados segue a metodologia geral da construção do modelo: ao referencial teórico, e à revisão da literatura sobre estudos desenvolvidos em outros contextos sociais, soma-se a informação empírica proveniente das entrevistas individuais e de grupo.

As opções relativas à construção dos perfis e ao cálculo dos custos apresentam-se, em detalhe, de seguida.

4.1. Os perfis

Os perfis definidos para o cálculo dos custos usam como base conceptual a parte 1 da CIF, relativa à Funcionalidade e Incapacidade, nas suas duas componentes: *Funções e Estruturas do Corpo* e *Actividades e Participação* (Cf. Quadro 4.1).

Relativamente à componente *Funções e Estruturas do Corpo* definiram-se 4 eixos²:

1. Alterações das funções mentais
2. Alterações das funções da visão
3. Alterações nas funções auditivas, da voz e fala
4. Alterações das funções orgânicas³ e/ou neuromusculoesqueléticas

Relativamente à componente *Actividades e Participação*, identificaram-se 7 domínios:

1. Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos
2. Comunicação
3. Tarefas e vida doméstica
4. Mobilidade

² Cf. nos Anexos 4.1 e 4.2 a tipologia da CIF.

³ O termo “orgânicas” toma-se, aqui, num sentido muito mais estrito do que a noção abrangente usada na CIF: “funções fisiológicas dos sistemas orgânicos”. Assim, na acepção estrita que, por facilidade de linguagem, conferimos às funções orgânicas (no seio da designação “alterações das *funções orgânicas* e/ou neuromusculoesqueléticas”) elas referem-se às “funções do aparelho cardiovascular, dos sistemas hematológico e imunológico e do aparelho respiratório”, às “funções do aparelho digestivo e dos sistemas metabólico e endócrino”, às “funções geniturinárias e reprodutivas” e às “funções da pele e estruturas relacionadas”.

5. Auto cuidados
6. Principais áreas da vida
7. Relacionamentos interpessoais e vida comunitária, social e cívica

Quadro 4.1 - Grelha para a construção da tipologia

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Alteração das funções mentais							
Alteração das funções da visão							
Alteração das funções auditivas, da voz e da fala							
Alteração das funções orgânicas e/ou neuromusculares e/ou esqueléticas							

O modelo cruza, assim, as alterações das funções e estruturas do corpo com as acções desenvolvidas pelos indivíduos, bem como a sua experiência em sociedade, tomando como referencial a identificação das condições necessárias à optimização da sua autonomia, participação e qualidade de vida.

Para a definição dos diferentes perfis, partindo do eixo de análise das actividades e participação, utiliza-se o que a CIF classifica como “qualificadores”: o “desempenho” e a “capacidade”.

O **desempenho** “descreve o que o indivíduo faz no seu ambiente de vida habitual”.

A **capacidade** “descreve a aptidão de um indivíduo para executar uma tarefa ou uma acção”.

Assim, para as diferentes alterações nas estruturas e funções do corpo são analisados o desempenho e capacidade em cada um dos domínios de actividades e participação. O enfoque da diferenciação é colocado no modo como estas dimensões são atingidas com e sem dispositivos de auxílio e/ou assistência pessoal.

A identificação dos perfis visa descrever o desempenho dos indivíduos considerando os condicionantes contextuais. Nesse sentido, cada perfil é definido tanto pela identificação de determinadas restrições de actividade (passíveis de decorrer das alterações de estruturas e/ou funções e da relação destas com as barreiras sociais, culturais e físicas), como pela assunção dos elementos facilitadores que permitem otimizar a actividade, desempenho e qualidade de vida de determinado indivíduo. Assume-se, portanto, uma perspectiva em que a actividade e a participação de cada perfil dialoga com as necessidades a serem satisfeitas, no sentido de reconhecer as implicações resultantes de diferentes configurações nas estruturas e funções do corpo. Aproximamo-nos assim da perspectiva sustentada pelas concepções enunciadas na CIF:

Interventions that focus on the actual performance context of an individual may address either capacity-improvement or else seek environmental modification, either by eliminating environmental barriers or creating environmental facilitators for expanded performance of actions and tasks in daily living (OMS, 2002: 8).

A construção de cada um dos perfis cruza uma dimensão dedutiva, que parte das definições apresentadas na CIF, com uma dimensão indutiva, que utiliza o conhecimento empírico, proveniente das entrevistas. Assim, a sua definição corresponde a um processo de formalização que, embora pretenda traduzir a

complexidade da realidade empírica e torná-la legível, se traduz, necessariamente, num processo de simplificação e redução da diversidade de situações passíveis de serem identificadas nessa realidade.

Apresentam-se 10 perfis para a avaliação dos custos da deficiência:

PERFIL 1

Pessoas com alterações das funções mentais com implicações na concentração e atenção e limitações na resolução de problemas e tomada de decisões. Necessitam de apoio especializado para as aprendizagens básicas e o desenvolvimento de competências. Necessitam de algum apoio para a realização de uma rotina diária.

PERFIL 2

Pessoas com alterações severas das funções mentais que implicam forte necessidade de apoio, pessoal e especializado, na resolução de problemas e tomada de decisões, na realização de uma rotina diária e nas principais áreas da vida.

PERFIL 3

Pessoas com alterações das funções da visão com restrições na observação, necessitando de dispositivos de apoio para ampliar mensagens escritas e desenvolver algumas tarefas.

PERFIL 4

Pessoas com alterações severas das funções de visão de que resultam fortes restrições na relação visual com o meio, implicando necessidade de formação em orientação e mobilidade. Para a comunicação escrita necessitam de formação especializada em Braille e de dispositivos de apoio. Necessitam de dispositivos de apoio para deslocações e realização de tarefas da vida quotidiana.

PERFIL 5

Pessoas com restrições na audição que originam dificuldades na comunicação oral e na captação de alertas sonoros. De modo a otimizar as suas capacidades comunicativas, necessitam de competências na LP e na LGP. Na comunicação com os não falantes de LGP necessitam do recurso a um intérprete. Podem beneficiar do recurso a próteses auditivas.

PERFIL 6

Pessoas com alterações nas funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas que implicam elevada necessidade de medicação e de tratamentos médicos. Têm restrições na execução de algumas tarefas e podem ter problemas moderados de mobilidade. A necessidade de cuidados continuados de saúde interfere com as principais áreas da vida e com a esfera comunitária e social.

PERFIL 7

Pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas que não têm restrições (ou com restrições moderadas) na execução de tarefas que implicam faculdades manipulativas, mas com problemas severos de mobilidade (mudar a posição básica do corpo) que implicam necessidade de apoio pessoal e de dispositivos de auxílio (nomeadamente cadeiras de rodas) para mover o corpo e realizar deslocações, assim como de adaptações nos meios de transporte.

PERFIL 8

Pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas que não têm restrições na execução de tarefas que implicam faculdades manipulativas. Têm alterações nas funções e/ou estrutura dos membros inferiores implicando dificuldades em andar e deslocar-se que, embora não requeiram cadeira de rodas, implicam necessidade de dispositivos de auxílio como próteses e ortóteses para assegurar a mobilidade.

PERFIL 9

Pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas que têm necessidades de apoio especializado e de dispositivos de auxílio para as aprendizagens básicas e a para a optimização da comunicação oral e escrita. Necessitam de apoio pessoal e dispositivos de auxílio para as tarefas de cuidado pessoal e da vida doméstica, para mover o corpo e realizar deslocações, assim como de meios de transporte adaptados.

PERFIL 10

Pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas com problemas severos de mobilidade (mudar a posição básica do corpo) e forte compromisso das faculdades de manipulação. Necessidade de apoio pessoal permanente para o desenvolvimento de todas as tarefas quotidianas e de dispositivos de auxílio para todas as funções relacionadas com o movimento. Necessitam de cuidados de saúde continuados o que gera fortes limitações nas principais áreas da vida.

Os quadros que se seguem apresentam, mais detalhadamente, a caracterização dos dez perfis, a partir das variáveis consideradas.

PERFIL 1

Pessoas com alterações das funções mentais com implicações na concentração e atenção e limitações na resolução de problemas e tomada de decisões. Necessitam de apoio especializado para as aprendizagens básicas e o desenvolvimento de competências. Necessitam de algum apoio para a realização de uma rotina diária.

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Alteração das Funções Mentais	<ul style="list-style-type: none"> - restrições na concentração e atenção - limitações na resolução de problemas e tomada de decisões - necessidade de apoio especializado para as aprendizagens básicas 	<ul style="list-style-type: none"> - eventuais limitações na emissão e recepção de mensagens orais - eventuais limitações na comunicação escrita 	<ul style="list-style-type: none"> - eventuais limitações no uso de transportes públicos - eventuais limitações na condução de transporte próprio 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade pontuais de apoio relativamente à realização de uma rotina diária - restrições na realização de algumas tarefas domésticas 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade pontuais de apoio pessoal - necessidade de apoio especializado - necessidade pontual de apoio médico - necessidade de medicação 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de apoio especializado para a inserção no meio escolar - inserção profissional adaptada a competências - inserção profissional condicionada por estigmas 	<ul style="list-style-type: none"> - restrições no relacionamento com estranhos - necessidade pontual de apoio na socialização em contextos não familiares - eventual necessidade de apoio nos relacionamentos formais - necessidade de contextos sociais inclusivos

PERFIL 2

Pessoas com alterações severas das funções mentais que implicam forte necessidade de apoio, pessoal e especializado, na resolução de problemas e tomada de decisões, na realização de uma rotina diária e nas principais áreas da vida.

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos Conhecimento	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Alteração das Funções Mentais	<ul style="list-style-type: none"> - restrições severas na concentração e atenção - forte necessidade de apoio na resolução de problemas e tomada de decisões - necessidade de apoio especializado para as aprendizagens básicas 	<ul style="list-style-type: none"> - limitações na emissão e recepção de mensagens orais - fortes limitações na comunicação escrita 	<ul style="list-style-type: none"> - eventuais dificuldades em andar e deslocar-se - limitações no uso de transportes públicos - necessidade de terceira pessoa para a utilização de transporte próprio 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade continuada de apoio na realização das rotinas diárias - dificuldade em lidar com o stress associado a novas situações - dificuldade em realizar tarefas múltiplas - necessidade de apoio continuado nas tarefas domésticas 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade continuada de apoio pessoal - necessidade de apoio especializado - necessidade de apoio médico - necessidade de medicação 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de apoio especializado para a inserção no meio escolar - fortes restrições à inserção profissional - inserção profissional condicionada por estigmas 	<ul style="list-style-type: none"> - relacionamentos limitados a meios familiares - necessidade permanente de apoio na socialização em contextos não familiares - necessidade de apoio nos relacionamentos formais - necessidade de contextos sociais inclusivos

PERFIL 3

Pessoas com alterações das funções da visão com restrições na observação, necessitando de dispositivos de apoio para ampliar mensagens escritas e desenvolver algumas tarefas.

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Alteração das funções da visão	<ul style="list-style-type: none"> - restrições na observação - necessidade de dispositivos de apoio para a aprendizagem básica 	<ul style="list-style-type: none"> - leitura de mensagens escritas em texto ampliado. - necessidade de dispositivos de apoio para ampliação - necessidade de meios tecnológicos com possibilidade de ampliação 	<ul style="list-style-type: none"> - com algumas restrições nas deslocações para diferentes locais - algumas limitações na utilização de transportes públicos - necessidade de terceira pessoa para a utilização de transporte próprio 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de dispositivos de apoio para a realização de tarefas e ajuda e cuidado de outros - necessidade de adaptações na habitação 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidades de acompanhamento o médico - necessidades de medicação - necessidades de próteses visuais 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de dispositivos de apoio para a inserção nos meios escolar e profissional - restrições à inserção profissional em determinadas áreas - inserção profissional condicionada por estigmas 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidades de adaptação dos espaços públicos - necessidades de adaptação dos dispositivos de informação - necessidade de contextos sociais inclusivos

PERFIL 4

Pessoas com alterações severas das funções de visão de que resultam fortes restrições na observação, implicando necessidade de formação em orientação e mobilidade. Para a comunicação escrita necessitam de formação especializada em Braille e de dispositivos de apoio. Necessitam de dispositivos de apoio para deslocações e realização de tarefas da vida quotidiana.

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Alteração das funções da visão	<ul style="list-style-type: none"> - restrições severas na observação - necessidade de formação especializada em Braille - necessidade de formação em orientação e mobilidade 	<ul style="list-style-type: none"> - leitura de mensagens escritas em Braille - necessidade de equipamento informático munido de sintetizador de voz ou linha Braille para acesso a texto - necessidade de dispositivos de apoio para a escrita de mensagens 	<ul style="list-style-type: none"> -necessidade de dispositivos de apoio para deslocações (bengala, cão guia, GPS) - necessidade de adaptações nos transportes público - necessidade de apoio pessoal em deslocações para locais desconhecidos - necessidade de terceira pessoa para a utilização de transporte próprio 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de dispositivos de apoio para a realização de tarefas e ajuda e cuidado de outros - necessidade de apoio para aquisição de alguns bens e serviços - algumas restrições na ajuda e cuidado de outros - necessidade de adaptações na habitação 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidades pontuais de acompanhamento médico - necessidades de apoio pessoal 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de dispositivos de apoio para a inserção nos meios escolar e profissional - restrições à inserção profissional em determinadas áreas - inserção profissional condicionada por estigmas 	<ul style="list-style-type: none"> - restrições em algumas actividades de recreação e lazer - necessidades de adaptação dos espaços públicos - necessidades de adaptação dos dispositivos de informação - necessidade de contextos sociais inclusivos

PERFIL 5

Pessoas com restrições na audição que originam dificuldades na comunicação oral e na captação de alertas sonoros. De modo a otimizar as suas capacidades comunicativas, necessitam de competências na LP e na LGP. Na comunicação com os não falantes de LGP necessitam do recurso a um intérprete. Podem beneficiar do recurso a próteses auditivas.

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e Vida Comunitária, Social e Cívica
Alteração das funções auditivas da voz e fala	<ul style="list-style-type: none"> - restrições na audição - sem limitações na aplicação do conhecimento - podem existir limitações na aprendizagem básica - eventual necessidade de apoio para a aprendizagem comunicação oral - necessidade de apoio para a aprendizagem da língua portuguesa 	<ul style="list-style-type: none"> - restrições na recepção de mensagens orais - eventual necessidade de dispositivos de apoio para recepção de mensagens orais - necessidade de apoio para a aprendizagem da comunicação oral 	<ul style="list-style-type: none"> - restrições na captação de mensagens sonoras importantes para a realização de deslocações 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de dispositivos de apoio para a realização de tarefas e ajuda e cuidado de outros - necessidade de adaptações na habitação 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidades pontuais de acompanhamento médico - necessidade de apoio pessoal na interacção com os serviços de saúde 	<ul style="list-style-type: none"> - na escola é necessária a existência de interlocutores conhecedores de LGP ou intérpretes - inserção profissional condicionada pelas restrições na recepção e emissão de mensagens orais - inserção profissional condicionada por estigmas 	<ul style="list-style-type: none"> - interacções e relacionamentos interpessoais condicionados pelas restrições na comunicação - necessidade de intérprete para estabelecer comunicação em contextos sociais alargados - necessidades de adaptação dos espaços públicos - necessidade de contextos sociais inclusivos

PERFIL 6

Pessoas com alterações nas funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas que implicam elevada necessidade de medicação e de tratamentos médicos. Têm restrições na execução de algumas tarefas e podem ter problemas moderados de mobilidade. A necessidade de cuidados continuados de saúde interfere com as principais áreas da vida e com a esfera comunitária e social.

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Alterações das funções orgânicas e /ou neuromusculoesqueléticas (1)			- Eventual existência de problemas moderados de mobilidade	- restrições em algumas tarefas	- necessidade de tratamento médico continuado - eventual necessidade de apoio para administrar medicação - existência pontual de internamentos médicos - Eventual necessidade de cirurgias	- necessidade continuada de cuidados médicos dificulta a inserção em meio escolar e no mercado de trabalho - frequente necessidade de reforma antecipada - inserção profissional condicionada por estigmas	- algumas restrições em contextos de sociabilidade pública - necessidades de contextos sociais inclusivos - cuidados continuados de saúde interferem na vida comunitária e social - necessidade de contextos sociais inclusivos

PERFIL 7

Pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas que não têm restrições (ou com restrições moderadas) na execução de tarefas que implicam faculdades manipulativas, mas com problemas severos de mobilidade (mudar a posição básica do corpo) que implicam necessidade de apoio pessoal e de dispositivos de auxílio (nomeadamente cadeiras de rodas) para mover o corpo e realizar deslocações, assim como de adaptações nos meios de transporte.

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	
Alterações das funções orgânicas e /ou neuromusculoesqueléticas (2)			<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de apoio pessoal e dispositivos de auxílio para mudar e manter a posição do corpo - necessidade de dispositivos de apoio para se deslocar (cadeira de rodas) 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de habitação adaptada - restrições em algumas tarefas domésticas e no cuidados dos outros, - Eventual existência de restrições moderadas na execução de tarefas que implicam faculdades manipulativas 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de apoio pessoal e dispositivos de auxílio - necessidade de medicação - necessidade elevada de cuidados médicos devido a múltiplas alterações em diversos sistemas orgânicos 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de adaptação do espaço e dispositivos de apoio para a inserção no meio escolar e no mercado de trabalho - restrições à inserção profissional em determinadas áreas - inserção profissional condicionada por estigmas 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de condições de acessibilidade nos espaços públicos - restrições em algumas actividades de recreação e lazer - necessidade de contextos sociais inclusivos

(continua na página seguinte)

PERFIL 7 (cont.)

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	
Alterações das funções orgânicas e /ou neuromusculo-esqueléticas (2)			<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de meios de transportes (próprio ou público) adaptados - necessidade de apoio para se deslocar na ausência de espaço acessível - restrição nos espaços frequentados por falta de acessibilidades 	<ul style="list-style-type: none"> - eventual necessidade de apoio para aquisição de bens e serviços 	<ul style="list-style-type: none"> - eventual necessidade de internamentos clínicos 	<ul style="list-style-type: none"> - inserção profissional condicionada por estigmas 	

PERFIL 8

Pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas que não têm restrições na execução de tarefas que implicam faculdades manipulativas. Têm alterações nas funções e/ou estrutura dos membros inferiores implicando dificuldades em andar e deslocar-se que, embora não requeiram cadeira de rodas, implicam necessidade de dispositivos de auxílio como próteses e ortóteses para assegurar a mobilidade.

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Alterações das funções orgânicas e /ou neuromusculoesqueléticas (3)			<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de prótese ou ortótese para deslocar o corpo - necessidade de dispositivos de auxílio - necessidade de transporte próprio adaptado 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de apoio pessoal em algumas tarefas domésticas e no cuidados dos outros 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de cuidados médicos pontuais 	<ul style="list-style-type: none"> - restrições à inserção profissional em determinadas áreas - inserção profissional condicionada por estigmas 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de condições de acessibilidade nos espaços públicos - restrições em algumas actividades de recreação e lazer - necessidade de contextos sociais inclusivos

PERFIL 9

Pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuromusculares que têm necessidades de apoio especializado e de dispositivos de auxílio para as aprendizagens básicas e a para a optimização da comunicação oral e escrita. Necessitam de apoio pessoal e dispositivos de auxílio para as tarefas de cuidado pessoal e da vida doméstica, para mover o corpo e realizar deslocações, assim como de meios de transporte adaptados.

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Alterações das funções orgânicas e /ou neuromusculares (4)	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de dispositivos de apoio para a escrita - necessidade de apoio especializado 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de dispositivos de apoio para produzir mensagens - necessidade de apoio especializado para otimizar comunicação oral 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de apoio pessoal e dispositivos de auxílio para mudar e manter a posição do corpo - necessidade de apoio pessoal para transportar, mover e manusear objectos - necessidade de produtos de apoio para se deslocar 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de apoio pessoal e produtos de apoio para cuidados de higiene - necessidade de apoio pessoal para vestir, comer e beber 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de apoio pessoal e dispositivos de auxílio para realizar tarefas domésticas - necessidade de apoio pessoal e dispositivos de auxílio para aquisição de bens e serviços - necessidade continuada de cuidados médicos 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de condições de acessibilidade para a inserção na escola e no mercado de trabalho - necessidade de dispositivos de apoio para o desenvolvimento de actividades escolares e/ou profissionais - inserção profissional condicionada por estigmas 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de apoio pessoal e dispositivos de auxílio para o desenvolvimento de interações informais e formais - necessidade de espaços públicos com condições de acessibilidade - necessidade de contextos sociais inclusivos

(Continua na página seguinte)

PERFIL 9 (Cont.)

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Alterações das funções orgânicas e /ou neuromusculo-esqueléticas (4)			- necessidade de meios de transporte adaptados	- necessidade elevada de cuidados médicos devido a múltiplas alterações em diversos sistemas orgânicos - necessidade de internamentos frequentes		- restrições à inserção profissional em determinadas áreas	

PERFIL 10

Pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas com problemas severos de mobilidade (mudar a posição básica do corpo) e forte compromisso das faculdades de manipulação. Necessidade de apoio pessoal permanente para o desenvolvimento de todas as tarefas quotidianas e de dispositivos de auxílio para todas as funções relacionadas com o movimento. Necessitam de cuidados de saúde continuados o que gera fortes limitações nas principais áreas da vida.

Estruturas e Funções do Corpo	Actividades e Participação						
	Aprendiz. e aplicação conhec.	Comunic.	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Alterações das funções orgânicas e /ou neuromusculoesqueléticas (5)			<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de apoio pessoal e dispositivos de auxílio para mudar e manter a posição do corpo - necessidade de apoio pessoal para transportar, mover e manusear objectos - necessidade de dispositivos de apoio para se deslocar - necessidade de meios de transporte adaptados - necessidade de terceira pessoa para condução de transporte próprio 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade permanente de apoio pessoal e dispositivos de auxílio para o autocuidado - necessidade continuada de apoio médico - necessidade de medicação - necessidade de internamentos frequentes 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade permanente de apoio pessoal para o desenvolvimento de todas as tarefas quotidianas e da vida doméstica - necessidade de adaptações na habitação 	<ul style="list-style-type: none"> - problemas de saúde causam restrições fortes - inserção profissional condicionada por estigmas 	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de apoio pessoal e de dispositivos de auxílio para o uso de espaços públicos - necessidade de contextos sociais inclusivos

4.2. O cálculo dos custos

A questão do cálculo dos custos acrescidos das pessoas com deficiência tem que ser considerada num contexto de defesa da sua inclusão social, autonomia e qualidade de vida. Assim, tal como acima referimos, não podemos pensar apenas nos gastos efectivos que as pessoas com deficiência e as suas famílias realizam, mas sim, numa interacção complexa entre necessidades, custos e gastos.

O trabalho empírico realizado no âmbito deste Estudo revela, por um lado, a vulnerabilidade socioeconómica da população com deficiência e, por outro lado, o modo como os custos acrescidos se diluem, nas representações e práticas dos indivíduos, em padrões inferiores de qualidade de vida, em baixas expectativas sociais e económicas, na sobrecarga familiar relativamente aos cuidados.

O modelo analítico do Estudo toma como princípio para o cálculo dos custos o acréscimo que as pessoas com deficiência enfrentam para garantir a optimização da sua autonomia, participação e qualidade de vida. Assim, parte-se da identificação das necessidades em diferentes domínios do sistema social como forma de chegar ao cálculo dos custos acrescidos que a população com deficiência enfrenta para uma efectiva inclusão.

Partindo do referencial da CIF e de algumas abordagens teóricas acerca dos fenómenos da exclusão (Costa, 2008) identificaram-se diferentes esferas da vida social⁴ e as necessidades de recursos⁵ para optimizar a participação das pessoas com deficiência. A via para chegar aos custos foi, assim, construída através da identificação das necessidades reais que marcam o quotidiano e as histórias de vida das pessoas com deficiência, mas também aquelas percebidas como

⁴ Educação, emprego, saúde, justiça, território, habitação, cultura e lazer, informação e conhecimento, participação política, redes sociais e sociabilidades.

⁵ Serviços sociais, infra-estruturas, ajudas técnicas, apoio médico e outros.

fundamentais na defesa da dignidade humana e da qualidade de vida das mesmas⁶.

À complexidade conceptual das questões envolvidas nesta matéria acresce, também, a complexidade da sua operacionalização pela diversidade de custos a analisar: a) *custos recorrentes* (que é preciso suportar continuamente dadas as necessidades, por exemplo, cuidados pessoais, apoios especializados, cuidados médicos); b) *custos pontuais* (esporádicos, que respondem a necessidades pontuais ou garantem a resposta a uma necessidade permanente mas exigem apenas um investimento, por exemplo, adaptações na habitação, aprendizagens específicas); c) *custos gerais* (custos que todos têm que suportar, mas são acrescidos para as pessoas com deficiência, por exemplo, vestuário, transporte, energia); *custos específicos* da deficiência (suscitados por necessidades decorrentes de limitações ao nível da funcionalidade, por exemplo, cadeiras de rodas e outros produtos de apoio).

O modelo de operacionalização do cálculo dos custos identifica cinco áreas de custos adicionais para as pessoas com deficiência, nas quais se cruzam estas diferentes dimensões:

1. custos de assistência pessoal
 - a. apoio nas tarefas e vida doméstica
 - b. apoio técnico especializado
2. custos da vida diária
 - a. habitação
 - b. bens materiais
 - c. mobilidade e transporte
 - d. comunicação

⁶ Ver no Anexo 5.1 o Guião para levantamento das necessidades e custos.

e. lazer

3. custos de aprendizagem e formação
4. custos de oportunidade para o indivíduo
5. custos de oportunidade para a família

O modelo de cálculo dos custos proposto consiste na identificação de um conjunto de bens e serviços capaz de responder às necessidades de cada um dos perfis identificados, independentemente do padrão de rendimento do agregado familiar onde se incluem as pessoas. As opções sobre a selecção dos itens a considerar, assim como do seu valor monetário, resultaram do referencial teórico e de um intenso trabalho de pesquisa empírica, de carácter primário e secundário.

Identificamos de seguida alguns dos princípios gerais orientadores do modelo e algumas questões específicas com relevância para o cálculo dos custos, relativas a cada uma das áreas de custos considerada.

Princípios gerais

1. Os custos padrão

A opção por custos padrão, por área, e por perfil, apresenta-se como a única viável perante a imensa diversidade de situações. Assim, partindo de fontes primárias e secundárias, procurámos sedimentar regularidades nos diferentes padrões de custo.

2. O custo mensal

A referência mensal dos custos acrescidos surge como a mais pertinente do ponto de vista dos agregados familiares. Esta opção levanta algumas questões específicas relativamente a elementos que não têm um custo mensal e/ou não são constantes ao longo do ciclo de vida (bens de capital, formação escolar, etc.) que são esclarecidas com pormenor de seguida.

3. O valor dos bens e serviços

Para um cálculo do valor monetário dos diferentes bens e serviços tomou-se como referência os preços de mercado e, também, os valores praticados pelo Estado, ao nível de participações e de pagamento de serviços.

Perante a diversidade de preços para um mesmo bem e serviço, resultante quer das suas especificidades, quer das dinâmicas de mercado (oferta e procura), a opção tomada foi calcular, sempre que possível, o valor médio da sua aquisição.

4. Bens de consumo duradouro

Para um cálculo do custo mensal de bens de carácter duradouro foi necessário fazer opções relativamente à sua durabilidade, necessidade de substituição e diluição dos custos no tempo. Consoante as características do bem em causa, tomaram-se como referência os períodos de 3, 5 ou 10 anos. Uma vez que estes bens têm um período de uso superior a um ano, o custo que lhes está associado foi repartido por anuidades constantes, tendo em conta o seu período de uso e a taxa de juro de referência do Banco Central Europeu (1,75%). Desta forma, procura-se ter em conta o valor diferenciado da utilização de um mesmo bem em períodos de tempo distintos.

5. Os custos uniformes

Para alguns itens consideraram-se custos uniformes, independentemente do perfil em causa: assistência pessoal, lazer, custos de oportunidade do indivíduo. O modo de cálculo explicita-se abaixo.

6. As variáveis que introduzem variações nos custos dos perfis

O cálculo dos custos por perfil foi realizado construindo tipos-ideais que procuram incorporar variações nos padrões de custos decorrentes de factores como: idade, sexo, classe social, território. Esta estratégia parte da noção pragmática de que a avaliação de cada um dos perfis por cada uma das variáveis (e suas combinações) iria resultar numa fragmentação insustentável dos perfis a calcular.

7. Custos não considerados

Entre os custos acrescidos associados à deficiência encontram-se os custos de medicação. O cálculo de custos médios de medicação por perfil encerra algumas dificuldades. A diversidade de situações em alguns perfis e a variedade de necessidades de medicação que lhe está associada colocam o problema da representatividade de um custo médio de medicação por perfil, até porque algumas das necessidades de medicamentos surgem por via indirecta. Ou seja, determinadas alterações das estruturas e funções que associamos a determinado perfil, na relação com o meio, podem dar azo a uma multiplicidade de problemas de saúde e, logo, a uma multiplicidade de necessidades medicamentosas pouco susceptíveis de serem agrupadas num padrão de custo minimamente consistente.

Por outro lado, sendo verdade que nalguns perfis os medicamentos ocupam uma importância considerável nos custos acrescidos, com repercussão no orçamento familiar, estamos perante uma área em que, em muitos dos casos, o custo acrescido individual já se encontra socializado através da política de comparticipação de medicamentos. No entanto, os critérios desta política são outra fonte de complexidade que seria difícil de contornar, desde logo porque num mesmo perfil pode haver patologias associadas cuja medicação é diferentemente comparticipada ou, igualmente, patologias cujas respostas medicamentosas são comparticipadas e outras para as quais não existe qualquer comparticipação. Portanto, entre a dificuldade de sistematizar regularidades nos custos dos medicamentos e a constatação empírica de que a comparticipação estatal tende a ser tão mais completa quanto maior for a importância dos medicamentos nos custos acrescidos de determinado perfil, optámos por não contabilizar o valor dos medicamentos. Estas ponderações estão, por certo, na origem da não consideração destes custos em estudos internacionais similares (cf. Ayuntamiento de Barcelona/Instituto Municipal de Personas con Discapacidad, 2006; Smith *et al.*, 2004).

8. Custo efectivo

Com base nos cálculos efectuados no ponto 3, relativos à despesa pública *per capita* na área da deficiência, deduzimos aos custos adicionais de cada um dos perfis a contribuição estatal, encontrando, assim, de uma forma aproximada, um custo efectivo.

$$\text{Custos Adicionais} - \text{Despesa pública} = \text{Custo Efectivo}$$

Operacionalização do modelo

Explicitam-se, de seguida, algumas questões metodológicas colocadas pela operacionalização do modelo e apresentam-se algumas das opções tomadas para o cálculo dos custos. Neste ponto esclarecem-se apenas as questões que se colocam de forma transversal para os diferentes perfis. No ponto seguinte, justificam-se as opções tomadas para cada perfil.

1. Custos de assistência pessoal

Nos custos relativos à assistência pessoal consideraram-se as necessidades em termos de apoio nas tarefas e vida doméstica e apoio técnico especializado.

Nas tarefas e vida doméstica consideraram-se os seguintes elementos:

- Limpeza e arrumação da casa
- Preparação da alimentação
- Tratamento da roupa (lavagem, passagem, costura)
- Deslocação e mobilidade no interior da habitação
- Higiene pessoal, vestir e despir
- Alimentação
- Conversação e comunicação
- Compras
- Gestão doméstica (pagar contas, contratar reparações)
- Tarefas de bricolage
- Controle e administração de medicação
- Deslocações ao exterior

Para o cálculo dos custos da assistência pessoal criou-se uma classificação com base nas horas de apoio necessária, construída a partir do referencial produzido por outros estudos (cf. Ayuntamiento de Barcelona/Instituto Municipal de Personas com Discapacidad, 2006; Smith *et al.*, 2004) e pela nossa recolha de informação primária.

Quadro 4.2 - Necessidade de horas de apoio

Necessidade	Horas de apoio diárias
Pontual	< 1 hora
Moderada	1 - 3 horas
Elevada	8h

Partindo do princípio geral de combinar o preço de mercado e o referencial fornecido pelo Estado, o cálculo do valor dos serviços de apoio foi realizado partindo do valor de referência de 2010 da Segurança Social para o trabalho doméstico (1,69€), o valor do salário mínimo nacional e os preços de mercado para este tipo de trabalho. Chegou-se, assim, a um custo de 3€/ hora.

Relativamente ao apoio especializado, consideraram-se as necessidades em serviços prestados por profissionais qualificados/as em áreas relevantes para a garantia do bem-estar físico e psicológico das pessoas com deficiência. No cálculo destes custos seguiu-se o mesmo princípio da assistência pessoal (combinar o preço de mercado e o referencial fornecido pelo Estado), tomando-se como referência, para cada área considerada, os salários pagos aos profissionais nos serviços públicos e os preços de mercado dos serviços privados.

2. Custos da vida diária

Esta área de custos dá conta de diferentes dimensões da vida diária que comportam custos acrescidos para as pessoas com deficiência: habitação, bens materiais, serviços, mobilidade e transporte, comunicação, lazer.

a. Habitação

Neste domínio consideraram-se os custos de adaptações estruturais das habitações, considerando para o cálculo do seu valor, os preços de mercado.

b. Bens materiais

Neste domínio englobaram-se os dispositivos necessários para assegurar a optimização da autonomia e a qualidade de vida das pessoas. Para o cálculo dos custos de cada bem considerado, tomaram-se como referência o preço de mercado e o princípio do custo médio.

c. Mobilidade e transporte

Neste domínio consideram-se os bens e serviços necessários para assegurar a mobilidade e transporte. Para uns e outros seguem-se os princípios gerais já enunciados.

Contabilizou-se, especificamente, o transporte para os cuidados médicos e os apoios especializados, fortemente evidenciado nas entrevistas como uma importante fonte de custos. Tomou-se como referência, para a definição do custo, a distância média aos Centros de Saúde (15km) e o valor pago pelo Serviço Nacional de Saúde para o transporte de doentes (0,48€ por km, segundo o Despacho nº 6303/2010). O custo de cada deslocação deste tipo foi, assim, estimado em 14€.

d. Comunicação

Neste domínio consideram-se os bens e serviços necessários para que a comunicação das pessoas com deficiência seja optimizada. Para uns e outros seguem-se os princípios gerais já enunciados.

e. Lazer

Consumo de bens culturais

Com o intuito de avaliar os custos acrescidos associados à deficiência no âmbito das actividades de lazer, procurámos aferir o padrão do seu usufruto na população geral.

Os dados sobre a participação cultural são provenientes do "Inquérito à educação e formação de adultos" (IEFA) realizado entre Outubro e Dezembro de 2007, aos indivíduos com idade entre os 18 e 64 anos, e reportam-se às práticas verificadas

nos 12 meses anteriores à entrevista. De acordo com os resultados do IEFA, naquele período, 45,2% dos indivíduos considerados tinha ido alguma vez ao cinema: 18,7% tinha ido 1 a 3 vezes, 13,8% de 4 a 6 vezes, 5,9% foram 7 a 12 vezes e 6,7% foram mais de 12 vezes.

No que respeita aos espectáculos ao vivo, 58% dos indivíduos tinha assistido nos “últimos 12 meses”, a algum espectáculo de teatro, concertos, ópera, bailado e dança: 36,6% fê-lo 1 a 3 vezes; 14,2% de 4 a 6 vezes; 3,8% de 7 a 12 vezes e 3,4% assistiu a algum espectáculo mais de 12 vezes.

Os locais de interesse cultural (monumentos, museus, galerias de artes) foram visitados por 43,6% dos indivíduos considerados: 26,7% fizeram-no 1 a 3 vezes; 11,2% de 4 a 6 vezes; 3,2% de 7 a 12 vezes e 2,5% visitaram os locais referidos mais de 12 vezes.

Quadro 4.3 - Participação cultural da população portuguesa, 2007

	[0]	[1 - 3]	[4 - 6]	[7 - 12]	> 12	Média ponderada
Cinema	54,8%	18,7%	13,8%	5,9%	6,7%	2,5
Espectáculos ao vivo	42,0%	36,6%	14,2%	3,8%	3,4%	2,2
Locais interesse cultural	56,4%	26,7%	11,2%	3,2%	2,5%	1,7
						6,4

Face a esta informação, efectuou-se uma média ponderada, considerando o centro do intervalo mencionado e no caso da frequência “>12” 13 vezes.

A média ponderada é de 6,4 vezes por ano ou seja cerca de uma vez cada 2 meses.

Férias

Relativamente ao cálculo do período de férias a gozar fora de casa, utilizámos o estudo “Férias dos Portugueses 2006” publicado em 2007 pelo Turismo de Portugal. Nesta publicação é apresentado um quadro relativo ao número de portugueses maiores de 15 anos que faz férias, sendo também referido que, apesar do número

de dias de férias a que têm direito ser 23, os portugueses gozam em média apenas 21,3 dias de férias.

Quadro 4.4 - Gozo de férias da população portuguesa, 2006

	N	%
População total (> 16 anos)	8.081	
População que gozou férias	4.096	50,7%
- Fora da Residência Habitual	2.867	35,5%
- No Estrangeiro	720	8,9%
- Em Portugal	2.147	26,6%
- Na Residência Habitual	1.229	15,2%
População que Não Gozou Férias	3.985	49,3%

Com base nesta informação, e aplicando a percentagem de pessoas que fazem férias fora da residência habitual (35,5%) ao número de dias de férias efectivamente gozados (21,3), obtém-se uma aproximação ao número de dias que, em média, os portugueses gozam fora de casa: 7,6 dias. No entanto, este valor está claramente sobreavaliado, uma vez que assume que todos os dias de férias dos portugueses que gozam as férias fora da residência habitual são gozados fora da residência habitual. Ao assumirmos uma semana de férias por ano (8 dias), a eventual sobreavaliação é contrariada pelo facto de não assumirmos custos acrescidos devidos à necessidade de alojamento adaptado, nem os custos de transporte, sendo apenas considerados os custos de assistência pessoal e as despesas de alimentação e alojamento decorrentes da necessidade de acompanhamento. Outros estudos internacionais consideram um período de duas semanas de férias fora da residência habitual (Smith, Noel *et al.*: 2004), muito embora a realidade social no Reino Unido seja claramente diferente da existente em Portugal.

Cálculo dos Custos Associados ao Lazer

No que concerne ao usufruto de espectáculos de entretenimento e de manifestações de interesse cultural, partimos de uma frequência média de um evento a cada dois meses e determinámos 3 horas como o tempo médio de atenção pessoal necessário à participação. Assim, calculámos o preço mensal da atenção pessoal no que se refere ao usufruto de espectáculos de entretenimento e manifestações de interesse cultural:

$$3/2 \text{ horas} * 3\text{€} = 4,5\text{€}$$

Para o cálculo dos custos associados às férias procurámos aferir, essencialmente, o valor associado à assistência pessoal (necessidade de um acompanhante). Assim sendo, presumindo que nas férias ela corresponde à total disponibilidade do/a acompanhante durante o dia, assumimos o valor referente a 8 horas de assistência pessoal.

Desse modo, efectuou-se o seguinte cálculo para o estimar o valor diário:

$$3 \text{ € (preço por hora do apoio não especializado)} * 8 \text{ horas} = 24 \text{ €}$$

Seguidamente estimou-se o valor anual:

$$24 \text{ €} * 8 \text{ (dias de férias ano)} = 192 \text{ €}$$

Haveria ainda a considerar que além da assistência a pessoa com deficiência teria que pagar os custos do/a acompanhante, nomeadamente o alojamento e alimentação, o que num contexto de férias fora de casa se estima em 100€/dia.

$$\text{Assim, } 192\text{€} + (100\text{€}*8) = 992 \text{ €/ano}$$

Somando o valor acrescido das férias com o referente ao usufruto de espectáculos de entretenimento e manifestações de interesse cultural, obtemos o seguinte valor anual:

$$992\text{€} + (4,5*12) = 1046\text{€}$$

3. Custos de aprendizagem e formação

Os custos de aprendizagem e formação consideram as necessidades de bens e serviços para a aquisição quer de competências gerais, quer de competências específicas, decorrentes das alterações de funcionalidade.

O seu cálculo apresenta questões específicas. Quando se atribui um determinado valor a um conjunto de recursos, de custos ou de benefícios, em certa data, para exprimir o valor correspondente numa outra data completamente diferente, e mais ou menos afastada da primeira, surge o conceito de actualização. A actualização é um conceito associado a um processo aritmético que permite converter um valor referido a uma dada data ou instante para o valor equivalente noutra data. Podem assim, converter-se valores distribuídos em diversos instantes do tempo para valores actualizados à data presente da análise e, sendo expressos na mesma unidade, podem adicionar-se.

É este o exercício que nos propomos fazer com os gastos em educação, uma vez que se trata de gastos que ocorrem ao longo de um certo período de tempo e que é necessário agregar para conhecer o seu valor actual. Opta-se por considerar o valor despendido em dezoito anos, considerando o valor a preços constantes, sendo por isso a taxa de actualização utilizada uma taxa de actualização real. Utilizamos a taxa de juro de referência do Banco Central Europeu - 1,75% - enquanto aproximação ao modo como deverá ser avaliado o futuro em relação ao presente.

Após conhecer o valor actual dos gastos em educação, estes são depois repartidos por anuidades constantes, em seguida divididas pelo número de meses. Este procedimento é adoptado para todos os gastos em educação com repercussão no período de vida, assumindo-se o valor da esperança média de vida em Portugal em 2007: 78 anos.

4. Custos de oportunidade para o indivíduo

Os custos de oportunidade individuais tomam como referência os dados do ICOR de 2007 (ponto 2) e reflectem os diferenciais médios entre a população com e sem incapacidade em idade de trabalhar [18-64] no que diz respeito ao nível de habilitações, à participação no mercado de trabalho, aos rendimentos do trabalho e às prestações sociais. Esta diferença média encobre, no entanto, a diversidade de custos de oportunidade presente nos vários perfis, reflectindo, assim, em cada um deles, uma sobrevalorização ou uma subvalorização desses mesmos custos. Adicionalmente, refira-se que o espectro de incapacidades identificado no ICOR é mais amplo do que aquele coberto pelo conjunto dos perfis apresentados.

A informação do ICOR de 2007 permite inferir as diferenças associadas à incapacidade em vários domínios: nível de habilitações escolares, participação no mercado de trabalho, rendimento do trabalho, prestações sociais recebidas e taxa de pobreza. Os valores aqui apresentados são uma síntese dos resultados apresentados no ponto 2.

a) Nível de habilitações escolares

O diferencial existente está expresso na diferente percentagem de pessoas com um certo nível de habilitações escolares em cada um dos grupos. Apresenta-se aqui o valor do diferencial em pontos percentuais (p.p) entre a percentagem de pessoas com incapacidade e de pessoas sem incapacidade com um dado nível de habilitações.

- % pessoas com educação superior - 9,0

- % de pessoas com educação secundária - 12,9

- % de pessoas com educação inferior à educação secundária - 21,9

b) Participação no mercado de trabalho

O diferencial existente na participação no mercado de trabalho é expresso pela taxa de actividade em cada um dos grupos considerados, ou seja, de entre as

peças em idade de trabalhar quais as que estão a trabalhar (empregadas) ou activamente à procura de emprego (desempregadas).

- pessoas sem incapacidade – 80,7%
- pessoas com incapacidade – 56,9%

c) Taxa de desemprego

A menor taxa de participação entre as pessoas com incapacidade é acompanhada de uma maior taxa de desemprego.

- pessoas sem incapacidade – 7,8%
- pessoas com incapacidade – 9%

d) Desvantagem salarial

Considera-se aqui a diferença no valor médio de rendimento de trabalho verificada entre as pessoas que estão empregadas. Ainda que a taxa de participação e a taxa de desemprego fossem iguais entre os dois grupos em comparação, continuariam a existir custos de oportunidade associados à incapacidade devido à remuneração média inferior entre as pessoas com incapacidade. As pessoas com incapacidade auferem em média menos 20,3% do que as pessoas sem incapacidade: 149,7 € mês.

e) Custos de oportunidade totais associados aos rendimentos de trabalho

Considera-se agora a desvantagem total associada à participação no mercado de trabalho, conjugando o resultado cumulativo de dois efeitos: o efeito da desvantagem salarial efectiva entre trabalhadores sem incapacidade e trabalhadores com incapacidade e o efeito decorrente de uma menor participação no mercado de trabalho e de uma maior taxa de desemprego, isto é, pessoas com salário zero. Assim o menor nível médio de rendimentos do trabalho entre as pessoas com incapacidade (menos 48,1%, 259,7 euros mês) é decomposto da seguinte forma:

- menor participação e mais desemprego - 42,4%
- desvantagem salarial - 57,6%

f) Transferências sociais

Entre o grupo de pessoas com incapacidade é maior a percentagem daqueles que beneficiam de transferências sociais.

- pessoas sem incapacidade – 9,3%
- pessoas com incapacidade – 34,5%

g) Valor médio das transferências sociais

Considera a diferença no valor das prestações sociais entre as pessoas que efectivamente beneficiam dessas transferências. Apesar de as pessoas com incapacidade beneficiarem relativamente mais destas transferências, o valor médio das transferências sociais entre aqueles que efectivamente recebem estas transferências é 9,9% menor entre as pessoas com incapacidade: 42,3 euros mês.

h) Custos de oportunidade totais associados às prestações sociais

Considera-se agora a diferença total associada às prestações sociais, conjugando o resultado cumulativo de dois efeitos: o efeito da maior percentagem de pessoas com incapacidade serem beneficiários de prestações sociais e o efeito decorrente do facto de, entre as pessoas que beneficiam efectivamente de transferências, o seu valor médio ser superior para as pessoas sem incapacidade. O resultado conjugado destes dois efeitos é que, as pessoas com incapacidade, recebem em média prestações sociais 2,7 vezes maiores que as pessoas sem incapacidade: 94,7 euros mês.

i) Incidência de pobreza

A conjugação de uma menor taxa de participação, maior taxa de desemprego e de menores rendimentos do trabalho faz com que a incidência da pobreza, aqui definida como a percentagem de pessoas que residem em agregados em risco de pobreza, isto é, agregados cujo rendimento por adulto equivalente é inferior a 60% da mediana da distribuição de rendimento por adulto equivalente, seja maior entre as pessoas com incapacidade.

- pessoas sem incapacidade – 13,2%

- pessoas com incapacidade – 24,8%.

O efeito do maior valor médio de transferências sociais auferido pelas pessoas com incapacidade não é pois suficiente para contrariar o menor valor médio de rendimentos do trabalho entre as pessoas com incapacidade.

Os valores médios dos rendimentos de trabalho e das prestações sociais são calculados para o conjunto das pessoas sem incapacidade e com incapacidade, reflectindo, assim, a diferença encontrada na desvantagem resultante da menor taxa de participação no mercado de trabalho para as pessoas com incapacidade. De forma similar, são também assim calculados os valores médios das transferências sociais, incluindo também em cada um dos grupos os não beneficiários de prestações sociais.

O diferencial anual de 3.636,2 euros nos rendimentos médios de trabalho entre as pessoas sem incapacidade e as pessoas com incapacidade é parcialmente compensado por um diferencial médio de transferências sociais favorável às pessoas com incapacidade de 1.325,6 euros. Resulta assim um diferencial de rendimento de 2.310,5 euros o que corresponde a um diferencial mensal de rendimento médio entre as pessoas sem incapacidade e com incapacidade de 192,5 euros. Assume-se este valor como uma síntese dos custos de oportunidade para as pessoas com incapacidade sendo no entanto aqui referidos os domínios em que esta desvantagem relativa se evidencia.

5. Custos de oportunidade para a família

Não foi possível integrar no modelo que apresentamos uma dimensão quantitativa para os custos de oportunidade para a família. Estes custos são diversos e dependem, sobretudo, do grau de autonomia das pessoas com deficiência que integram o agregado. Sabemos que o trabalho envolvido no apoio e no cuidado pessoal é, essencialmente, garantido por via informal através da família. Optámos,

no entanto, por contabilizá-lo, em termos monetários, apenas nos custos de assistência pessoal.

As entrevistas individuais e de grupo permitiram identificar uma série de custos para as famílias, que se revelam muito difíceis de medir e quantificar, apesar dos seus evidentes impactos económicos. Os custos são sobretudo elevados para os elementos do agregado familiar que desempenham o papel de cuidadores, mas estendem-se à totalidade da família.

A noção de custo de oportunidade empobrece, claramente, o tipo de custos envolvido nesta questão: custos emocionais e afectivos, custos relacionais e sociais, custos laborais e culturais. Os relatos das pessoas entrevistadas descrevem quotidianos de privação económica e social, estruturados em torno da resposta às necessidades de apoio dos seus familiares.

Podemos identificar três áreas distintas de custos para os familiares das pessoas com deficiência:

a) Trabalho e emprego

O impacto vai desde a exclusão do mercado de trabalho (como é o caso das mães que deixaram de trabalhar para cuidar dos seus filhos), ao condicionamento da actividade profissional pela situação familiar (procura de trabalho condicionada pela mobilidade geográfica, trabalho a tempo parcial, restrição a actividades que possibilitem a conciliação), a uma inserção problemática devido às condicionantes resultantes do acompanhamento continuado da pessoa com deficiência: faltas frequentes ao trabalho, incumprimento das leis por parte das entidades patronais, incompreensão por parte dos colegas, etc.

“A nossa legislação laboral apesar de prever a flexibilidade no caso de pais com filhos com deficiência, está previsto no código de trabalho... Mas qual é a empresa... E tem muito a ver com a função que se desempenha... Eu costumo dizer, eu tenho essa flexibilidade... Mas pago-a depois muito bem, pago-a não? Se vocês não estivessem aqui hoje, eu estaria à mesma, porque tenho uma

função que tem muitas responsabilidades e nos últimos meses tenho tido muito trabalho. Mas se eu estiver numa linha de montagem e se me telefonarem a dizer que a minha filha tem que ser aspirada, que está cheia de secreções, eu faço aquilo uma vez ou duas e depois sou dispensada, não é? Ou se estiver atrás de um balcão ou se estiver num atendimento, numa loja.” (Mãe do João com 8 anos, focus-group)

“A mãe, ou o pai, ou ambos, têm que vir uma vez por semana aqui, perdem um dia de trabalho. Existem leis, é verdade, é verdade que existem para proteger estas pessoas face ao trabalho, mas não chegam. Sabemos que os privados querem pouco saber das leis que existem. E mesmo o Estado... mas pronto, o Estado teria mais dificuldade em implementar... Claro que chateia e o desgaste psicológico é terrível, porque o chefe que diz “Sim-senhor, tem direito”, mas chateia, e não lhe dá o trabalho ou põe-lo a um canto. Mas isto ainda é o custo psicológico. Por exemplo, desempregar uma pessoa por esse motivo, era quase impensável, enquanto no privado não. Ou não lhes dão as mesmas oportunidades, ou não renovam o contrato de trabalho. E isto é um custo acrescido ao que é a deficiência.” (Técnica, focus-group)

“Porque a entidade patronal diz que não paga o dia a ninguém e a cumprir a lei. Eu disse: “Olhe, a lei é esta. Está escrito por lei que uma criança com deficiência tem que haver um acompanhamento do pai e o pai tem direito a ser... a entidade empregadora a pagar o dia”. “Não, não. Esquece lá isso que não te pagamos o dia. As tuas faltas estão todas justificadas, podes sair quando quiseres, mas não te pagamos o dia”. Muito bem, não pagam o dia. O que é que eu tive que fazer? Tive que ir falar com o meu médico, pedir ao meu médico que me passasse a baixa do dia, que é paga logo porque é assistência a menores e deficientes.” (Pai do Duarte com 10 anos, focus group)

b) Vida afectiva e relacional

Os impactos psicológicos, afectivos e relacionais são múltiplos. Por um lado, o estigma social é forte e limitador das relações sociais, por outro lado, os quotidianos são exigentes e pesados e a sobrecarga de trabalho impeditiva.

Nas entrevistas a frase “tudo gira em torno da deficiência” é comum. O “tudo” engloba tudo o que se faz – as tarefas domésticas, os cuidados, o acompanhamento a terapias e médicos, os ritmos acelerados para conciliar o inconciliável – e tudo o que se deixa de fazer – as conversas que não podem ocorrer, os lugares a que não se vai (restaurantes, cafés, cinemas, teatros), as férias que não se têm.

“Eu ia todos os fins-de-semana a Lisboa com a minha ex-mulher, para casa, pois ele vivia lá. Estava com a bisavó e com uma empregada, foi quem o ajudou a criar e dava uma volta com ele. Até que um dia vou à feira do Cartaxo, ou à feira de qualquer coisa ali... e tinha mandado vir uma cadeira de rodas de Inglaterra. Uma coisa pequenina. Até era das primeiras que tinha saído e... e vou... E vou para a feira. Até que chega lá um ribatejano com a boina e vira-se para mim: “Então o seu filho é...”. Não sei se ele disse se era aleijado, se era deficiente. Julgo que disse que era deficiente. “É deficiente?”; “É, sim senhor.” E tira a boina: “Os meus sentimentos.” Passou-se comigo.” (Pai do Salvador, entrevista individual)

“Eu posso dizer-lhe que desde que o Simão nasceu, e depois nasceu o Fábio, com tudo isto, eu em 6 anos passei um fim-de-semana fora com a minha mulher. E foi uma carga de trabalhos, foi muito difícil porque a minha mãe achava que nós não devíamos ir embora e deixar os meninos. [Ficaram com a sua mãe?] Não, ficaram com a minha sogra. Em seis anos foi um fim-de-semana, em seis anos. Está a ver a qualidade de vida? Nós tentamos ir ao cinema e é uma vez de 6 em 6 meses. Um bocadinho, à tarde, uma coisa do género. Está a reparar? É tudo em volta, até o fim-de-semana, é em volta da deficiência.” (Pai do Simão com 6 anos, entrevista individual)

“E é muito engraçado... eu estava aqui a pensar relativamente a custos, e se não houvesse o meu Luís a minha família teria custos muito mais elevados. Porquê? Porque nós se calhar iríamos fazer um fim-de-semana de vez em quando, queríamos jantar às vezes fora, iríamos passar férias se calhar num sítio onde toda a gente poderia estar. (...) É raro o fim-de-semana que a gente saí, é raro irmos ao cinema, as férias são sempre em casa de familiares num sítio onde o Luís conheça, e vamos sempre para o mesmo sítio porque se ele não conhece o sítio ele descompensa e a vida de toda a gente é um inferno, portanto não saímos.” (Mãe do Luís com 25 anos, focus-group)

Este quotidiano estruturado em torno da resposta às necessidades de apoio às pessoas com deficiência potencia o conflito intra-familiar e as dificuldades de relacionamento social. Por um lado, ao nível da família nuclear, os impactos fazem-se sentir ao nível da conjugalidade (conflitos, rupturas, divórcios) e do relacionamento entre irmãos (entre eles e entre pais e filhos). Por outro lado, ao nível das redes sociais da família, as entrevistas revelam famílias com escassas relações sociais, centradas no parentesco restrito (pais, sogros e irmãos e cunhados) e escassos contextos de sociabilidade alargada.

“E depois ainda há outro, outro grande problema aqui, que são as relações conjugais que se começam a degradar. Por duas ordens, ou três de razões. Primeira: a atenção da mãe para o filho; a atenção do pai para o filho; a atenção da mãe para o filho, esquecendo que tem o marido e que tem outros filhos; a atenção do pai para o filho, esquecendo que tem mulher e outros filhos e depois a culpabilidade: “Se a culpa é minha. Se a culpa é tua. Se a culpa é tua. Se a culpa é minha.” É um conjunto de factores que, ou há uma coisa ali muito sólida, ou estoura. E estoura. É que estoura mesmo. É uma percentagem elevadíssima de situações. Mas muito grande. Maneira que, olhe a minha estourou, ao fim de vinte e muitos anos. É verdade. Ao fim de vinte e muitos anos estourou e estourou exactamente porque a minha... a mãe do meu rapaz, que morreu o ano passado, ainda hoje, de facto, está em luto patológico. Ainda hoje e, portanto...” (Pai do Salvador, entrevista individual)

“Durante esses... esses quatro anos, nós não fizemos férias. Nós não tínhamos nada. Nós vivíamos em casa, dentro de uma gaiola dourada. Eu, o pai e o Lucas. O Lucas estava constantemente doente, portanto, nós o que fazíamos era, como o Lucas tinha febre e qualquer coisa ao Lucas aumentava a temperatura e o Lucas tinha convulsões e ia para o hospital, púnhamos o Lucas dentro do carro. Ao sábado de manhã, íamos passear para ver o mar, para ver não sei quê, chegávamos a casa, almoçávamos, o Lucas dormia a sesta, o Lucas acordava da sesta, púnhamos o Lucas dentro do carro e íamos outra vez andar de carro, para ver os comboios e ver não sei o quê e vínhamos para casa e jantávamos. Isto aconteceu assim durante quase quatro anos, porque o Lucas estava constantemente doente e nós chegámos a um ponto que ficámos os dois loucos. Como devem calcular, viver em gaiolas qualquer pessoa fica louca. Portanto, o que acontece é que várias... várias vezes colocámos a hipótese de nos separarmos. E é o que acontece a 95%, se forem ver em termos de estatísticas, 95% dos... dos casais com crianças deficientes, estão separadas, porquê? Porque chegam a um ponto que é impossível. Pronto. Portanto, avaliámos várias coisas, uma delas: se nós nos separamos... se nós podemos estar uma semana... tu estás com o Lucas e estás completamente louca e depois na outra semana, tu estás com o Lucas e eu fico completamente louco. Depois tenho uma semana, que estou são. Isto é verdade. Até equacionámos viver na mesma casa, mas um vivia no andar de cima, outro vivia no andar de baixo, para logisticamente ser de uma casa, para ir para a outra, mas pronto, fazíamos... Portanto, isto tudo nos passou pela cabeça.” (Mãe do Lucas com 10 anos, focus group)

As restrições à vida social das famílias são tanto maiores quanto maior é a dependência de apoio da pessoa com deficiência e menos inclusivos os contextos sociais.

c) Saúde

Os impactos ao nível da saúde são bastante elevados, quer ao nível físico, quer ao nível mental, formando um círculo vicioso com as outras dimensões acima identificadas: trabalho e sociabilidades. Quanto mais debilitada é a saúde dos

indivíduos, maiores dificuldades encontram nos outros níveis, quanto mais precárias são as suas condições ao nível profissional e relacional, mais frágil se torna a sua saúde.

A sobrecarga de trabalho, a estruturação do quotidiano em torno dos cuidados da pessoa com deficiência, o estigma social produzem efeitos fortes de desgaste físico e psicológico, sobretudo nos cuidadores directos, que, na maioria das vezes são as mães.

O impacto é tanto maior quanto maior é a dependência da pessoa com deficiência. Em casos em que a necessidade de cuidados pessoais é elevada é comum o desenvolvimento de determinadas patologias relacionadas com o esforço físico, que se agravam com o aumento da idade e dos anos dedicados ao cuidado.

Outro dos graves problemas encontrados neste domínio tem a ver com a ocorrência de depressões. Se as queixas sobre o cansaço físico e psicológico são generalizadas, os relatos de depressões e de consumo de anti-depressivos são, também, bastante comuns, revelando situações dramáticas em termos pessoais e familiares.

“Nós tentamos apoiarmo-nos um ao outro. Eu sou uma pessoa muito racional, mas a minha mulher foi-se várias vezes a baixo, e teve algum apoio psicológico. Neste momento, eu tento ser o fiel da balança e ser esse apoio, se não era mais... a minha mulher deixou de ter apoio psicológico porque não tinha tempo para ter apoio psicológico, porque ela dizia que não conseguia trabalhar. Se a for entrevistar a ela, a entrevista dela é muito mais grave do que é a minha, é tudo muito mais negro. Quer-se matar de vez em quando... ela de vez em quando vai-se abaixo, se bem que eu tento puxá-la para cima e as coisas vêm outra vez para cima. [E quem o apoia a si?] Ninguém me apoia a mim. Eu tento... eu tento... eu neste momento ainda não preciso de apoio, não preciso de apoio porque eu consigo fazer e aceitar esta situação, e ao fim e ao cabo o apoio psicológico é para isso, para os pais que não conseguem aceitar e ultrapassar e volta e não volta recaem. Eu tento-me distrair também com outras coisas e tento gerir a minha capacidade emotiva da melhor maneira possível e graças a Deus ainda não precisei de apoio.” (Pai do Simão com 6 anos, entrevista individual)

4.3. Os custos por perfil

Neste ponto apresentamos os custos adicionais para cada dos perfis do modelo. Começamos por identificar, do ponto de vista analítico, a estrutura de custos implicada na definição do perfil, estabelecendo uma relação entre as suas características e as áreas que representam custos adicionais. De seguida, apresentamos o cálculo dos custos. Para cada perfil é construído um quadro-síntese que apresenta o custo total mensal e anual e a sua distribuição por cada uma das dimensões consideradas, podendo encontrar-se em anexo a informação detalhada sobre os elementos incluídos no cálculo. Neste ponto apresentamos os custos adicionais para cada dos perfis do modelo. Começamos por identificar, do ponto de vista analítico, a estrutura de custos implicada na definição do perfil, estabelecendo uma relação entre as suas características e as áreas que representam custos adicionais. De seguida, apresentamos o cálculo dos custos. Para cada perfil é construído um quadro-síntese que apresenta o custo total mensal e anual e a sua distribuição por cada uma das dimensões consideradas, podendo encontrar-se em anexo a informação detalhada sobre os elementos incluídos no cálculo. Ao custo adicional de cada perfil, foram, ainda, deduzidas as contribuições estatais, de modo a obtermos uma aproximação ao custo efectivo. Finalmente, apresentamos, também, para cada perfil, alguns casos, recolhidos dos muitos testemunhos a que acedemos no trabalho empírico, que, ao introduzirem uma dimensão analítica qualitativa, nos permitem complexificar a abordagem sobre esta problemática.

Em cada um desses casos é apresentada uma pequena síntese da história de vida, ou um relato de experiências particulares, de modo a revelar como os padrões de custos se podem repercutir nos diferentes percursos pessoais. Os casos apresentados não pretendem representar as regularidades de cada perfil, inventariadas que foram através de um esforço de cálculo para identificar padrões de custos. Pretendem, sim, representar as múltiplas variáveis que vão definir, seja o padrão de custos associado a cada pessoa com deficiência, seja as contingências

e singularidades que potenciam ou constroem a actividade e participação social de cada indivíduo. Assim, os casos apresentados irão permitir substanciar alguns aspectos que importará relevar. Destacamos alguns:

- ✓ o papel assumido pelas formas simbólicas de discriminação como sério inibidor da participação social das pessoas com deficiência ou incapacidade;
- ✓ o impacto das carências do sistema regular de ensino, tanto na qualificação e nos custos de oportunidade das pessoas com deficiência, como na sobrecarga do orçamento familiar;
- ✓ a importância do apoio especializado e da intervenção precoce para que determinada deficiência não se traduza em menor autonomia e participação social
- ✓ as densas relações de dependência que se estabelecem no seio da família face à ausência de outras respostas capazes de garantir às pessoas com deficiência um maior controle sobre as suas vidas
- ✓ o papel sacrificial que os/as cuidadores/as assumem para suprir carências estruturais diversas (com óbvias repercussões nas suas vidas sociais e profissionais);
- ✓ as importantes diferenças no acesso a serviços especializados em função da proximidade com os centros urbanos;
- ✓ o modo como o acesso aos apoios estatais é dificultado pelo desconhecimento, pela complexidade dos processos burocráticos e pela demora na concessão dos mesmos;
- ✓ o custo associado à manutenção de equipamentos e dispositivos de apoio;
- ✓ o modo como as barreiras arquitectónicas podem inviabilizar dimensões elementares da participação social;
- ✓ o elevado custo social e económico implicado nos internamentos frequentes associados a algumas deficiências.

4.3.1. PERFIL 1

Pessoas com alterações das funções mentais com implicações na concentração e atenção e limitações na resolução de problemas e tomada de decisões. Necessitam de apoio especializado para as aprendizagens básicas e o desenvolvimento de competências. Necessitam de algum apoio para a realização de uma rotina diária.

1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados

A análise detalhada das características deste perfil revela uma incidência de custos acrescidos em todas as áreas consideradas. Como se pode observar no Quadro 4.5, as necessidades nos diferentes domínios de actividades e participação implicam uma estrutura de custos diversificados, embora com particular relevo para os custos de assistência pessoal.

Quadro 4.5 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 1)

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Áreas de Custo	<p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p> <p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p>	<p>Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p>	<p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p> <p>Custos de Oportunidade Individuais (4)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos da Vida Diária/Lazer (2e)</p>

2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 1 tem um custo total mensal de 1126 Euros. No Quadro 4.6 podemos analisar com pormenor a estrutura de custos implicada.

Quadro 4.6 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 1⁷

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	503€
a. Tarefas e vida doméstica	180€
b. Apoio especializado	323€
2. Vida diária	187€
a. Habitação	
b. Bens materiais	21€
c. Mobilidade e transporte	79€
d. Comunicação	
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	243€
4. Custos oportunidade individuais	193€
CUSTO TOTAL	1126€
CUSTO TOTAL ANUAL	13 512€

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efetivo
13.512 €		997 €		12.515 €

Como se pode observar no Quadro, os custos de assistência pessoal são responsáveis por 44,7% do custo mensal do perfil. As características deste perfil implicam necessidades de apoio pessoal no quotidiano para assegurar tarefas domésticas e de auto-cuidado. Os custos mais elevados em termos de assistência

⁷ Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

pessoal resultam, no entanto, das necessidades em termos de apoio especializado. A autonomia e garantia da qualidade de vida das pessoas com estas características implicam um padrão de apoio qualificado, que passa por assegurar intervenções terapêuticas continuadas.

As necessidades em termos de assistência pessoal repercutem-se, também, num agravamento dos custos da vida diária. Por exemplo, as deslocações para terapias e acompanhamento médico desempenham um papel importante para o acréscimo de gastos em transporte; as necessidades de apoio para o relacionamento com estranhos e a socialização em contextos não familiares obriga a custos acrescidos na área do lazer.

De destacar neste perfil, a importância dos custos de aprendizagem e formação (que representam 21,6% do total) para a optimização da autonomia das pessoas com estas características.

3. Casos

Dinis

O Dinis tem nove anos, vive em Odivelas com os pais e uma irmã mais nova. O pai é militar, a mãe era técnica de serviço social e deixou de trabalhar para tomar conta do filho. Quando tinha um ano os pais começaram a suspeitar que o Dinis tinha problemas. Aos dois anos e meio, depois de um longo percurso nos sistemas público e privado, foi-lhe diagnosticada, no Hospital Pediátrico de Coimbra, uma perturbação do espectro do autismo. Seguindo a indicação dos profissionais que acompanhavam o Dinis, os pais colocaram-no no ensino regular e solicitaram o apoio de uma educadora do ensino especial. A mãe relata uma experiência desastrosa do ano em que o filho esteve inserido no jardim de infância. Os retrocessos do filho fizeram com que tomasse a opção de abandonar o mercado de trabalho. *"A coisa piorou toda e eu aos três anos tirei-o. Deixei de trabalhar. Fiquei com ele em casa. Fiquei com ele em casa e montei um... organizei um... um tratamento, assim um bocado em cima do joelho. Ia com ele para uma piscina sem pé, com aquelas bóias... com aqueles fatos de... E sem metodologia nenhuma, porque eu também não... Eu sou... era técnica de serviço social. Não... não tinha metodologia nenhuma. Mas como ele tinha pânico de estar dentro da*

piscina e... e não ter pé e aquela situação toda, foi a forma que eu encontrei de ele se agarrar a mim, de ele nadar até mim, de ele começar a dizer: "Mãe, ajuda-me." E houve grandes resultados. Isto era de manhã. Tinha também terapia da fala, duas vezes por semana, pago por nós e... e fazia hipoterapia, mas também sem ser com técnica. Portanto, era com pessoas... foram pessoas conhecidas e nós íamos. Tínhamos o cavalo e a única coisa que eu fazia era falar com ele. Como... como ele tinha pânico de estar em cima do cavalo, havia o contacto visual, havia conversa, porque eu estava sempre a dizer: "Olha, então se queres que o cavalo ande mais devagar, tens que cantar a canção xis. Então tens que contar até dez. Então...". E houve um grande desenvolvimento do Dinis nesse ano."

O longo relato da mãe de Dinis sobre o seu percurso escolar revela as debilidades do sistema escolar para resolver os problemas destas crianças e as enormes dificuldades de relacionamento entre a escola e a família. *"A escola é onde ele passa a grande parte do tempo. Escola e casa, porque actividades nem pensar... nem pensar. Nunca. Ele entrou para a escola para o ensino regular, porque como é um menino de muitas capacidades, sempre fomos aconselhados... que ele com uma boa estrutura e com boa orientação, conseguiria acompanhar o ensino regular. Mas estou muito arrependida de o ter feito, porque não... não correu nada bem. Ele tem sofrido imenso. Eu tenho sofrido imenso. A família tem sofrido imenso. Os técnicos, as professoras sofrem imenso e anda tudo à batatada, como se costuma dizer. Andamos todos à batatada uns com os outros e não... não chegamos a lado nenhum. Eu pensei: bem, ele agora vai para a escola, eu vou voltar a trabalhar. Não... não consegui."*

A ausência de resultados e o contínuo desgaste na relação com a escola levou os pais de Dinis a tomar decisões dramáticas em termos familiares e económicos. *"Ele sendo tão capaz e com tantas capacidades, há ali muita coisa que ainda me confunde. Mas não quero esperar para ver. Quero fazer tudo o que esteja ao meu alcance, para poder prevenir. E então, o ano passado, no verão, após mais uma crise, eu disse ao meu marido: "A gente tem que fazer qualquer coisa, nem que... nem que a gente fique sem nada." Porque a nível de apoios estatais, não... não vale a pena. Não vale a pena. Já baixámos os braços. Já nem entramos em guerra. Já nem... não vale a pena. Porque não é 45 minutos por semana que...*

que faz... não faz nada. Faz muito pouco. É ínfimo. São... sei lá. É um por cento do que ele deveria adquirir num ano. E então decidimos começar tratamento biomédico e ABA [applied behaviour analysis], porque tivemos um casal que nos falou da sua experiência. Uma experiência muito boa. Vimos o filho e vimos os resultados e achámos: isto é fenomenal! Vamos fazer! Pronto, e então, iniciámos em Outubro, iniciámos o tratamento biomédico e o ABA e estamos satisfeitiíssimos. Temos pena que a escola tenha fechado as portas ao ABA. Nós não podemos obrigar. Mas estamos a começar a ter feedbacks da parte negativa, porque o Dinis, como não é burro, percebe perfeitamente com quem é que pode abusar e quem é que lhe dá as regras e então, brinca um bocado. Pronto, na escola as regras são umas, em casa começam a ser outras e ele então aproveita-se disso. É mau. É mau para ele, porque estamos a perder tempo e ele já tem nove anos e este trabalho podia estar... estar a ser feito a 100%, porque se estivéssemos todos a falar o mesmo discurso, tínhamos outros resultados. Entretanto, é assim, isto a nível financeiro foi... foi uma grande alteração a todos os níveis. Em casa, na mudança toda de rotinas e de hábitos e... E então a nível financeiro, nem lhe passa pela cabeça! Só para imaginar... estamos a ponderar vender a casa, porque estamos a gastar o que temos e o que não temos. Neste momento, estamos a viver só com o ordenado do meu marido e o dinheiro que ele ganha, é para o Dinis. Então, a gente... o resto é com a ajuda de amigos e familiares e pais e... Porque isto é uma fortuna. O meu marido já fez os cálculos. Acho que por ano, para o Dinis são quatro mil contos. Mas pronto, nós pensamos que se tivermos resultados, a gente dá tudo, não é? Acho que não é justo. Acho que devíamos ter mais apoios. Acho que estes miúdos trabalhados de manhã à noite são uma coisa. Eu com o Dinis vejo isso."

4.4.2. PERFIL 2

Pessoas com alterações severas das funções mentais que implicam forte necessidade de apoio, pessoal e especializado, na resolução de problemas e tomada de decisões, na realização de uma rotina diária e nas principais áreas da vida.

1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados

A análise detalhada das características deste perfil revela, tal como o perfil 1, uma incidência de custos acrescidos em todas as áreas consideradas. Como se pode observar no Quadro 4.7, as necessidades nos diferentes domínios de actividades e participação implicam uma estrutura de custos diversificados, com particular incidência nos custos de assistência pessoal.

Quadro 4.7 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 2)

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Áreas de Custo	<p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p> <p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p> <p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p> <p>Custos de Oportunidade Individuais (4)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos da Vida Diária/Lazer (2e)</p>

2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 2 tem um custo total mensal de 1762 Euros. No Quadro 4.8 podemos analisar com pormenor a estrutura de custos implicada.

Quadro 4.8 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 2⁸

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	1067€
a. Tarefas e vida doméstica	720€
b. Apoio especializado	347€
2. Vida diária	192€
a. Habitação	
b. Bens materiais	21€
c. Mobilidade e transporte	84€
d. Comunicação	
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	310€
4. Custos oportunidade individuais	193€
CUSTO TOTAL	1762€
CUSTO TOTAL ANUAL	21 144€

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
21.144 €		997 €		20.147 €

Como se pode observar no Quadro, os custos de assistência pessoal são responsáveis por 60,6% do custo mensal do perfil. As características deste perfil

⁸ Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

implicam necessidades de apoio pessoal no quotidiano para assegurar tarefas domésticas e de auto-cuidado, que envolvem a presença continuada de um/a cuidador/a. Os custos em apoio especializado são também elevados. Tal como no Perfil 1, a autonomia e garantia da qualidade de vida das pessoas com estas características implicam um padrão de apoio qualificado, que passa por assegurar intervenções terapêuticas continuadas.

As necessidades em termos de assistência pessoal repercutem-se, também, num agravamento dos custos da vida diária. Por exemplo, as deslocações para terapias e acompanhamento médico desempenham um papel importante para o acréscimo de gastos em transporte; as dificuldades nos relacionamentos interpessoais implicam custos acrescidos para a participação social e necessidades acrescidas de apoio pessoal.

De destacar neste perfil, a importância dos custos de aprendizagem e formação (que representam 17,6% do total) para a optimização da autonomia das pessoas com estas características.

3. Casos

Mariana

A Mariana tem cinco anos. Vive com os pais e uma irmã mais velha, ainda menor, numa aldeia do concelho da Covilhã. O pai trabalha e a mãe está desempregada. Quando nasceu foi-lhe diagnosticada trissomia 21 e uma cardiopatia congénita. Até aos quatro anos, altura em que foi operada ao coração, a Mariana tomou regularmente medicação especializada. O seu problema obrigava-a, ainda, e aos pais, a idas constantes ao médico. A mãe não é capaz de precisar custos exactos desse período, mas relembra esse tempo como muito difícil para o seu orçamento familiar, apesar de nessa altura ter um emprego. Para além dos problemas financeiros, recorda, com clareza, as inúmeras vezes que era obrigada a faltar ao trabalho e o impacto negativo destas ausências nas suas relações laborais, quer com o patrão, quer com os colegas.

Hoje, um ano após a operação, a Mariana já não vai tantas vezes ao hospital da Covilhã. Tem uma vez por ano a consulta de desenvolvimento (que dura, em média, 30 minutos). Semanalmente, vai à terapia ocupacional e à terapia da fala

no hospital. A mãe pensa que a Mariana precisava de mais tempo de terapia da fala, mas o médico diz-lhe que os 50 minutos semanais são suficientes.

A mãe diz que as deslocações ao hospital são, hoje, o principal custo com a Mariana. O único apoio que a família recebe do Estado é a bonificação, por deficiência, do abono de família para crianças e jovens. A mãe desconhece qualquer outro tipo de apoio a que pudesse recorrer.

Actualmente desempregada, a principal ocupação da mãe da Mariana é cuidar da filha. Todos os seus dias são iguais, organizados para responder às necessidades do trabalho doméstico e da filha. A família raramente sai de casa. Nunca tiveram férias, nunca passaram um fim-de-semana fora.

A Mariana só diz duas palavras: pai e mãe.

4.4.3. PERFIL 3

Pessoas com alterações das funções da visão com restrições na observação, necessitando de dispositivos de apoio para ampliar mensagens escritas e desenvolver algumas tarefas.

1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados

A análise detalhada das características deste perfil revela, sobretudo, um acréscimo de custos de vida diária. Como se pode observar no Quadro 4.9, as necessidades das pessoas com estas características implicam uma especial incidência de custos em bens materiais que permitam assegurar a participação nos diferentes domínios de actividades.

Quadro 4.9 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 3)

	Actividades e Participação							
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica	
Áreas de Custo	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b) Custos da Vida Diária/Comunicação (2d)	Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)	Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b) Custos de Aprendizagem e Formação (3) Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos da Vida Diária/Lazer (2e)

2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 3 tem um custo total mensal de 719 Euros. No Quadro 4.10 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

Quadro 4.10 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 3⁹

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	17€
a. Tarefas e vida doméstica	
b. Apoio especializado	17€
2. Vida diária	499€
a. Habitação	
b. Bens materiais	325€
c. Mobilidade e transporte	81€
d. Comunicação	6€
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	10€
4. Custos oportunidade individuais	193€
CUSTO TOTAL	719€
CUSTO TOTAL ANUAL	8 628€

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
8.628 €		997 €		7.631 €

Como se pode observar no Quadro, os custos da vida diária são responsáveis por 69,5% do custo mensal do perfil. A optimização da qualidade de vida das pessoas com estas características implica o recurso a bens materiais que possibilitem a vivência autónoma no quotidiano.

⁹ Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

De destacar, também, nos custos da vida diária, os custos acrescidos em transporte e as necessidades de assistência pessoal para a inclusão em actividades culturais e de lazer.

3. Casos

Sara

Sara tem 27 anos e é natural de uma aldeia do concelho de Montemor-o-Velho. Actualmente está a viver em Coimbra, onde frequenta o programa de formação profissional da ACAPO.

Sara tem baixa visão e diz que o contexto rural de onde é oriunda dificulta a sua autonomia: “Eu estou neste momento a viver aqui em Coimbra, mas quando estou na Carapinheira, que é o local onde nasci, sinto-me muito limitada, porque ao fim-de-semana fico ali, e fico ali mesmo! Ou alguém me dá boleia para eu ir a algum sítio ou vou ao cafezinho ali e pouco mais. Se quiser ir a outro local não dá, não há meios de transporte. Não há transporte, nem qualquer tipo de meio para me deslocar de forma autónoma. E é por isso que se calhar a minha mãe não me entende, mas eu sinto-me muito mais confortável aqui.

Sara queixa-se das despesas em saúde que tem que suportar, sem ter qualquer apoio – “tudo é considerado produto de luxo”. Vai duas vezes por ano ao oftalmologista. Usa lentes de contacto e óculos: “E uso também lentes de contacto. Cada frasco de líquido que eu compro para as lentes são 17 euros por frasco, e dura à volta de um mês. Depois há umas vitaminas que eu tenho que tomar, tenho que tomar sempre, e mês a mês ainda tenho que trocar com outras, e cada uma fica na casa dos 20 euros. E depois há os óculos, que eu depois também tenho que trocar, tempos a tempos, e quando troquei ficaram à volta dos 500 e dos 600 euros. E as lentes claro!”.

Ana

Ana tem 6 anos, vive numa aldeia no concelho da Covilhã com os pais e uma irmã mais velha. Ana nasceu com um glaucoma congénito bilateral e já fez mais de uma centena de intervenções em bloco operatório. Ana é acompanhada no Hospital Pediátrico em Coimbra onde tem ficado internada inúmeras vezes. Este é um dos problemas principais para os pais. *“Temos a outra filha que é... normalmente fica um pouco encarregue aos familiares. Os internamentos normalmente são de cinco, seis, nunca passou... Além dessa fase da septicemia que passou para aí, mais ou menos vinte dias, que ela passou internada, as outras fases todas são de cinco, seis dias. Cinco, seis dias sempre, que normalmente ficamos os dois em Coimbra. Optamos por meter atestado, a minha esposa faz a mesma coisa. Ela dorme com ela no hospital e eu, como tenho familiares na Lousã, pronto, faço... Isto a nível de custos é bastante, é bastante complicado. Isto falando dos custos. Para verem chegou a haver meses a fazer dez viagens. Dez viagens contando, no mínimo dos mínimos, a cinquenta euros – que é um pouquinho mais – mas, no mínimo dos mínimos, a cinquenta euros o ordenado não chega. Ou fica quase ela por ela. Isto foi uma fase... Passámos fases muito muito, muito complicadas. E... Mas pronto, o apoio dado... falando dos apoios. O apoio da ADSE que foi dos... dos maiores problemas é que a ADSE não faz, não apoia transportes. Dá a ambulância ou táxi. E ela tem de ser referenciada pelo médico para ir de ambulância ou ir de táxi. E pronto, essas coisas são complicadas. Entretanto, se fosse na Segurança Social ela tinha sempre a hipótese de ir... de lhe darem aquele apoio que era o dos bilhetes de autocarro, de darem o valor dos bilhetes de autocarro. Na ADSE não é permitido fazer isso. A ADSE tem outras coisas muito boas... Mas aqui falha, falha bastante. Eu fiz uma exposição à ADSE na altura, para... à Directora da ADSE para pagar um terço daquilo que paga a uma ambulância, ou daquilo que pagava a uma ambulância ou a um táxi. A resposta foi que, a regra era aquela e se quisesse que fosse de ambulância ou de táxi. Ou seja, a diferença, só para perceberem, aquilo que eu estava a pedir seriam cerca de cinquenta, sessenta, setenta euros, dependente dos quilómetros, que era o custo real. E assim pagam a uma ambulância duzentos e cinquenta. Fora a taxa de saída da ambulância, fora as horas de espera de ambulância. Fora essas coisas todas.”*

O pai diz que *“a Ana tem as ajudas todas que pode ter. Não há nenhum subsídio que ela não tenha”*, mas retrata um quotidiano tomado pelos problemas da filha e em luta permanente com os serviços públicos e as instituições. *“As pessoas desistem de pedir o mais pequeno apoio. Porque, quer dizer, eu não ando aqui a gastar... Vou dez vezes à Covilhã – porque nós moramos a cinco quilómetros. Vou dez vezes à Covilhã para tratar de um problema. Vou gastar cinquenta euros de gasolina para conseguir um subsídio que é de cinquenta euros!”*.

Um dos principais problemas referidos pelo pai é o acesso aos produtos de apoio que Ana necessita para potenciar a escassa visão que tem: procedimentos de aquisição, tempos de espera, preços – a descrição do labirinto com que as famílias deparam é perturbadora e revela enormes custos financeiros, sociais e afectivos. *“Eu comprei um aparelho para a Ana, que se chama L.box que só há... só havia em dois lados do mundo: nos Estados Unidos na ADH, na XElectronics, que é no Reino Unido. A ADSE prevê uma coisa tão engraçada como isto: que comparticipa numa ajuda técnica a 75% se for comprada em território nacional. Se for comprada fora do território nacional, comparticipa em 25%. Ou seja, exactamente o contrário daquilo que deveria fazer. É um aparelho que custa três mil euros, não era assim nada de... Ela vai ter que comprar outro neste momento, que é... que custa... Há preços entre os dois mil e quinhentos e até aos cinco mil, seis mil euros. E o curioso disto é que ela vai ter que pedir uma credencial de ajuda técnica. As ajudas técnicas vão ter que ser todas pagas por nós e eles dão uma percentagem. Uma percentagem da... do valor que a gente pagar. Depois, estes três orçamentos, que era isso que eu queria dizer. Então em relação a estes dois orçamentos: só há duas casas! Quer dizer, e agora? como é que eu arranjo o terceiro orçamento? Primeiro, não conseguia. Depois, são duas casas no estrangeiro. Depois consigo arranjar dois orçamentos a nível de estrangeiro, a nível das duas casas. Depois tive as dificuldades todas com o inglês, com o ter que falar, com o ter que escrever mais em inglês, com o ter que... Que o meio funcione e que funcione bem para lá chegar. E depois os valores. E depois a comparação do dinheiro. Ah! a comparação, que num era libras, outro era dólares. E a comparação para o euro. E depois a comparação, na altura, aquilo todos os dias havia oscilação da moeda. As confusões todas desse tipo. Depois veio o aparelho,*

veio o aparelho. Foi encomendado à única firma, porque a XElectronics retirou logo, disse que tinha o aparelho esgotado, não havia. Mandei vir dos Estados Unidos. O aparelho vem. O aparelho vem transformado à electricidade dos Estados Unidos, mal chega a casa rebentou, completamente. Isto porquê? Isto... Há um intermediário no meio disto tudo, que é uma empresa chamada Atx, que é de Lisboa. E este intermediário, quando eu vou buscar o aparelho... eles dizem-me... A única coisa que eles alteraram foi mudar aquela ficha. A ficha, o cabo normal tem os três coisinhos. E meteram um cabo normal. É evidente quando eu cheguei a casa – isto foi parvoíce, se calhar, não ter experimentado lá o aparelho. Mas foi... Aquilo significou além disto o seguinte: houve quase um ano e meio para conseguir vir o aparelho. Depois de ter vindo, nesse ano e meio, andou por lá mais três meses depois para tentar arranjar um transformadorzinho que lá estava dentro que queimou, queimou dentro do... Isto, a ajuda é para quê?"

4.4.4. PERFIL 4

Pessoas com alterações severas das funções de visão de que resultam fortes restrições na observação, implicando necessidade de formação em orientação e mobilidade. Para a comunicação escrita necessitam de formação especializada em Braille e de dispositivos de apoio. Necessitam de dispositivos de apoio para deslocações e realização de tarefas da vida quotidiana.

1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados

Como se pode observar no Quadro 4.11, a análise das características deste perfil revela custos acrescidos em todos os domínios considerados, com especial incidência nos custos da vida diária e de assistência pessoal.

Quadro 4.11 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 4)

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Áreas de Custo	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p> <p>Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)</p> <p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p>	<p>Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p> <p>Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)</p> <p>Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p> <p>Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p>	<p>Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)</p> <p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p> <p>Custos de Oportunidade Individuais (4)</p>	<p>Custos da Vida Diária/Lazer (2e)</p> <p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida (1a)</p>

2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 4 tem um custo total mensal de 978 Euros. No Quadro 4.12 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

Quadro 4.12 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 4¹⁰

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	205€
a. Tarefas e vida doméstica	180
b. Apoio especializado	25€
2. Vida diária	562€
a. Habitação	
b. Bens materiais	226€
c. Mobilidade e transporte	240€
d. Comunicação	9€
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	18€
4. Custos oportunidade individuais	193€
CUSTO TOTAL	978€
CUSTO TOTAL ANUAL	11 736€

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
11.736 €		997 €		10.739 €

Como se pode observar no Quadro, os custos da vida diária são responsáveis por 57,5% do custo mensal do perfil. Neste padrão tem, sobretudo, importância, os

¹⁰ Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

custos de transporte e mobilidade e a necessidade elevada de bens materiais que potencializem a autonomia e a qualidade de vida no quotidiano.

3. Casos

Carlos

Carlos tem 57 anos, é licenciado em Direito e funcionário de uma câmara municipal. Vive em Coimbra com a mulher. Tem dois filhos adultos. Carlos ficou cego num acidente quando estava na Academia da Força Aérea. Depois do acidente, resolveu estudar direito e licenciou-se na Universidade de Coimbra. Durante a licenciatura, teve que contratar assistência pessoal para o estudo: pagou (à hora) a leitura e gravação áudio de livros. Tendo obtido a média final de 14 valores, pretendia fazer carreira como magistrado. Afirma que teve uma reacção negativa quando manifestou a sua intenção junto do CEJ. Todavia, como não existia nada na lei que proibisse uma pessoa com deficiência visual de concorrer, foi-lhe possível fazer as provas. Foi-lhe imposta, no entanto, uma condição: as provas teriam que ser realizadas em Lisboa, e não em Coimbra, onde decorrem para os/as restantes candidatos/as. O argumento utilizado foi o de que em Coimbra não teria o apoio adequado à sua condição. Contudo, ao contrário do que acontecera durante a licenciatura, em que teve sempre apoio de um professor durante as provas, no CEJ, quem o auxiliou foi uma administrativa, que teve grandes dificuldades em ajudá-lo na consulta dos diversos códigos.

Carlos concorreu, ainda, para a carreira de conservatórias do registo civil e predial, na altura carreira única, cuja entrada era directa quando a média final de licenciatura era 12 valores. A sua entrada foi negada, com o argumento de que ele seria incapaz de ler a Declaração Civil do Casamento.

Actualmente é funcionário de uma câmara municipal. Optou por não exercer advocacia devido aos custos acrescidos que teria, comparativamente aos seus colegas advogados, destacou, nomeadamente, a contratação de um/a acompanhante.

Durante a entrevista, Carlos sublinha os constrangimentos que limitam as possibilidades de carreira para as pessoas com deficiência e o modo como estes se convertem em custos económicos e sociais.

“Se não tivesse tido o acidente não faço a mínima ideia do que tinha acontecido à minha vida, é impossível saber, mas o que é certo... eu tive o acidente na Força Aérea, e na altura era principiante mas já tinha feito um curso de pilotagem, e desse curso de pilotagem há indivíduos que saíram e seguiram as mais diversas carreiras, profissões. Outros não sei deles, outros até já morreram. Mas houve indivíduos que seguiram essa vida, essa profissão da pilotagem, e os que seguiram hoje são ou comandantes... há um que é comandante da TAP, outro da SATA, na aviação civil. E os que ficaram na Força Aérea neste momento já são majores-generais, entretanto ficaram lá, foram fazer a academia e são majores-generais, e eu às vezes penso, foi isto que perdi ficando cego! As vezes ponho-me a pensar... e estou muitas vezes com eles, fazemos um almoço todos os anos, aliás às vezes não vou porque vão para coisas muito caras. Foi isto que eu perdi.”

4.4.5. PERFIL 5

Pessoas com restrições na audição que originam dificuldades na comunicação oral e na captação de alertas sonoros. De modo a otimizar as suas capacidades comunicativas, necessitam de competências na LP e na LGP. Na comunicação com os não falantes de LGP necessitam do recurso a um intérprete. Podem beneficiar do recurso a próteses auditivas.

1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados

A análise das características deste perfil revela custos acrescidos em todos os domínios considerados, com especial incidência nos custos da vida diária e de assistência pessoal. Como se pode observar no Quadro 4.13, estes custos estão sobretudo relacionados com as necessidades nos domínios da comunicação e dos relacionamentos interpessoais, vida comunitária, social e cívica.

Quadro 4.13 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 5)

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e Vida Comunitária, Social e Cívica
Áreas de Custo	<p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p> <p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p> <p>Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)</p> <p>Custos da Vida Diária/Comunicação (2d)</p>		<p>Custos da Vida Diária/Habitação (2a)</p> <p>Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p> <p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p> <p>Custos de Oportunidade Individuais (4)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p> <p>Custos da Vida Diária/Comunicação (2d)</p> <p>Custos da Vida Diária/Lazer (2e)</p>

2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 5 tem um custo total mensal de 643 Euros. No Quadro 4.14 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

Quadro 4.14 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 5¹¹

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	172€
a. Vida doméstica	48€
b. Apoio especializado	124€
2. Vida diária	218€
a. Habitação	22€
b. Bens materiais	15€
c. Mobilidade e transporte	
d. Comunicação	94€
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	60€
4. Custos oportunidade individuais	193€
CUSTO TOTAL	643€
CUSTO TOTAL ANUAL	7 716€

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
7.716 €		997 €		6.719 €

Como se pode observar no Quadro, os custos de assistência pessoal e da vida diária são responsáveis por mais de metade do custo mensal do perfil. O agravamento dos custos prende-se, sobretudo, com as necessidades relativas à comunicação. Este domínio exige custos elevados, quer em dispositivos de auxílio,

¹¹ Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

quer em assistência pessoal especializada, nomeadamente o recurso a intérpretes de LGP.

3. Casos

Margarida

Margarida tem 31 anos, o 12º ano, vive na Covilhã e trabalha como auxiliar num Centro de Dia. Vive com os pais e 3 irmãos e contribui com o seu ordenado para a economia familiar: paga a alimentação e a prestação do carro. Margarida, tal como dois dos seus irmãos, tem uma deficiência auditiva de nascença. Margarida tem dois aparelhos auditivos que pagou integralmente do seu bolso – “custaram quase o preço de um salário mínimo: 375€” – porque há cinco anos atrás, quando necessitou deles, não recorreu às ajudas técnicas da Segurança Social, por falta de informação.

Margarida queixa-se da dificuldade de comunicação com os ouvintes e, sobretudo, com os serviços públicos. Diz que não existe informação e que as pessoas a ignoram, não sabem lidar com a situação e parecem ter medo. Apesar de saber ler os lábios, quando vai ao hospital, o médico fala tão depressa que ela quase não o percebe. Escreveu uma carta, solicitando um intérprete de língua gestual, há mais de dois anos e nunca obteve resposta. Quando vai ao banco e ao tribunal vai com a mãe. Quando comprou o carro foi com o irmão ouvinte. Em situações deste tipo sente-se insegura. Tem dificuldade em perceber as informações, “medo de assinar papéis e de ser enganada”.

Margarida fez todo o seu percurso escolar na “escola normal”. Foi sempre a única surda na turma, nunca teve professora de apoio. Demorou mais três anos que os colegas para acabar a escola primária. Fez o quinto e o sexto ano numa escola profissional e depois foi trabalhar para uma fábrica têxtil. Dez anos mais tarde voltou a estudar e, entre 2005 e 2008 completou o 12º ano. Quer ir para a universidade, mas tem um problema: na Universidade da Beira Interior só aceitam trazer um intérprete de língua gestual, se houver oito pessoas surdas. Está a pensar ir estudar para Coimbra.

Paula

Paula tem 57 anos e vive em Lisboa; licenciou-se em Belas Artes e foi professora de Educação Visual e Tecnológica. Paula nasceu com deficiência auditiva. Ao terminar a 4ª classe o pai questionou-a sobre qual seria a sua profissão futura. Como era de “uma família de médicos”, respondeu que também queria ser médica. O pai persuadiu-a a escolher outra profissão. *“Mais tarde, o meu pai disse-me “Olha filha, lembras-te há uns anos atrás, quando me disseste que querias ser médica? Eu menti-te, era só para mudar a tua escolha porque eu não conseguia dizer a verdade que eu te queria dizer. [Ou seja, que a surdez seria um impeditivo] Eu, Paula, com 13 anos senti logo o primeiro obstáculo da minha vida que foi a proibição de poder seguir o meu sonho de ser médica.”*

Paula foi educada no método oralista, quando a Língua Gestual Portugal (LGP) não era reconhecida como a primeira língua da comunidade surda. Aprendeu LGP apenas com 42 anos. O contacto com pessoas ouvintes é conseguido através de mensagens escritas, não tendo hábito de recorrer aos serviços de intérprete de LGP.

4.4.6. PERFIL 6

Pessoas com alterações nas funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas que implicam elevada necessidade de medicação e de tratamentos médicos. Têm restrições na execução de algumas tarefas e podem ter problemas moderados de mobilidade. A necessidade de cuidados continuados de saúde interfere com as principais áreas da vida e com a esfera comunitária e social.

1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados

A análise das características deste perfil revela custos acrescidos sobretudo em assistência pessoal. Como se pode observar no Quadro 4.15, as necessidades das pessoas com estas características prendem-se com os domínios da vida doméstica, do auto-cuidado e da inserção na vida social, para os quais a optimização da sua participação exige apoio pessoal.

Quadro 4.15 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 6)

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Áreas de Custo			Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos da Vida Diária/Lazer (2e)

2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 6 tem um custo total mensal de 736 Euros. No Quadro 4.16 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

Quadro 4.16 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 6¹²

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	359€
a. Tarefas e vida doméstica	252€
b. Apoio especializado	107€
2. Vida diária	184€
a. Habitação	
b. Bens materiais	100€
c. Mobilidade e transporte	1€
d. Comunicação	
e. Lazer	83€
3. Aprendizagem e formação	
4. Custos oportunidade individuais	193€
CUSTO TOTAL	736€
CUSTO TOTAL ANUAL	8 832€

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
8.832 €		997 €		7.835 €

Como se pode observar no Quadro, os custos de assistência pessoal representam 48,8% do custo mensal do perfil. O agravamento dos custos nesta área prendem-se sobretudo com as necessidades de cuidados continuados de saúde, que exigem

¹² Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

quer apoio especializado, médico e terapêutico, quer assistência pessoal. Estas necessidades têm, também, implicações nos custos da vida diária, agravando os custos ao nível do auto-cuidado, do transporte para intervenções terapêuticas e da participação na vida social.

3. Casos

José

José vive em Lisboa e é reformado da função pública. José é hemofílico e é dirigente de uma associação que representa pessoas com coagulopatias congénitas. Conhece bem o campo e diz que os cuidados prestados actualmente são “muito diferentes dos do seu tempo”. No seu caso, não teve acesso a um tratamento atempado e continuado o que agravou a sua doença, tornando-a mais incapacitante. Na hemofilia a coagulação do sangue é mais demorada, causando lesões a nível das articulações e músculos. Por esse motivo, José tem dificuldades na locomoção, necessitando de acompanhamento médico nas especialidades de ortopedia e fisioterapia.

Durante a sua vida activa, as necessidades contínuas de cuidados médicos obrigavam-no a ausências sistemáticas do trabalho – consultas, internamentos hospitalares, estadias em casa por doença. Embora a lei lhe garantisse todos os direitos, a incompreensão dos colegas foi sempre uma constante. A opção pela reforma antecipada deveu-se à incapacitação física crescente, mas, sobretudo, à degradação do ambiente de trabalho – “As bocas eram o pior. Quem me aturava era a minha mulher e eu já não aguentava mais”, afirma.

Matilde

Matilde tem cinco anos e vive numa vila alentejana com os pais e uma irmã mais velha. Quando nasceu foi-lhe diagnosticada Síndrome de Ondine. Esta é uma síndrome rara, caracterizada pela falha do controlo automático da respiração. Nos primeiros tempos após o nascimento, esteve ventilada 24 horas por dia. Aos 2 meses fez uma tractomia e algum tempo depois uma cirurgia traqueomalácia. Em cinco anos de vida, Matilde esteve várias vezes hospitalizada. É seguida no hospital do Espírito Santo, em Évora, e no Hospital de Santa Maria, em Lisboa. Em média vai,

acompanhada pelos pais, 3 vezes por ano a Lisboa. Mas, diz a mãe: “o ano passado, fomos todos os meses. Dois, três dias mês, porque teve que fazer a adaptação ao ventilador.”

Actualmente, Matilde apenas necessita do ventilador para dormir. Contudo, necessita de usar uns filtros que protegem o orifício que tem na garganta para respirar. Estes filtros são essenciais à sua saúde, pois evitam infecções respiratórias. Custam, por semana, 84,95€. No entanto, não têm qualquer tipo de participação e, como não têm prescrição médica, também não podem ser dedutíveis no IRS. A mãe lamenta esta situação, que lhe parece incompreensível. Para além dos filtros existe um conjunto de produtos de auto-cuidado, igualmente essenciais para a saúde da filha, que não são participados: gotas para não desidratar, que custam, semanalmente, 19,95€, um suplemento alimentar, que custa 37,70€, também, por semana.

A mãe de Matilde está desempregada desde que a filha nasceu. Os cuidados que tem que prestar à filha assim o determina. Por um lado, embora Matilde frequente o ensino pré-escolar, tem que se deslocar frequentemente à escola para cuidar da filha: “se virem que ela está a ficar muito apanhadinha ou cheia de secreções telefonam-me... Aquilo é perto. É uma vila. É ali pertinho umas coisas das outras. Chego lá num instante.” Por outro lado, o contexto em que vive, dificulta a sua inserção no mercado de trabalho: “Qual é o patrão que no dia de hoje, em Vila, sabe as condições da Matilde, sabe que eu tenho que faltar muitas vezes ao trabalho, me vai dar trabalho? Ninguém. Por mais boa pessoa que seja, por mais... Ainda me telefonou um senhor... Um contabilista, lá de uma vizinha minha... Telefonou-me, mas só que... nas minhas condições... Eu tenho que faltar ao trabalho... Consultas... Se apanha uma infecção respiratória... Se a Matilde tem que fazer um internamento. E se calha a ser tudo no mesmo mês? Quantos dias é que eu vou faltar? Metade do mês ou mais.”

4.4.7. PERFIL 7

Pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas que não têm restrições (ou com restrições moderadas) na execução de tarefas que implicam faculdades manipulativas, mas com problemas severos de mobilidade (mudar a posição básica do corpo) que implicam necessidade de apoio pessoal e de dispositivos de auxílio (nomeadamente cadeiras de rodas) para mover o corpo e realizar deslocações, assim como de adaptações nos meios de transporte.

1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados

A análise das características deste perfil revela custos acrescidos na área da vida diária e da assistência pessoal. Como se pode observar no Quadro 4.17, as necessidades das pessoas com estas características prendem-se, sobretudo, com os domínios relativos ao transporte e à mobilidade, para os quais a optimização da autonomia e qualidade de vida exigem custos acrescidos ao nível do apoio pessoal e da aquisição de bens materiais.

Quadro 4.17 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 7)

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Áreas de custo	Custos de Aprendizagem e Formação (3)		Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b) Custos da Vida Diária/Habitação (2a)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c) Custos da Vida Diária/Habitação (2a)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos da Vida Diária/Lazer (2e) Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)

2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 7 tem um custo total mensal de 1604 Euros. No Quadro 4.18 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

Quadro 4.18 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 7¹³

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	611€
a. Tarefas e vida doméstica	270€
b. Apoio especializado	341€
2. Vida diária	784€
a. Habitação	28€
b. Bens materiais	196€
c. Mobilidade e transporte	473€
d. Comunicação	
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	16€
4. Custos oportunidade individuais	193€
CUSTO TOTAL	1604€
CUSTO TOTAL ANUAL	19 248€

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
19.248 €		997 €		18.251 €

Como se pode observar no Quadro, os custos deste perfil repartem-se entre a assistência pessoal e os custos da vida diária. A garantia de qualidade de vida das pessoas com estas características exige um elevado suporte em termos de

¹³ Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

assistência pessoal, quer ao nível do apoio pessoal na vida doméstica, quer ao nível do apoio especializado, sem o qual a funcionalidade fica seriamente comprometida, implicando ainda maior dependência de heterocuidado.

As restrições no domínio da mobilidade das pessoas com este perfil resultam num padrão de custos elevado para a garantia de autonomia na vida diária, dadas as necessidades em termos de adaptações na habitação e nos meios de transporte e de dispositivos de auxílio para a mobilidade. De destacar que, quer ao nível das adaptações da habitação e dos meios de transporte, quer ao nível dos bens materiais necessários para assegurar a mobilidade, os investimentos necessários atingem valores muito elevados.

3. Casos

Miguel

Miguel tem 26 anos, o 12º ano, está desempregado e vive no Montijo com a mãe. Miguel sofreu um acidente de viação há 4 anos, do qual resultou uma tetraplegia. Foi operado depois do acidente e permaneceu no hospital cerca de dois meses até estar estabilizado. Fez uma traqueotomia. Mais tarde, começou a respirar sem o recurso à ventilação e a alimentar-se autonomamente.

No hospital Curry Cabral iniciou um processo de reabilitação que recorda como bastante exigente fisicamente. Fez fisioterapia de braços e pernas e ficou capaz de se sentar numa cadeira. Concluída esta parte, seguiu-se a reabilitação em Alcoitão, pela qual esperou três meses. Viu a sua entrada negada porque a instituição considerava que o processo de reabilitação estava concluído. No entanto, ele só era capaz de se sentar, não conseguindo ainda cuidar da sua higiene, escrever, utilizar computador, atender o telefone. Conseguiu finalmente entrar com recurso a relações pessoais: *“neste país, é as cunhas. Tem que ser assim, se não... Se não, estava em casa, aqui, ainda, sem saber fazer tantas coisas que sei hoje.”*

Depois de Alcoitão fez fisioterapia numa clínica privada, em Setúbal, durante aproximadamente um ano, duas a três vezes por semana. Diz que com essa intervenção sentiu uma evolução muito positiva. No entanto, não pode continuar a fazer fisioterapia de um modo sistemático pelas implicações que as viagens e o

preço das sessões, integralmente pagas pelo próprio, têm no seu orçamento. Sente que a impossibilidade de continuar com a fisioterapia de uma forma continuada o impede de continuar a ter ganhos funcionais: “Aqui, em casa, é um bocado difícil. Está tudo a trabalhar, não tenho aqui nenhum terapeuta comigo, o dia inteiro, em casa, não é? (...) No Montijo não trabalham com o meu tipo de problema. É só em Setúbal.”

Quando regressou a casa, os pais tiveram que fazer algumas adaptações na habitação. O quarto para o Miguel foi construído na sala. Nas restantes divisões já não foi necessário intervir, dado que estavam adaptadas para o avô que também se deslocava com recurso a cadeira de rodas.

Antes do acidente Miguel morava sozinho e trabalhava no sector da hotelaria. As suas preocupações com os custos decorrentes da sua situação actual são imensas: as idas à fisioterapia (sempre que há orçamento para tanto); o elevado número de produtos de auto-cuidado necessário, como algalias, sacos de urina, produtos de higiene, medicamentos (dos quais só os medicamentos são comparticipados); os custos de manutenção da cadeira de rodas eléctrica (a troca dos pneus, aproximadamente, 200€, e as baterias da cadeira de rodas, 500€, duas vezes ao ano). Além do mais, tem que custear os dois apoios que recebe: uma visita domiciliária matinal da Santa Casa da Misericórdia para a realização da higiene, e, no período em que esteve com problemas de escaras a visita de um enfermeiro dia sim, dia não.

4.4.8. PERFIL 8

Pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas que não têm restrições na execução de tarefas que implicam faculdades manipulativas. Têm alterações nas funções e/ou estrutura dos membros inferiores implicando dificuldades em andar e deslocar-se que, embora não requeiram cadeira de rodas, implicam necessidade de dispositivos de auxílio como próteses e ortóteses para assegurar a mobilidade.

1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados

A análise das características deste perfil revela custos acrescidos na área da vida diária e da assistência pessoal, essencialmente do apoio especializado. Como se pode observar no Quadro 4.19, as necessidades das pessoas com estas características prendem-se, sobretudo, com os domínios relativos ao transporte e à mobilidade, os quais exigem a aquisição de bens materiais e de dispositivos de auxílio que permitam a optimização da autonomia e da qualidade de vida.

Quadro 4.19 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 8)

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Áreas de Custo			Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b) Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c) Custos da Vida Diária/Lazer (2e)

2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 8 tem um custo total mensal de 425 Euros. No Quadro 4.20 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

Quadro 4.20

Quadro-síntese dos custos para o Perfil 8¹⁴

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	93€
a. Tarefas e vida doméstica	12€
b. Apoio especializado	81€
2. Vida diária	139€
a. Habitação	
b. Bens materiais	51€
c. Mobilidade e transporte	88€
d. Comunicação	
e. Lazer	
3. Aprendizagem e formação	
4. Custos oportunidade individuais	193€
CUSTO TOTAL	425€
CUSTO TOTAL ANUAL	5 100€

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
5.100 €		997 €		4.103 €

Como se pode observar no Quadro, os custos deste perfil repartem-se entre a assistência pessoal e os custos da vida diária. Os custos de assistência pessoal

¹⁴ Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

prendem-se, sobretudo, com o apoio especializado e as necessidades em termos de acompanhamento médico e terapêutico.

As restrições no domínio da mobilidade são responsáveis pelos custos principais neste perfil, dado que a garantia de autonomia na vida diária, exige adaptações nos meios de transporte e dispositivos de auxílio para a mobilidade.

3. Casos

Júlio

Júlio nasceu numa aldeia do concelho de Anadia em 1950. Ficou com uma perna amputada na sequência do rebentamento de uma mina anti-pessoal, na Guerra Colonial, em Moçambique, onde cumpriu o serviço militar. Esteve um mês no Hospital em Lourenço Marques onde não teve qualquer apoio psicológico e onde acabaria por contrair hepatite-b. No regresso a Portugal esteve cerca de dois anos no Hospital Militar em Lisboa numa situação de abandono, ali permaneceu até ao 25 de Abril: *“Aquilo era uma loucura, é indescritível, sei que entrei ali, não havia cama para mim nesse dia, deixaram-me ali e eu não sabia o que é que havia de fazer, deitar-me... eu não fui logo para o anexo, fui para uma coisa ainda mais sinistra que se chamava o depósito de indisponíveis, não era ainda um hospital, nem uma enfermaria, não merecia esse nome, mas chamavam-lhe um depósito de indisponíveis, foi para onde me levaram.”*

Nesse período viajou até à Alemanha para colocar a primeira prótese. Descreve as primeiras próteses que usou como uma tortura: *“as primeiras próteses que eu usei eram verdadeiras torturas, comparadas com esta que tenho agora, magoavam, faziam sangue, tinha problemas, alergias, porque tinha que usar uma meia de tecido e aquilo criava ali um ambiente propício às bactérias, tinha problemas de pele, imensos problemas, depois eram difíceis de corrigir, aquilo se saía direitinho tudo bem, se saía torto tinha ali mais quatro anos com uma prótese mal feita. Passei um mau bocado no início, na Alemanha, onde eu pus a primeira prótese, tive muitos problemas, porque a prótese que me puseram criava-me dores, perturbações, magoava-me de todas as maneiras e feitios, andei muito tempo de muletas, com a prótese, e a fisioterapeuta que lá havia, tentava desvalorizar isso e não deu o devido valor.”*

Apesar de no caso de Júlio muitos dos custos associados à deficiência, como as próteses e os cuidados médicos serem cobertos pelo facto de ter ficado ferido em combate, Júlio entende que a deficiência acarreta fortes custos, seja pela forma como a discriminação funciona como uma poderosa barreira no dia-a-dia, seja pelos constrangimentos funcionais decorrentes da amputação, seja ainda pelo modo como a sua vida mudou no decurso da deficiência. O impacto implicado pela guerra e ampliado pelo rebentamento da mina que o vitimou roubou-lhe o tempo de vida e a tranquilidade emocional para ingressar na universidade e conseguir uma profissão mais próxima das qualificações que ambicionava. Júlio trabalhou praticamente toda a sua vida como bancário.

Alice

Alice tem 43 anos, vive sozinha em Viana do Castelo e é professora universitária. Alice nasceu com uma malformação congénita no membro inferior direito e a sua mobilidade está condicionada ao uso de calçado ortopédico (sapato com compensação de 11 cm) e de prótese (um aparelho de marcha). Alice vive numa cidade com escassos transportes públicos e necessita de um carro adaptado para se deslocar para o trabalho. Recentemente decidiu trocar o seu automóvel com 12 anos por um novo e iniciou o processo burocrático para poder usufruir de benefícios fiscais e realizar as adaptações necessárias no veículo que pretendia adquirir.

Começou por solicitar uma nova Declaração de Incapacidade Permanente (DIP), devido às recentes alterações da legislação. Depois de se ter informado da documentação e exames médicos necessários, Alice consultou um ortopedista, realizou R-X métricos aos membros inferiores e obteve um relatório médico pormenorizado. Nele se pode ler que a malformação responsável pela incapacidade é congénita, que impossibilita a sua marcha sem o auxílio de calçado ortopédico apropriado e de prótese. Munida do relatório e radiografias, dirigiu-se ao Centro de Saúde da sua área de residência em Maio de 2009 e marcou uma consulta com o Delegado de Saúde. O período entre a marcação e a realização da consulta foi extremamente rápido (uma semana), assim como foi muito breve a consulta com o Delegado de Saúde (cerca de 10 minutos). Este

elaborou um relatório que juntou aos documentos e informações entregues, remetendo-os à Administração Regional de Saúde com a solicitação de marcação de uma Junta Médica. Neste processo Alice gastou cerca de 180€ (consulta de ortopedia e R-X, realizados numa clínica privada). Quatro meses passados sobre a consulta com o Delegado de Saúde e face à ausência de informações sobre a data da Junta Médica, Alice recorreu a um conhecimento pessoal na tentativa de agilizar o processo. Em finais de Setembro de 2009 foi finalmente chamada para a Junta Médica na Administração Regional de Saúde. A Junta Médica era constituída por 3 médicos. Alice diz que a primeira pergunta feita por um dos médicos “foi surpreendente”: *«a senhora teve então uma poliomielite quando era criança...?»*. Alice respondeu que não, conforme constava do processo. *«Tem razão, sim, está aqui»* respondeu um dos médicos. “A seguir pediram-me que eu despiasse as calças para *«medirem os membros inferiores»*, apesar das radiografias que eu levava serem métricas. Claro que com medo que não me passassem a declaração ou que atribuissem um grau de incapacidade inferior fiz o que mandaram. No final, a médica somou os diversos itens e teve a brilhante expressão *«que engraçado! Dá exactamente o mesmo que na Declaração anterior»*. Claro que não achei graça nenhuma e saí de lá profundamente revoltada. Por ter sido sujeita a tudo aquilo e ainda mais por não ter protestado”. Em Março de 2010 dirigiu-se a um stand de automóveis para comprar o carro novo. Para além da DIP, o vendedor solicitou a Alice fotocópias autenticadas da carta de condução, do bilhete de identidade, do número de identificação fiscal, assim como declarações das finanças e da segurança social atestando a ausência de dívidas. Alice despendeu 80€ com a autenticação das fotocópias. Ainda que as declarações da Segurança Social e das Finanças não tenham tido custos associados, a primeira demorou cerca de 1 mês a obter. Munida destes documentos, encomendou o automóvel em Abril de 2010, entregando igualmente uma cópia autenticada da DIP. Um mês após a entrega destes documentos, o vendedor contactou-a para a informar que o automóvel já se encontrava em Portugal e solicitar-lhe o envio do original da DIP requerido pelo despachante oficial. Ainda que estranhando que a fotocópia autenticada não fosse suficiente, entregou a DIP ao vendedor que a remeteu ao despachante. Nessa altura, Maio de 2010, o vendedor informou-a que o processo demoraria cerca de um mês. Na realidade, o despachante demorou 2

meses a dar deferimento ao processo. Finalmente, o veículo estava em condições de ser adaptado tendo em conta as necessidades de Alice. O vendedor enviou o automóvel para o centro de adaptações no dia 10 de Agosto de 2010, no entanto, o mesmo não sofreu as alterações devidas nas 3 semanas seguintes. Segundo o vendedor a adaptação requeria determinadas componentes que apenas poderiam ser encomendadas no fim de Agosto, já que o representante se encontrava encerrado para férias. Após a adaptação, será necessário solicitar a matrícula do novo automóvel, processo que, por se tratar de um veículo especial, poderá, segundo o vendedor, demorar entre 5 a 10 dias. Quatro meses após a encomenda do automóvel Alice continua a aguardar que este lhe seja entregue.

4.4.9. PERFIL 9

Pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas que têm necessidades de apoio especializado e de dispositivos de auxílio para as aprendizagens básicas e a para a optimização da comunicação oral e escrita. Necessitam de apoio pessoal e dispositivos de auxílio para as tarefas de cuidado pessoal e da vida doméstica, para mover o corpo e realizar deslocações, assim como de meios de transporte adaptados.

1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados

A análise das características deste perfil revela custos acrescidos em todas as áreas consideradas. Como se pode observar no Quadro 4.21, a optimização da autonomia nos diferentes domínios de actividades e participação implica, para as pessoas com estas características, uma enorme diversidade de custos, com particular incidência nos elementos relativos aos custos da vida diária.

Quadro 4.21 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 9)

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Áreas de Custo	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos de Aprendizagem e Formação (3) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos da Vida Diária/Comunicação (2d) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)	Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c) Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Habitação (2a)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Habitação (2a)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos da Vida Diária/Lazer (2e) Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)

2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 9 tem um custo total mensal de 1741 Euros. No Quadro 4.22 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

Quadro 4.22 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 9¹⁵

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	611€
a. Tarefas e vida doméstica	270€
b. Apoio especializado	341€
2. Vida diária	805 €
a. Habitação	28€
b. Bens materiais	185€
c. Mobilidade e transporte	500€
d. Comunicação	5€
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	132€
4. Custos oportunidade individuais	193€
CUSTO TOTAL	1 741€

CUSTO TOTAL ANUAL	20 892€
--------------------------	----------------

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
20.892 €		997 €		19.895 €

Como se pode observar no Quadro, os custos da vida diária têm um elevado peso neste perfil, representado cerca de metade (48,9%) dos custos mensais. A optimização da mobilidade para as pessoas com estas características implica

¹⁵ Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

adaptações na habitação e nos meios de transporte, assim como o recurso a dispositivos de auxílio. De referir, o elevado custo das adaptações estruturais da habitação que, embora não tenha uma expressão mensal significativa, é um elemento que exige um enorme investimento das famílias.

As necessidades no domínio da mobilidade e da comunicação reflectem-se, também, nos custos de assistência pessoal. As pessoas com este perfil necessitam de apoio pessoal para assegurar a vida doméstica e a sua participação na vida social, assim como, de apoio especializado e acompanhamento médico e terapêutico, que oneram bastante os seus orçamentos. Ao nível da comunicação, embora os custos da vida diária não sejam elevados mensalmente, dado que os produtos de apoio são adquiridos com intervalos prolongados de tempo, as necessidades neste domínio agravam os custos de aprendizagem e formação.

3. Casos

Eduardo

Eduardo tem 19 anos e vive em Portimão com os pais. Nasceu às 40 semanas de uma gravidez normal. Durante o parto teve falta de oxigenação o que, de acordo com a mãe, terá originado paralisia cerebral. A mãe fala em negligência médica.

A mãe relata enormes dificuldades para encontrar uma instituição que preste apoio ao filho, assim como, custos elevados em despesas de saúde. Desde que nasceu o Eduardo foi seguido por médicos particulares. As consultas de pediatria a cada 15 dias tinham um custo de 40€ cada. As consultas de neuropediatria custavam, em média, 50€ e implicavam deslocações a Lisboa. Até aos 6 meses as idas ao médico eram constantes, porque o Eduardo tinha problemas de epilepsia que precisavam de ser controlados e de acerto na medicação. A mãe recorda que aos 2 anos o filho teve que fazer uma TAC com anestesia geral. Este exame teve um custo de cerca de 500€ pago, na totalidade, pelos pais.

Para além das despesas, o maior problema para a família foi encontrar apoio para os cuidados do Eduardo, dada a escassez de equipamentos na região

algarvia. Aos 7 meses, e “só porque tinham cunha”, os pais conseguiram que fosse seguido pelo centro de paralisia cerebral. Contudo, devido à incompatibilidade de horários entre o centro e o trabalho da mãe, o Eduardo tinha fisioterapia em casa, duas vezes por semana, com um custo de 250€ mensais. Esta terapia durou dos 6 meses aos 7 anos.

Foi difícil a inclusão do Eduardo na escola; primeiro no ensino pré-escolar, depois no ensino regular, “porque diziam que a responsabilidade era acrescida relativamente aos outros bebés. O que consegui pagava 150 euros por mês, mas dava comida, fraldas. A seguir foi o drama da escola ou ATL – encontrei pela 1ª vez um ATL cujos donos são uns seres humanos excepcionais que prontamente me aceitaram o Eduardo e que nem por isso pagava mais que os outros. A mensalidade era de 104 euros. Agora é o drama da escola. Até ao ano passado pagava colégio com mensalidades a rondar os 200 euros. Em Setembro de 2009 a Direcção Regional encerrou o colégio e alguns jovens foram encaminhados para as unidades de Ensino Especial nas escolas de ensino regular – foi o caso do Eduardo – foi inserido no Alvor e como nós residíamos em Portimão está fora da freguesia e por isso necessitava de transporte que o ano passado foi garantido a muito custo, mas, este próximo ano lectivo dizem que já não será possível. O custo do transporte é 700 euros por mês.”

4.4.10. PERFIL 10

Pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuromusculoesqueléticas com problemas severos de mobilidade (mudar a posição básica do corpo) e forte compromisso das faculdades de manipulação. Necessidade de apoio pessoal permanente para o desenvolvimento de todas as tarefas quotidianas e de dispositivos de auxílio para todas as funções relacionadas com o movimento. Necessitam de cuidados de saúde continuados o que gera fortes limitações nas principais áreas da vida.

1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados

A análise das características deste perfil revela custos acrescidos em assistência pessoal e na vida diária. Como se pode observar no Quadro 4.23, os custos de apoio pessoal são transversais aos diferentes domínios de actividade e participação. A optimização da autonomia e qualidade de vida nos domínios relativos ao auto-cuidado, à mobilidade, à vida doméstica e social implica neste perfil, para além de assistência permanente, uma estrutura de custos agravados para todos os elementos da vida diária, exceptuando a comunicação.

Quadro 4.23 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 10)

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Áreas de Custo			Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas tarefas e vida doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Habitação (2a) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas tarefas e vida doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b) Custos da Vida Diária/Habitação (2a)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas tarefas e vida doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas tarefas e vida doméstica (1a) Custos da Vida Diária/Lazer (2e)

2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 10 tem um custo total de 2192 Euros. No Quadro 4.24 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

Quadro 4.24 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 10¹⁶

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	976€
a. Vida doméstica	720€
b. Apoio especializado	256€
2. Vida diária	1 003€
a. Habitação	28€
b. Bens materiais	415€
c. Mobilidade e transporte	473€
d. Comunicação	
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	20€
4. Custos oportunidade individuais	193€
CUSTO TOTAL	2 192€
CUSTO TOTAL ANUAL	26 304€

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
26.304 €		997 €		25.307 €

Como se pode observar no Quadro, os elevados custos deste perfil repartem-se entre os custos de assistência pessoal e os custos de vida diária. A optimização da

¹⁶ Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

qualidade de vida destas pessoas exige um apoio pessoal permanente para o desenvolvimento de todas as tarefas domésticas, de auto-cuidado e de participação na vida social, o que agrava os custos de assistência pessoal. As restrições de mobilidade implicam, para além deste custo acrescido em assistência pessoal, um agravamento dos custos de vida diária. Exceptuando a dimensão da comunicação, as pessoas com estas características enfrentam custos acrescidos em todos os elementos considerados: habitação, bens materiais, mobilidade e transporte, lazer. Destacam-se, sobretudo, os custos relativos à mobilidade e transporte (cadeiras de rodas e meios de transporte adaptado) e a bens materiais que permitam assegurar qualidade de vida no espaço doméstico.

De referenciar, para este perfil, tal como fizemos para outros, o elevado custo das adaptações da habitação. Embora não tenha uma expressão mensal significativa, este é elemento que exige um enorme investimento das famílias.

3. Casos

Lara

Lara nasceu em 1978 com distrofia muscular congénita, condição que sempre teve implicações na sua mobilidade e na sua capacidade para realizar tarefas da vida diária. Ao nível destas actividades precisa de um apoio continuado: para se levantar da cama, para mudar a posição do corpo, para ir à casa de banho, para se vestir, para a higiene, para as refeições, para se deitar, etc. À excepção do período em que foi estudar para Inglaterra, em que contratou um Assistente Pessoal a tempo inteiro, o apoio nas actividades da vida diária foi dado pelos pais, com inevitáveis reflexos na vida social e profissional destes. Conforme nos diz Lara *“preciso sempre de alguém por perto, agora que trabalho preciso que alguém me leve ao trabalho, que alguém vá almoçar comigo, que alguém me vá buscar, etc. Neste momento isso está tudo a ser feito pelo meu pai que teve que se reformar mais cedo do que era previsto para me poder acompanhar. E a minha mãe também está com baixas sucessivas – com reduções no salário – para acompanhar o meu irmão [o irmão tem a mesma deficiência](...) Basicamente nós precisaríamos de apoio 24 horas por dia, mas como cada pessoa só pode trabalhar 8 horas estaríamos dependente de 3 pessoas... E é muito difícil encontrar quem se disponibilize para este tipo de serviço e quem o faz cobra muito caro”*.

Relativamente à mobilidade e transporte, após deslocarem Lara num carrinho de bebé, primeiro e, depois, numa cadeira de rodas manual, os pais adquiriram uma cadeira de rodas eléctrica que importaram de França suportando integralmente o seu custo. Ao longo da sua vida Lara teve várias cadeiras de rodas eléctricas, apenas uma delas atribuída gratuitamente como ajuda técnica. Os pais tiveram elevados custos para adaptarem a cadeira que, por ter sido atribuída de forma equívoca, precisou de grandes adaptações, e para adquirirem dispositivos essenciais ao seu adequado funcionamento cuja classificação de “extras” obrigava a que fossem suportados pelos beneficiários. A duração média das cadeiras foi de 8 anos, sendo que a meio do tempo de uso começam a exigir reparações onerosas.

O percurso escolar de Lara correu bem até terminar o Liceu. Estudando em Miranda do Corvo, sempre frequentou escolas pequenas e familiares, espaços em que todas as dificuldades foram enfrentadas com a boa vontade da comunidade escolar. No entanto, o seu percurso encontrou sérias dificuldades, em 1999, quando ingressou no ensino superior na Licenciatura de Inglês-Alemão, da Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra. Apesar de ter entrado pelo regime especial, sinal de que a Faculdade sabia tratar-se de uma pessoa com deficiência, foi encontrando barreiras insuperáveis que, em última instância, a fizeram desistir do curso. No acesso à porta da Faculdade existia uma rampa para o lanço de escadas, mas na entrada confrontou-se com um degrau enorme que não podia ser ultrapassado sem ajuda. Além do mais, o elevador era demasiado pequeno para a cadeira: *“Como não houve disponibilidade para mudar as aulas para o Rés-do-chão eu fiquei impossibilitada de ir às aulas. O meu pai contactou o Gabinete de Apoio ao Estudante com Deficiência e escrevemos para toda gente: Presidente do Conselho Científico da Faculdade, Reitor, Primeiro-Ministro, Ministro da Educação e em 3 anos nada foi feito. Ou seja, eu estava a fazer um curso de línguas em casa recorrendo aos apontamentos dos meus colegas. Nunca fui às aulas, aliás, em 3 anos fui a 3 ou 4 aulas porque uma professora se disponibilizou para aulas no Rés-do-chão quando o meu pai me pudesse levar à faculdade. Nessas situações o meu pai ia buscar uma rampa de madeira que só era colocada quando eu lá chegava porque, sendo amovível, não podia lá estar porque era perigosa para os invisuais”*.

Como não conseguia ter rendimento no curso, acabou por desistir e decidiu ir estudar para Inglaterra onde tinha estado num curso de Verão antes de entrar na Universidade: *“Esta decisão provocou despesas incontroláveis. Tive que levar uma pessoa para me acompanhar [uma pessoa contratada em Portugal] e as despesas eram sempre a dobrar. Tentei saber o que existia em termos de bolsas, não havia nada. Enviei cento e tal cartas para empresas, houve apenas uma que me deu resposta e que me deu 60 e poucos euros, portanto deu para pagar os selos das cartas todas que eu enviei. Mais tarde consegui apoio para o pagamento das propinas e uma pequena bolsa. Fiz a licenciatura e o mestrado, cujas propinas paguei na íntegra”*. À sua assistente pagava salário mínimo, o quarto (5 mil libras ano), mais 200 libras para despesas por mês, subsídio de férias, subsídio de Natal e três viagens para Portugal por ano (Natal, Páscoa e Verão). Os pais tiveram que pedir um crédito habitação e hipotecar a casa para suportar os custos implicados no curso tirado em Inglaterra.

Depois de procurar colocação no ensino, acabaria por se empregar como escriturária de uma cadeia de distribuição. Foi para a loja da Figueira da Foz porque tinha instalações mais acessíveis do que em Coimbra, o que necessariamente implicou mais despesas. Desde logo a necessidade de alugar uma casa (cujas escolhas foram, mais uma vez, condicionadas pela acessibilidade tirando-lhe possibilidade de conseguir o melhor preço), tendo apenas conseguido um apartamento a que tinha acesso pela garagem. Como os custos eram demasiado elevados teve que regressar a Coimbra, onde actualmente reside com os pais e irmão. Enquanto as instalações na loja de Coimbra não ficaram acessíveis passou 2 anos a deslocar-se entre Coimbra e a Figueira da Foz.

CONCLUSÃO

Tendo como objectivo “avaliar os impactos financeiros e sociais da existência de pessoas com deficiências ou incapacidades nos agregados domésticos, com vista ao planeamento e definição de medidas que promovam a igualdade de oportunidades, capacitação e autonomia das pessoas com deficiências ou incapacidades”, este Estudo desenvolveu três linhas analíticas: 1) caracterização das condições socioeconómicas da população com deficiências e/ou incapacidades; 2) caracterização das políticas públicas de apoio a esta população; 3) cálculo dos custos acrescidos da deficiência para os agregados domésticos.

Para dar respostas às duas primeiras linhas, desenvolvemos uma análise de carácter secundário de dados estatísticos e documentais. Para responder à terceira, realizámos, ainda, um trabalho empírico, que usou a técnica da entrevista, como fonte privilegiada. Construámos, assim, um sistema de informação que concilia dados de natureza primária e secundária, dados de natureza quantitativa e qualitativa. A execução desta matriz analítica foi complexa e desafiante.

Em primeiro lugar, foi tratada a informação estatística constante de três fontes com amostras representativas da população portuguesa: o 4º Inquérito Nacional de Saúde (INS), o Painel Europeu dos Agregados Familiares (PEAF) e do Inquérito às Condições de Vida e Rendimento (ICOR). Esta análise, de que se dá conta no ponto 2 deste Relatório, contribui para um conhecimento mais aprofundado das características socioeconómicas da população com deficiência e/ ou incapacidades. Não obstante ligeiras melhorias em anos recentes, as diferentes fontes permitiram quantificar as várias dimensões do quadro estrutural de desigualdade enfrentado pelas pessoas com deficiência na nossa sociedade: menores níveis de educação, menor taxa de empregabilidade, menores rendimentos do trabalho, maiores despesas com a saúde. Verifica-se, ainda, que as transferências sociais não suprem as

condições de especial vulnerabilidade das pessoas com deficiência pelo que, mesmo quando o peso compensatório destas é ponderado, se mantém um quadro de menor rendimento global das pessoas com deficiência e/ou incapacidade e dos agregados familiares a que estas pertencem. A análise destas fontes permitiu construir linhas de leitura inovadoras para a compreensão dos eixos pelos quais se definem as estruturas de desigualdade e, simultaneamente, reforçar, algum conhecimento já produzido, nomeadamente a partir dos Censos de 2001 (Gonçalves, 2004), denotando as condições de vulnerabilidade que desproporcionadamente afectam as pessoas com deficiência.

Em segundo lugar, procedemos a um levantamento de toda a produção legislativa com impacto na área da deficiência, assim como, da informação financeira disponível acerca dos gastos públicos. Estes dados permitiram-nos realizar uma avaliação das políticas públicas neste domínio, da qual damos conta no ponto 3 deste Relatório. Esta análise dá conta dos enormes avanços que foram realizados nos últimos anos, sobretudo, relativamente à orientação estratégica das políticas, consubstanciando uma aproximação do quadro legislativo português às tendências internacionais. A avaliação que realizámos dá conta, no entanto, do hiato existente entre o desenho da legislação e a eficácia das políticas no terreno. Se, por um lado, os dados estatísticos acerca das condições de vida das pessoas com deficiência dão conta da sua persistente exclusão, por outro, a informação empírica que recolhemos traz elementos que questionam os modos de execução das políticas e os seus efeitos junto dos cidadãos.

Finalmente, realizámos um trabalho empírico de carácter qualitativo, durante o qual entrevistámos pessoas com deficiência e/ou incapacidades e as suas famílias, *policy-makers* e responsáveis pela gestão das políticas, profissionais e especialistas na área e dirigentes e técnicos de associações e de instituições prestadoras de serviços. Este trabalho permitiu-nos aceder às pessoas com deficiências, suas histórias de vida e relatos do quotidiano, e permitiu, igualmente, compreender a complexa rede formal e informal, de familiares e cuidadores, associações, instituições prestadoras de serviços, especialistas,

prestadores de cuidados e, de um modo lato, avaliar a relação desta problemática com as políticas sociais e o espaço público. Essa perspectiva qualitativa confere um retrato impressionante sobre as inúmeras dificuldades e bloqueios que constroem as expectativas e a qualidade de vida das pessoas com deficiência, ora acrescentando as suas dificuldades na participação social, ora truncando-as em dimensões fundamentais para a sua dignidade humana e direitos. Ao mesmo tempo foi possível verificar o ónus exacerbado que amiúde recai sobre cuidadores (quase sempre familiares) com duas consequências fundamentais: a vida financeira, social e profissional é fortemente molestada pelo muito que têm que investir na pessoa com deficiência (que a noção de custos de oportunidade para a família traduz muito parcialmente); existe uma tendência para a cristalização de relações que colocam a pessoa com deficiência sob condições de dependência que, além de mitigarem profundamente a sua autonomia e poder de decisão, facilmente induzem a um sentimento de “fardo” com perniciosas implicações no auto-conceito e na auto-estima.

Este trabalho empírico foi fundamental, quer para a avaliação da execução das políticas e dos apoios prestados pelo Estado e pela sociedade civil, de que damos conta no ponto 3, quer para a avaliação dos custos sociais e financeiros da deficiência, que constitui o objecto central do ponto 4 deste Relatório.

Sendo um dos objectivos centrais deste Estudo a quantificação da despesa acrescida das deficiências e/ou incapacidades, a resposta a este desafio passou por uma série de opções metodológicas, que condicionam os resultados obtidos. A primeira opção consistiu em contrariar as soluções encontradas por outros estudos, realizados noutros países, e construir categorias analíticas que não se limitassem a transpor categorias biomédicas de definição da deficiência. Partindo do pressuposto de que as necessidades e custos implicados na deficiência decorrem de uma relação complexa entre circunstâncias pessoais, valores culturais e formas de organização social, definimos 10 perfis analíticos para o cálculo dos custos, tendo a CIF como base conceptual e as entrevistas como base empírica. Assim, os perfis que

elencámos são o resultado de um trabalho de análise que, pretendendo dar conta da articulação entre *Funcionalidade e Incapacidade e Actividades e Participação*, resulta da identificação de necessidades, regularidades e consistências nos padrões de custos dentro de cada perfil.

Tomando como referencial para o cálculo dos custos, a identificação das condições necessárias à optimização da autonomia, participação e qualidade de vida das pessoas com deficiência, os resultados obtidos são expressivos dos elevados custos acrescidos que recaem nos orçamentos familiares. Embora estes custos variem consoante o perfil considerado, os dados mostram a relevância dos custos adicionais que as pessoas com deficiência enfrentam em qualquer um dos perfis. O exercício que realizámos de deduzir as contribuições do Estado aos custos acrescidos vem também demonstrar que os apoios estatais não conseguem suprir o diferencial económico existente na vida das pessoas com deficiência.

Assim, torna-se necessário desenvolver medidas que permitam responder a estes custos adicionais. As opções políticas a tomar prendem-se necessariamente com questões como: do conjunto de custos que identificámos quais aqueles que devem ser cobertos pelo Estado? Para que tipo de recursos deve a provisão pública orientar-se: pagamentos, serviços ou créditos em impostos? O apoio deve ser concedido à pessoa com deficiência ou a quem presta cuidados (família ou instituição)? Deve ser introduzida uma prestação social com base na deficiência ou incapacidade? Esta prestação deve ter um carácter universal?

Quer os cálculos efectuados relativamente à despesa pública, apresentados no ponto 3 e integrados no modelo de cálculo dos custos do ponto 4, quer a caracterização socioeconómica traçada no ponto 2, mostram que os apoios sociais existentes ficam longe de permitir uma harmonização das condições de vida das pessoas com deficiência relativamente à população em geral e de quebrar o ciclo vicioso que se cria entre despesas acrescidas, menores oportunidades de qualificação, maiores dificuldades no acesso ao mercado de trabalho e precariedade de inserção laboral.

Do ponto de vista das políticas públicas, cremos que estes dados são fonte para uma aturada reflexão. Ganha particular ênfase a ideia de que, por um lado, os custos sociais e financeiros para as pessoas com deficiência são tão mais elevados quanto menos inclusivo for o ambiente social, político e arquitectónico e, por outro, que o Estado tem tudo a ganhar em promover políticas de transformação social que garantam, a montante, condições de participação social para todos/as. Assim, também do ponto de vista da despesa pública, reconhecer os custos de exclusão implica distinguir aquilo que, ao nível das políticas sociais, é o investimento em políticas activas (promotoras da capacitação e inclusão) do que é investimento em políticas passivas (meros garantes de condições de sobrevivência). Sendo verdade que uma percentagem de deficiências ou incapacidades pode ser impeditiva da participação no tecido produtivo da sociedade, o que se verifica é que a ausência de participação das pessoas com deficiência nas actividades produtivas remuneradas tende, maioritariamente, a decorrer de obstáculos e preconceitos que se reproduzem a partir de estruturas e lógicas discriminatórias, que as políticas públicas não têm conseguido contrariar.

Ao longo deste Estudo pudemos constatar que a exclusão estrutural das pessoas com deficiência ou incapacidade afecta (1) as próprias, (2) as suas famílias e (3) a sociedade de um modo geral.

1. Afecta as próprias:

a) Do ponto de vista financeiro, na medida em que têm que despende mais recursos quer para aspirarem a condições de igualdade de oportunidades, quer para salvaguardarem garantias elementares de dignidade humana.

b) Do ponto de vista social, na medida em que os custos financeiros acrescidos frequentemente não são cobertos, traduzindo-se em carências, e porque, perante determinadas formas de discriminação estrutural, não há recursos financeiros que possam garantir condições de igualdade de oportunidades ou de garantia dos direitos elementares, constitucionalmente consagrados.

2. Afecta as famílias:

a) Do ponto de vista financeiro, na medida em que têm que despende mais recursos para proporcionar à pessoa com deficiência ou incapacidade condições de igualdade de oportunidade ou para salvaguardarem garantias elementares de dignidade humana.

b) Do ponto de vista social, pelos constrangimentos sociais implicados pelos recursos acrescidos que têm que despende com a pessoa com deficiência ou incapacidade

3. Afecta a sociedade como um todo:

a) Do ponto de vista financeiro, pelo modo como o ciclo vicioso entre exclusão social e políticas passivas onera o Estado sem que as pessoas com deficiência e/ou incapacidade sejam reconhecidas e valorizadas no seu potencial produtivo.

b) Do ponto de vista social, pelo modo como a exclusão social das pessoas com deficiência empobrece a sociedade na sua diversidade, na capacidade de reconhecer e valorizar a diferença e na capacidade de rejeitar eticamente a perversa “hegemonia da normalidade”.

Este Estudo mostra que é crucial combater o hiato que frequentemente se estabelece entre uma discursividade legislativa construída em planos de acção ambiciosos, vinculados aos direitos das pessoas com deficiência, e uma realidade social onde os avanços tardam a concretizar-se. Neste sentido, carece de atenção o lugar das instâncias de fiscalização ao legislado, a agilidade burocrática, a celeridade e plena acessibilidade das medidas de activação, o reforço da participação democrática das organizações de pessoas com deficiência, a garantia de um ensino inclusivo, em todos os graus de escolaridade e a formação cívica contra as formas de estigmatização a que as pessoas com deficiência são quotidianamente sujeitas.

RECOMENDAÇÕES

Partindo de 6 dimensões estratégicas, apresentamos algumas recomendações para a melhoria das políticas públicas e das condições de vida das pessoas com deficiência:

1. Transversalidade

Para que as políticas públicas sejam um efectivo instrumento de inclusão das pessoas com deficiência é necessário que este seja um domínio integrado nos processos de concepção e planeamento de diferentes áreas de intervenção: educação, emprego, saúde, território, habitação.

Assim, há que aprofundar na estrutura governativa mecanismos que permitam transversalizar a problemática da deficiência e facilitar a sua integração na gestão pública, definindo e avaliando impactos nas diferentes áreas de política para a população com deficiência.

2. Inclusão

A inclusão das pessoas com deficiência passa por investir consistentemente em políticas activas. Este investimento público em políticas que fomentem a inclusão tem que ser entendido como parte de uma lógica que desonera o Estado de prestações sociais que apenas visam assegurar patamares mínimos de sobrevivência para os beneficiários. A construção da autonomia das pessoas com deficiência é uma aposta com benefícios individuais e colectivos, transformando cidadãos dependentes em cidadãos contribuintes.

Sendo a educação e o emprego elementos cruciais neste domínio há que passar dos avanços realizados na legislação para uma efectividade no terreno, munindo o ensino regular de condições para uma inclusão plena. As possibilidades de qualificação académica são fundamentais na igualdade de oportunidades e, particularmente, na

definição das condições de acesso ao mercado de trabalho. Para que os benefícios da educação não sejam postos em causa pela ausência de condições, importa que as pessoas com deficiência e/ou incapacidades possam vivenciar o sistema educativo com garantia de provisão de materiais de ensino, professores qualificados, pessoal de apoio especializado, acessibilidades e ambientes não discriminatórios.

3. Racionalização

Para que o sistema de apoios se converta num instrumento de inclusão há que simplificar processos burocráticos, diminuir tempos de espera em diagnósticos, avaliações e intervenções e desenvolver uma orçamentação adequada de serviços e instituições.

Para que tal aconteça é necessário clarificar relações entre as diferentes esferas de prestação de apoio (Estado, mercado e comunidade) e colocar os interesses das pessoas com deficiência no centro da intervenção.

O caso dos produtos de apoio é um exemplo da necessidade urgente de racionalização do sistema. É necessário garantir que as ajudas técnicas possam ser um recurso inclusivo. As restrições orçamentais e a morosidade na entrega dos apoios conduzem frequentemente a situações da carência evitável. As especificidades das pessoas com deficiência e a oferta de mercado existente (marcada por preços muito elevados) requerem que o Estado assuma um papel pró-activo no desenvolvimento tecnológico, na regulação dos preços e na (re)organização da concessão de produtos de apoio.

4. Avaliação

Para que as políticas se convertam em instrumentos efectivos de mudança é necessário que sejam definidos mecanismos claros de monitorização, avaliação e fiscalização. Em primeiro lugar, é necessário que os planos de acção definam claramente metas, objectivos e calendários de execução. Sem estes instrumentos é impossível realizar uma avaliação no seu impacto no terreno. Em segundo lugar, é

necessário instituir mecanismos de fiscalização e controle da execução das políticas no terreno.

5. Democratização

A democratização do sistema de apoio é o grande desafio desta área. Em primeiro lugar, ao nível da concepção das políticas, há que garantir condições para a participação das organizações representantes de pessoas com deficiências e/ou incapacidades. Em segundo lugar, ao nível da execução das políticas há que introduzir mudanças a vários níveis: a) acabar com o excessivo domínio do poder médico nos processos de avaliação e de concessão de apoios; b) combater as desigualdades sociais e territoriais, introduzindo alterações nas formas de acesso aos serviços, nomeadamente, no sistema de transportes para assistência médica e terapêutica; c) transformar os indivíduos e as famílias em parceiros dos processos. Para que exista uma efectiva inclusão das pessoas com deficiência é necessário que elas não sejam objectos de intervenção, mas sim sujeitos com capacidade de decisão sobre as suas trajectórias. Para tal é necessário capacitar indivíduos e famílias e formar técnicos e profissionais; d) criar alternativas ao cuidado familiar. Uma dimensão importante para a autonomia e bem-estar das pessoas com deficiência é a relação estabelecida com quem presta apoio pessoal (especializado e nas actividades da vida diária). A dependência dos cuidados familiares tem consequências gravosas para ambos os lados, ao nível da autonomia pessoal, dos custos de oportunidade e do desgaste emocional e psicológico.

6. Formação

O investimento na formação da população em geral e da Administração Pública, em particular, é essencial. A formação cívica contra a discriminação, a estigmatização e a marginalização, em favor da inclusão e dos direitos humanos. A efectivação dos direitos das pessoas com deficiência depende da sua interiorização por parte do público em geral, por parte das pessoas com deficiência e dos



profissionais cuja actividade é crucial no garante desses mesmos direitos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ayuntamiento de Barcelona/ Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (2006), *Estudio del agravio coparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona. El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad*. Barcelona: IMD.

Barnes, Colin, *et al* (1999), *Exploring Disability: a Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.

Barnes, Colin, Mercer Geof (2005), "Understanding Impairment and Disability: toward an international perspective", in C. Barnes, G. Mercer (orgs), *The Social Model of Disability: Europe and the majority world*. Leeds: Disability Press.

Bickenbach *et al.* (1999), "Models of Disablement", *Social Science and Medicine*, 48, 1173-1187.

Cardoso, José Luís e Rocha, Maria Manuela (2009), "O Seguro Social Obrigatório em Portugal (1919-1928): Acção e Limites de um Estado Previdente", *Análise Social*, vol. XLIV (192), 439-470.

Cooper, David (1978), *A Linguagem da Loucura*. Lisboa: Editorial Presença.

Corker, Mairian (1999), "New Disability Discourse; the Principle of Optimization of Social Change" in *Disability Discours*, ed. M Corker, S French. Buckingham: Open University Press.

Costa, Alfredo Bruto da, *et al* (2008), *Um Olhar Sobre a Pobreza*. Lisboa: Gradiva.

CRPG (2005), *Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiência em Portugal. Análise Comparada dos Modelos*

de Política a Favor das Pessoas com Deficiência em Portugal. Vila Nova de Gaia: CRPG.

CRPG; ISCTE (2007), *Elementos de Caracterização das Pessoas com Deficiência*. Vila Nova de Gaia: CRPG.

Davis, Lennard (1995), *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. Londres: Verso.

Douglas, Mary (1973), *Natural Symbols: Explorations in Cosmology*. Middlesex: Penguin Books.

Doyal, Leslie (1983) "Introduction: Poverty and Disability in the Third World", *A Cry for Health: Poverty and Disability in the Third World*. Londres: Third World Group for Disabled People.

DPI (2002), "Declaration of Sapporo", Disponível em: <http://www.dpi.org/pdf/sapporo-declaration/sapporo-declaration.doc>.

FEAPS (2009), *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en Espana – 2008*, Madrid: FEAPS.

Fontes, Fernando (2009), "Pessoas com Deficiência e Políticas Sociais em Portugal", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93.

Gonçalves, Cristina (2003), "Enquadramento Familiar das Pessoas com Deficiência: Uma Análise Exploratória", *Revista de Estudos Demográficos*, 33.

Greenbaum, Thomas L. (1988) *The practical handbook and guide to focus group research*. Lexington, Mass : Lexington Books.

Guerra, José (2001), "Breves Reflexões acerca da Revisão da Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência", *Poliedro*.

Guimarães, Rosa (2002), *A Situação dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência em Portugal*, in APD, *Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência*. Lisboa: APD.

Hahn, Harlan Carol (2002), "Academic debates and political advocacy: the US disability movement", in C. Barnes, M. Oliver, L. Barton (orgs.), *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press.

Hespanha, Pedro (2001) "Desigualdades e exclusão num mundo globalizado. Novos problemas e novos desafios para a teoria social" in Boaventura Sousa Santos (org.), *Globalização: fatalidade ou utopia?*. Porto: Afrontamento.

Hespanha, Pedro; Portugal, Sílvia (2002), *A Transformação da Família e a Regressão da Sociedade-Providência*. Lisboa: CCRN/ Ministério das Cidades.

INDECON (2004), *Cost of Disability Research Project. Report submitted to the National Disability Authority*.

INE (2002), "CENSOS 2001 – Análise da População com Deficiência. Resultados Provisórios", *Destaque do INE*, 4 de Fevereiro de 2002.

INE (2009), *Estatísticas da Cultura 2008*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Krueger, Richard (1988), *Focus groups: a practical guide for applied research*. Newbury Park: Sage Publications.

Martins, Bruno Sena, (2006), *E se eu fosse cego?: Narrativas silenciadas da deficiência*. Porto: Afrontamento.

Mitchell, David, e Sharon Snyder (2003), "The Eugenic Atlantic: race, disability, and the making of an international Eugenic Science, 1800–1945", *Disability & Society*, Vol. 18, 7.

Morgan, David L. (1997), *The Focus Group Guidebook*. Thousand Oaks: Sage.

Oliver, Michael (1990), *The Politics of Disablement*. Houndmills: The Macmillan Press Ltd.

Oliver, Michael (1996), *Understanding Disability*. Houndmills: Palgrave.

OMS (2002), *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health – ICF*. Geneva: OMS.

OMS (2003), "Access to Rehabilitation for the 600 million People Living with Disabilities", Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2003/np24/en/index.html>.

OMS (2004), *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, trad. por Amélia Leitão. Lisboa: OMS.

ONU (2003), «United Nations Commitment to Advancement of the Status of Persons with Disabilities», Disponível em: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disun.htm>

Portugal, Sílvia (2006) *Novas Famílias, Modos Antigos. As redes sociais na produção de bem-estar*. Tese de Doutoramento em Sociologia, Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Salvado, Ana (2008), *Protecção Social na Deficiência em Portugal (1962-2007): Evolução do quadro normativo, significados e percursos*. Tese de Dissertação de Mestrado. Lisboa: ISEGUTL.

Santos, Boaventura de Sousa (1987), "O Estado, a Sociedade e as Políticas Sociais: o caso das Políticas de Saúde", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 23.

Santos, Boaventura de Sousa (1993), "O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semi-periferia: o caso português", in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Portugal: um Retrato Singular*. Porto: Edições Afrontamento, pp. 17-56.

- Smith, Noel et al. (2004), *Disabled People's Costs of Living: More than you would think*. Loughborough: Loughborough University.
- SNR (1995), *Normas Sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com deficiência*, Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- SNR (sem data), "Inquérito nacional às incapacidades, deficiências e desvantagens: síntese", in <http://portal.ua.pt/nee/documentos/estatisticas/snr.htm>
- ONU; Ministério da Educação e Ciência de Espanha (1994), "Declaração de Salamanca", Disponível em http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_9.pdf.
- Sousa, Jerónimo (2007), "Deficiência, Cidadania e Qualidade Social. Por Uma Política de Inclusão das Pessoas com Deficiências e Incapacidades". *Integração das Pessoas com Deficiência*, Cadernos Sociedade e Trabalho, 8, pp.38-57.
- Turner, Terence (1994), "Bodies and Anti-bodies: Flesh and Fetish in Contemporary Social Theory", in Thomas Csordas (org.), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- UPIAS (1976), *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Striker, Henri-Jacques (1999), *A History of Disability*. London: Union of Physically Impaired Against Segregation.
- Yana, Simon David (2008), *Les coûts liés aux besoins particuliers des personnes ayant des incapacités: constraints et limites d'une estimation du sous-financement a partir des données d'enquêtes et des informations administratives existantes*. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.



ANEXOS

Anexo 3.1

PRINCIPAIS DIPLOMAS LEGAIS DESDE 1974

Levantamento dos principais diplomas legais na área da deficiência

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
20 /1/1976	Decreto-Lei	Ministério da Defesa Nacional	Reabilitação e integração social DFA	Decreto-lei nº 43/76, de 20/1/76	Reconhece o direito à reparação material e moral dos deficientes das Forças Armadas e institui medidas e meios que concorram para a sua plena integração na sociedade. De entre os benefícios concedidos consta o previsto no n.º 8 do artigo 14.º nos termos do qual os deficientes das forças armadas usufruem das mesmas condições de crédito para aquisição ou construção de habitação própria que vigorarem para os trabalhadores das instituições de crédito nacionalizadas.
20/8/1977	Decreto-Lei	Conselho de Ministros	Criação do SNR	Decreto-Lei nº 346/77, de 20 de Agosto	O SNR tinha por objecto ser o instrumento do Governo para a implementação de uma política nacional de habilitação, reabilitação e integração social das pessoas com deficiência, assente na planificação e coordenação das acções em ordem à concretização do artigo 71º da Constituição da República Portuguesa.
26/12/1979	Decreto-Lei	Ministério da Administração Interna e dos Assuntos Sociais	Esquema Mínimo de Protecção social	Decreto-Lei nº 513-L/79 de 26 de Dezembro	Implementação de um esquema mínimo de protecção social universal (sem diferenciação entre regime contributivo e não contributivo), constituído por esquema mínimo de saúde e esquema mínimo de segurança social.
27/5/1980	Decreto-Lei	Ministério das Finanças e do Plano e dos Assuntos Sociais	Protecção Social	Decreto-Lei nº 160/80 de 27 de Maio	Revoga o Decreto-Lei nº 513-2/79 de 26 de Dezembro e estabelece um esquema de prestação de segurança social a não beneficiários do sistema contributivo.
29/5/1980	Decreto-Lei	Presidência do Conselho de Ministros e Ministérios das Finanças e do Plano e dos Assuntos Sociais	Protecção Social	Decreto-lei nº 170/80, de 27 de Maio	Revê as prestações sociais da infância, juventude e família.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
16/7/1980	Decreto-Lei	Ministério das Finanças E do Plano	Habitação	Decreto-Lei n.º 230/80, de 16 de Julho	Equipara os deficientes civis e os deficientes das forças armadas com grau de incapacidade igual ou superior a 60% aos deficientes das forças armadas compreendidos no artigo 1.º do Decreto-Lei n.º 43/76, de 20 de Janeiro, para o efeito da atribuição de condições especiais de crédito para aquisição ou construção de habitação própria.
8/2/1982	Decreto-Lei	Ministério Habitação, Obras Públicas e Transporte	Acessibilidade	Decreto-lei n.º 43/82, de 8 de Fevereiro	Consagra normas técnicas sobre a acessibilidade.
20/9/85	Lei	Assembleia da República	Habitação	Lei n.º 46/85, de 20 de Setembro	Regimes de Arrendamento Para Habitação. Atribuição de um subsídio de renda especial aos inquilinos com deficiência com grau de incapacidade igual ou superior a 60%. O montante deste subsídio não é fixo, devendo ser determinado caso a caso.
27/3/1986	Decreto-Lei	Assembleia da República	Habitação	Decreto-Lei n.º 68/86, 27 de Março	Define o regime de atribuição do subsídio de renda de casa. Subsídio especial para arrendatários com deficiência (artigo 3.º).
30/6/1986	Decreto-Lei	Ministério Habitação, Obras Públicas e Transporte	Acessibilidade	Decreto-Lei n.º 172-H/86, de 30 de Junho	Altera a Regulamento Geral das Edificações Urbanas. Revoga o DL n.º 43/82, 8 de Fevereiro.
14/10/1986	Lei	Assembleia da República	Bases do Sistema Educativo	Lei n.º 46/86, de 14 de Outubro	Entre os objectivos: " (...) assegurar às crianças com necessidades específicas, devidas, designadamente, a deficiências e pleno aproveitamento das suas capacidades" (artigo 7.º, alínea j). A educação especial figura entre as modalidades especiais de educação escolar (artigo 16.º, alínea a).
29/1/1987	Resolução do Conselho de Ministros	Conselho de Ministros	Serviços e Organismos da Administração Central	Resolução do Conselho de Ministros n.º 6/87	Normas Relativas ao Acolhimento e Atendimento do Público e à Comunicação Administrativa Escrita, de Natureza Externa.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
28/7/1988	Resolução do Conselho de Ministros	Conselho de Ministros	Acessibilidade	Resolução do Conselho de Ministros n.º34/88, de 28 de Julho	Reafirma a necessidade de eliminação das barreiras arquitectónicas. Atendimento Personalizado dos Serviços Públicos a Utentes Condicionados na Mobilidade.
11/1/1989	Decreto-Lei	Ministério do Emprego e da Segurança Social	Actividades Ocupacionais	Decreto-Lei n.º 18/89, de 11 de Janeiro	Define o regime das actividades ocupacionais, modalidade de apoio integrado no âmbito da acção social cujo objectivo é o de promover a valorização pessoal e a integração social de pessoas com deficiência de forma a permitir-lhes o desenvolvimento possível das suas capacidades sem qualquer vinculação a exigências de rendimento profissional ou de enquadramento normativo de natureza jurídico-laboral. As actividades ocupacionais podem ser desenvolvidas em estruturas específicas, designadas por centros de actividades ocupacionais, ou noutras estruturas existentes na comunidade ou no próprio domicílio. Prevê, igualmente, a possibilidade de serem atribuídas compensações monetárias aos utentes dos centros de actividades ocupacionais pelas tarefas realizadas, em condições a regulamentar.
31/1/1989	Lei	Assembleia da República	Protecção especial aos doentes com paramiloidose familiar (PAF)	Lei n.º 1/89, de 31 de Janeiro	Garante o acesso de pessoas com PAF a uma pensão de invalidez no âmbito do regime geral de Segurança Social.
28/4/1989	Decreto-Lei	Ministério do Emprego e Segurança Social	Respostas Sociais	Decreto-Lei n.º 141/89, de 28 de Abril	Desenvolver e aperfeiçoar, no âmbito da acção social exercida pelo sistema de segurança social, diversas modalidades de apoio social a famílias e indivíduos que se encontrem em situação de maior isolamento, dependência ou marginalização social, designadamente a idosos e pessoas com deficiência. Criação do serviço de apoio domiciliário.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
2/5/1989	Lei	Assembleia da República	Prevenção, Reabilitação e Integração da Pessoa com Deficiência	Lei nº 9/89, de 2 de Maio	Promover e garantir o exercício dos direitos que a Constituição da República Portuguesa consagra nos domínios da prevenção da deficiência, do tratamento, da reabilitação e da equiparação de oportunidades da pessoa com deficiência.
5/8/1989	Decreto-Lei	Ministério do Emprego e da Segurança Social	Reabilitação Profissional	Decreto-Lei n.º 247/89, de 5 de Agosto	<p>Aprova o regime de apoio técnico e financeiro a programas de reabilitação profissional de pessoas deficientes pelo IEFP, nomeadamente:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Preparação pré-profissional; b) Orientação profissional; c) Formação profissional; d) Readaptação ao trabalho; e) Emprego no mercado normal de trabalho; f) Emprego protegido; g) Instalação por conta própria.
25/1/1990	Decreto-Lei	Ministério da Educação	Escolaridade Obrigatória	Decreto-Lei nº 35/90, de 25 de Janeiro	Os alunos com necessidades educativas específicas, resultantes de deficiências físicas ou mentais, estão sujeitos ao cumprimento da escolaridade obrigatória, não podendo ser isentos da sua frequência (artigo 2º, nº2).
21/3/1991	Decreto-Lei	Ministério do Emprego e Segurança Social		Decreto-Lei nº 125/1991, de 21 de Março	<p>Estabelece a obrigatoriedade de regularização contributiva para a exoneração de contribuições à Segurança Social pelos empregadores de jovens em situação de primeiro emprego ou de deficientes.</p> <p>Altera os Decretos-Leis n.ºs 257/86 e 299/86, de 27 de Agosto e de 19 de Setembro, respectivamente.</p>

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
23/8/1991	Decreto-Lei	Ministério da Educação	Educação Especial	Decreto-lei nº 319/91, de 8 de Agosto	<p>Aprova o regime de apoio a alunos com necessidades educativas especiais que frequentem estabelecimentos dos ensinos básico e secundário</p> <p>Regula a integração dos alunos com necessidades educativas especiais nas escolas regulares.</p> <p>Define medidas de regime educativo especial a aplicar a alunos com necessidades educativas especiais dos alunos do ensino básico e secundário.</p> <p>Revoga o Dec.Lei 174/77 de 2/5 e Dec.Lei 84/78.</p>
20/5/1992	Despacho normativo	Ministério do Emprego e da Segurança Social	Respostas Sociais	Despacho normativo nº 75/92, 20 de Maio de 1992	<p>Regula os acordos de cooperação entre os centros regionais de segurança social e as instituições particulares de solidariedade social e outras organizações não lucrativas que prossigam idênticos fins.</p>
2/5/1996	Decreto-Lei	Ministério da Solidariedade e Segurança Social	Alteração da estrutura orgânica do Ministério do Emprego e da Segurança Social	Decreto-Lei n.º 35/96, de 2 de Maio	<p>Define o Ministério da Solidariedade e Segurança Social como o departamento governamental responsável pela definição e prossecução das políticas de segurança social e de inserção social.</p> <p>De acordo com o artigo 4.º, ponto 3: "Na dependência do Ministro da Solidariedade e Segurança Social são criados, respectivamente no âmbito da definição e execução das políticas de terceira idade, reabilitação e integração das pessoas com deficiência, fomento da solidariedade social e da economia social, os seguintes órgãos de consulta:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Conselho Nacional para a Política de Terceira Idade; b) Conselho Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência; c) Observatório Social; d) Conselho Nacional para a Economia Social." <p>O Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência passa a estar tutelado pelo MSSS. (artigo 7.º, ponto 1, alínea a).</p>

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
22/5/1997	Decreto-Lei	Ministério da Solidariedade e Segurança Social	Acessibilidades	Decreto-Lei n.º 123/97, de 22 de Maio de 1997	Visa a adopção de um conjunto de normas técnicas básicas de eliminação de barreiras arquitectónicas em edifícios públicos, equipamentos colectivos e via pública para melhoria da acessibilidade das pessoas com mobilidade condicionada.
30/5/1997	Decreto-Lei	Ministério da Solidariedade e Segurança Social	Regime Geral da Segurança Social	Decreto-Lei n.º 133B/97, de 30 de Maio de 1997	Define o regime das Prestações Sociais. Altera o Regime Jurídico das Prestações Familiares. Estabelece para a deficiência: Artigo 7.º - Bonificação, por deficiência, do subsídio familiar a crianças e jovens Artigo 8.º - Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial Artigo 9.º - Subsídio Mensal Vitalício Artigo 10 – Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa.
31/12/1997	Decreto Regulamentar	Ministério da Solidariedade e da Segurança Social	Criação SNRIPD	Decreto Regulamentar n.º 56/97, de 31 de Dezembro	Extingue o SNR e cria o SNRIPD.
15/5/1998	Despacho Conjunto	Ministério da Saúde, Trabalho e Solidariedade	Respostas Sociais	Despacho Conjunto n.º 407/98, de 15 de Maio	Resposta que se concretiza através de um conjunto de acções e cuidados pluridisciplinares, flexíveis, abrangentes, acessíveis e articulados, de apoio social e de saúde, a prestar no domicílio, durante vinte e quatro horas por dia e sete dias por semana. (Apoio domiciliário integrado). Destinatários: população adulta em situação de dependência e suas famílias.
14/7/1999	Decreto-lei	Ministério do Trabalho e da Segurança Social	Apoios Pecuniários	Decreto-Lei n.º 265/99, de 14 de Julho	Definir e regular a protecção social a conceder a pensionistas em situação de dependência.
27/8/1999	Portaria	Ministério do Trabalho e da Segurança Social	Apoios Pecuniários	Portaria n.º 764/99 de 27 Agosto	Estabelece as normas de execução necessárias à aplicação do regime jurídico do Complemento por dependência fixado no Decreto-Lei n.º 265/99 de 14 de Julho.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
19/10/1999	Despacho Conjunto	Ministérios da Educação, da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade	Intervenção Precoce	Despacho Conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro	Avanço significativo no âmbito da regulamentação dos serviços de Intervenção Precoce (IP) anteriormente existentes, bem como um forte incentivo à implementação de novos projectos e serviços.
12/11/1999	Despacho Normativo	Ministério do Trabalho e da Solidariedade	Respostas Sociais	Despacho Normativo n.º 62/99, de 12 de Novembro	Serviço de Apoio Domiciliário (SAD). Resposta social, desenvolvida a partir de um equipamento, que consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio a indivíduos e famílias quando, por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar temporária ou permanentemente, a satisfação das necessidades básicas e/ou as actividades da vida diária. Destinatários: Indivíduos e famílias, prioritariamente, pessoas idosas, pessoas com deficiência, pessoas em situação de dependência.
6/6/2000	Portaria	Ministério das Finanças e do Trabalho e da Solidariedade	Concessão de Ajudas Especiais Pecuniárias	Portaria 321/2000, de 6 de Junho	Aprova o regulamento de ajudas sociais pecuniárias concedidas a hemofílicos contaminados com o vírus da SIDA e respectivos familiares.
22/12/2000	Decreto-Lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade	Protecção Especial na Invalidez	Decreto-Lei 327/2000, de 22 de Dezembro	Estabelece um regime jurídico de protecção especial na invalidez aos doentes com esclerose múltipla.
30/11/2000	Decreto-Lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade	Apoios Pecuniários	Decreto-Lei 309-A/2000, de 30 de Novembro	Altera as percentagens do cálculo do complemento por dependência.
03/07/2001	Decreto-Lei	Ministério das Finanças	Benefícios Fiscais	Decreto-Lei n.º 198/2001	(artº 87) Define as normas que regulam a dedução à colecta relativa aos sujeitos passivos ou dependentes com deficiência relativas: i) deduções por cada sujeito passivo com deficiência e por cada dependente com deficiência, bem como, por cada ascendente com deficiência; ii) despesas efectuadas com a educação e a reabilitação do sujeito passivo ou dependentes com deficiência, bem como dos prémios de seguros de vida ou contribuições pagas a associações mutualistas que garantam exclusivamente os riscos de morte, invalidez ou reforma por velhice; iii) prémios de seguros ou das contribuições pagas

					<p>a associações mutualistas; iv) deduções a título de despesa de acompanhamento; v) deduções por sujeito passivo deficiente das Forças Armadas</p> <p>(artº 84) Define as deduções à colecta dos encargos com apoio domiciliário, lares e instituições de apoio à terceira idade relativos aos sujeitos passivos, bem como dos encargos com lares e residências autónomas para pessoas com deficiência, seus dependentes, ascendentes e colaterais até ao 3.º grau que não possuam rendimentos superiores à retribuição mínima mensal,</p>
27/7/2001	Decreto-Lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade	Prestações Familiares	Decreto-Lei 208/2001, de 27 de Julho	Define as regras a observar na atribuição do complemento extraordinário de solidariedade.
27/8/2003	Lei	Assembleia da República	Aprova o Código do Trabalho	Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto	<p><u> Protecção no trabalho a familiares de crianças e jovens com deficiência:</u></p> <p>"- O trabalhador, pai ou mãe, tem direito a licença por período de 6 meses, prorrogável até ao limite de 4 anos, para acompanhamento do filho, adoptado ou filho do cônjuge que com este resida, deficiente, durante os primeiros 12 anos de vida (artigo 44º da Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto).</p> <p>- A mãe ou o pai têm direito a condições especiais de trabalho, nomeadamente a redução do período normal de trabalho, se o menor for portador de deficiência (artigo 37º, nº1 da Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto, com as actualizações constantes da Lei nº 9/2006, de 20 de Março).</p> <p>- Os trabalhadores com filhos deficientes têm o direito de trabalhar a tempo parcial ou com flexibilidade de horário, independentemente da idade dos filhos. (artigo 45º da Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto).</p> <p>- Os trabalhadores, com filhos com deficiência ou doença crónica, têm o direito a faltar ao trabalho, até ao limite de 30 dias por ano, para prestar assistência inadiável e imprescindível, em caso de doença ou acidente, a filhos, adoptados ou filhos de cônjuge que com este residam, independentemente da sua idade. Em caso de hospitalização, o direito a faltar estende-se pelo período que aquele durar, não podendo ser exercido simultaneamente por pai ou por mãe. Este direito aplica-se, também, a trabalhadores a quem tenha sido deferida tutela, ou confiada a guarda da criança, por decisão judicial ou administrativa (artigos 40º e 42º da Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto). Estas faltas não</p>

					implicam a perda de quaisquer direitos e são consideradas prestação efectiva de serviços (artigo 50º, nº1, alínea g da Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto)."
29/7/2004	Lei	Assembleia da República	Regulamenta a Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto, que aprovou o Código do Trabalho	Lei nº 35/2004, de 29 de Julho	<p><u>Protecção no trabalho a familiares de crianças e jovens com deficiência:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - O trabalhador, pai ou mãe, tem o direito, nomeadamente, à redução de cinco horas do período normal de trabalho semanal para assistência a filho até um ano de idade com deficiência, caso o outro progenitor exerça actividade profissional ou esteja impedido/inibido totalmente de exercer as responsabilidades parentais. (artigo 70º da Lei nº 35/2004, de 29 de Julho, que regulamenta a Lei 99/2003, de 27 de Agosto). - A redução do período normal de trabalho semanal, até cinco horas, não implica a diminuição dos direitos consagrados na Lei, mas estas faltas só serão retribuídas na medida em que, em cada ano, excedam o número correspondente aos dias de faltas não retribuídas previstas no nº 2 do artigo 232º da Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto (artigo 82º da Lei nº 35/2004, de 29 de Julho, que regulamenta). - Se ambos os progenitores forem titulares do direito à redução do período normal de trabalho semanal, até cinco horas, essa redução pode ser utilizada por qualquer deles ou por ambos em períodos sucessivos (nº2, artigo 70º). - O direito a trabalhar em horário parcial pode ser prorrogado até ao máximo de quatro anos em casos de filho com deficiência (nº1, artigo 81º).
18/8/2004	Lei	Assembleia da República	Prevenção, reabilitação e integração	Lei nº 38/2004, de 18 de Agosto	Define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência.
11/8/2005	Decreto-Lei	Ministério da Saúde	Regime de contribuição do Estado no preço dos medicamentos	Decreto-lei 129/2005, de 11 de Agosto	Destina-se aos utentes do SNS e beneficiários da ADSE.
3/5/2006	Portaria	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Actividades Ocupacionais	Portaria 432/2006, de 3 de Maio	Regulamenta o exercício das actividades socialmente úteis desenvolvidas nos centros de actividades ocupacionais (CAO), bem como as condições de atribuição aos utentes daqueles centros de compensações monetárias.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
3/5/2006	Despacho Normativo	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Equipamentos Sociais	Despacho Normativo Nº 28 /2006, de 3 /5	Regulamento das Condições de Organização, Instalação e Funcionamento das Estruturas Residenciais para Pessoas com Deficiência.
6/6/2006	Decreto-Lei	Ministério da Saúde	Rede de Cuidados Continuados	Decreto-lei 101/2006, de 6 de Junho	Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.
8/8/2006	Decreto-Lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Acessibilidade	Decreto-Lei nº 163/2006, de 8 de Agosto	Define as normas técnicas e as condições de acessibilidades a respeitar na construção dos edifícios públicos. Ordena que o símbolo internacional de acessibilidade deva ser afixado em local visível.
8/8/2006	Decreto-Lei	Presidência do Conselho de Ministros	Regime jurídico de arrendamento	Decreto-lei nº 158/2006, de 8 de Agosto	"Se no agregado familiar existir pessoa portadora de deficiência com grau comprovado de incapacidade igual ou superior a 60%, é deduzido o RAB corrigido nos termos do nº 2 o valor correspondente a 0,5 da RMNA, por cada dependente." (artigo n.º 5, ponto 4)
28/8/2006	Lei	Assembleia da República	Anti-discriminação	Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto	Tem por objecto "prevenir e proibir a discriminação, directa ou indirecta, em razão da deficiência, sob todas as suas formas, e sancionar a prática de actos que se traduzam na violação de quaisquer direitos fundamentais, ou na recusa ou condicionamento do exercício de quaisquer direitos económicos, sociais, culturais ou outros, por quaisquer pessoas, em razão de uma qualquer deficiência". (artigo 1, ponto 1).
21/9/2006	Resolução do Conselho de Ministros	Conselho de Ministros	Inclusão Social	Resolução do Conselho de Ministros 120/2006, de 21 de Setembro	Plano Nacional de Acção para a Inclusão (PNAI) 2008-2010. Define as bases de uma política integrada e transversal para a área da deficiência.
27/10/2006	Decreto-Lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Trabalho e Solidariedade Social	Decreto-Lei 211/2006, de 27 de Outubro	Aprovou a nova Lei Orgânica do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
29/12/2006	Lei	Assembleia da República	Apoios sociais e actualização de pensões	Lei 53-B/2006, de 29 de Dezembro de 2006	Cria o indexante dos apoios sociais e novas regras de actualização das pensões e outras prestações sociais do sistema de segurança social.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
16/01/2007	Lei	Assembleia da República	Actividade física e do desporto	Lei n.º 5/08, de 16 de Janeiro	Legisla que todos têm direito à actividade física e desportiva, devendo o Estado tomar as medidas necessárias para que não se verifique nenhum entrave à participação dos cidadãos com deficiência.
17/01/2007	Resolução do Conselho de Ministros	Presidência do Conselho de Ministros	Acessibilidade	Resolução do Conselho de Ministros n.º 9/2007, de 17 de Janeiro	Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade.
14/03/2007	Decreto-lei	Ministério do Trabalho e da Segurança Social	Respostas Sociais	Decreto-Lei n.º 64/2007, de 14 de Março	Licenciamento e fiscalização da prestação de serviços e dos estabelecimentos de apoio social. Os serviços de apoio às pessoas com deficiência e às suas famílias, concretizam-se mediante as seguintes respostas sociais: centro de actividades ocupacionais, lar residencial, residência autónoma, centro de atendimento, acompanhamento e animação de pessoas com deficiência. (artigo.º 4, alínea c)
29/5/2007	Decreto-Lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Orgânica do Instituto Nacional para a Reabilitação	Decreto-lei n.º 217/2007, de 29 de Maio	O INR é o organismo que a nível nacional procederá ao planeamento, execução e coordenação das políticas nacionais destinadas a promover os direitos das pessoas com deficiência.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
29/6/2007	Lei	Assembleia da República	Procede à reforma global da tributação automóvel	Lei nº 22-A/2007, de 29 de Junho	Condições de isenção para pessoas com deficiência sobre: - Imposto Automóvel (IA); - Imposto sobre veículos (ISV); - Imposto único de circulação (IUC); - Imposto sobre o valor acrescentado (IVA).
07/11/2007	Resolução do Conselho de Ministros	Presidência do Conselho de Ministros	Formação profissional	Resolução do Conselho de Ministros nº 173/2007	Reforma da formação profissional. Expansão da oferta dos cursos de educação e formação, bem como o desenvolvimento da formação contínua de activos e o alargamento e consolidação do sistema de reconhecimento, validação e certificação de competências obtidas por vias formais e informais.
07/01/2008	Decreto-Lei	Ministério da Educação	Educação Especial	Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro	Influenciado pelos princípios da Declaração de Salamanca, define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos.
24/1/2008	Despacho Normativo	Instituto do Emprego e Formação Profissional	Regulamento de acesso aos apoios concedidos pelo IEFP	Despacho Normativo 4-A/2008, de 24 de Janeiro (Regulamento próprio do IEFP)	Define o regime de acesso aos apoios concedidos pelo IEFP, I.P. no âmbito do "Programa de Qualificação de Pessoas com Deficiências e Incapacidades".
12/05/2008	Lei	Assembleia da República	Educação especial	Lei nº 21/2008, de 12 de Maio	Alteração ao Decreto -Lei nº 3 /2008
29/05/2008	Resolução do Conselho de Ministros	Presidência do Conselho de Ministros	Integração	Resolução do Conselho de Ministros n.º 88/08, de 29 de Maio	Aprova a primeira revisão do I Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências e ou Incapacidades 2006-2009 (PAIPDI).

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
31/12/2008	Lei	Assembleia da República	Orçamento do Estado para 2009	Lei n.º 64-A/2008, de 31 de Dezembro	Redução de base tributável (artigo 69º).
8/4/2009	Portaria	Ministério da Educação	Acção Social Escolar	Portaria n.º 382/2009, de 8 de Agosto	Actualiza, para o ano lectivo de 2008 -2009, as condições de prestação de apoio financeiro aos alunos que frequentam escolas particulares de ensino especial.
8/4/2009	Portaria	Ministério da Educação	Acção Social Escolar	Portaria n.º 383/2009, 8 de Agosto	Actualiza, em ordem ao ano lectivo de 2008 -2009, as condições de prestação de apoio financeiro aos alunos que frequentam associações e cooperativas de ensino especial
14/5/2009	Portaria	Ministérios das Finanças e da Administração Pública e do Trabalho e da Solidariedade Social	Apoios Pecuniários	Portaria nº 511/09, de 14 de Maio	Define os montantes para a bonificação por deficiência a crianças e jovens a atribuir em 2009.
2/6/2009	Despacho	Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Educação, da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior e da Cultura	Sistema Braille	Despacho nº12966/2009	Constituição de um núcleo para o braille e meios complementares de leitura.
30/7/2009	Decreto-Lei do Presidente da República	Presidência da República	Direitos Fundamentais.	Decreto-lei nº 71/2009	Ratifica a Convenção e o Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.
17/8/2009	Despacho	Ministério da Educação	Acção Social Escolar	Despacho 18987/2009, de 17 de Agosto	Os alunos com necessidades educativas especiais não têm que comprovar que são economicamente carenciados para usufruírem dos apoios presentes neste documento.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
3/9/2009	Despacho	Secretaria de Estado da Segurança Social.	Acolhimento Familiar.	Despacho nº20043/2009	<p>Actualiza o valor da comparticipação mensal a atribuir às famílias de acolhimento de pessoas idosas ou com deficiência.</p> <p>1 - O valor mensal da retribuição pelos serviços prestados pelas famílias de acolhimento é fixado em (euro) 225 por cada pessoa idosa ou pessoa adulta com deficiência.</p> <p>2 - Pelo acolhimento de pessoas em situação de grande dependência, devidamente comprovada, o valor referido no número anterior é elevado para o dobro, ou seja, (euro) 450.</p> <p>3 - O valor mensal da comparticipação a atribuir às famílias de acolhimento para manutenção é fixado em (euro) 222,27 por cada pessoa idosa ou pessoa adulta com deficiência.</p> <p>4 - Não se incluem no valor mensal da comparticipação, referido no n.º 3, as despesas relacionadas com medicamentos, vestuário, calçado e higiene pessoal, as quais constituem encargos da pessoa em acolhimento ou da respectiva família e, na falta de recursos financeiros por parte destes, da instituição de enquadramento</p>
3/9/2009	Despacho	Secretaria de Estado da Segurança Social.	Amas	Despacho nº20044/2009	<p>Actualização do valor da comparticipação e subsídio a atribuir às amas pelo acolhimento de crianças.</p> <p>1 - O valor da comparticipação mensal (Cm) a atribuir à ama por cada criança é fixado em (euro) 154,23, de que resulta a retribuição mensal (Rm) no valor de (euro) 179,94, por criança, calculada nos termos do disposto no n.º 1 do artigo 14.º do Decreto-Lei n.º 158/84, de 17 de Maio.</p> <p>2 - Quando se verifique o acolhimento de mais de duas crianças, a retribuição mensal referida no número anterior é acrescida de (euro) 21,60, no que respeita à terceira e quarta crianças, de que resulta, para estes casos, a retribuição mensal de (euro) 201,54.</p> <p>3 - A retribuição mensal a atribuir à ama por uma criança com deficiência corresponde ao dobro do valor da retribuição mensal definida nos números anteriores, sendo de:</p> <p>a) (euro) 359,88, se a ama acolher apenas a criança com deficiência;</p> <p>b) (euro) 403,07, se a ama, para além da criança com deficiência, acolher outras crianças.</p>

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
3/9/2009	Despacho	Secretaria de Estado da Segurança Social.	Acolhimento Familiar	Despacho nº20045/2009, de 3 de Setembro	<p>Actualização do valor do subsídio a retribuir à família de acolhimento de crianças e jovens problemáticos.</p> <p>1 - O valor do subsídio mensal de retribuição à família de acolhimento pelos serviços prestados é de (euro) 176,89 por cada criança ou jovem.</p> <p>2 - O acolhimento de crianças e jovens com problemáticas e necessidades especiais relacionadas com situações de deficiência, doença crónica e problemas do foro emocional e comportamental com deficiência confere às famílias de acolhimento uma retribuição mensal de montante correspondente a duas vezes a retribuição estabelecida no número anterior, ou seja, (euro) 353,79 por cada criança ou jovem.</p>
14/9/2009	Lei	Assembleia da República	Acompanhamento familiar em internamento hospitalar	Lei nº 106/2009, de 14 de Setembro	A pessoa com deficiência ou em situação de dependência tem direito ao acompanhamento permanente de ascendente, de descendente, do cônjuge ou equiparado e, na ausência ou impedimento destes ou por sua vontade, de pessoa por si designada (artigo 3º, nº1).
6/10/2009	Decreto-Lei	Ministério da Educação	Educação Especial	Dec-Lei nº 281/2009, 6 de Outubro	Cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)
12/10/2009	Decreto-lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Emprego	Decreto-lei n.º 290/2009, de 12 de Outubro	Programa de emprego e apoio à qualificação das pessoas com deficiência e incapacidades.
29/12/2009	Despacho	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde	Ajudas técnicas e Financiamento	Despacho nº 27 731/2009, de 29 de Dezembro	Aprova a verba global de 12 620 000 euros de financiamento supletivo de ajudas técnicas / tecnologias de apoio para o ano de 2009, comparticipada pelos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
29/1/2010	Despacho	Instituto Nacional para a Reabilitação	Ajudas técnicas/ produtos de apoio para pessoas com deficiência	Despacho nº2 027/2010, de 29 de Janeiro (II Série)	Define as normas regulamentadoras da execução do Despacho nº27731/2009, do MTSS e MS, publ. II Série, nº250, de 20091209, p. 52415.
22/3/2010	Portaria	Ministério das Finanças e da Administração Pública	Estágios Profissionais Função Pública	Portaria nº 172-B/2010, de 22 de Março	Regulamenta o programa de estágios profissionais na função pública e estabelece uma quota de 5% para as pessoas com deficiência.
31/3/2010	Despacho	Ministério da Saúde	Transporte de Doentes	Despacho nº 6303/2010, de 31 de Março	Actualiza o valor pago pelo SNS às associações de bombeiros e a outras entidades de transporte de doentes. O preço por quilómetro do transporte de doentes foi actualizado para 0,48€ em 2010.
23/6/2010	Despacho	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Integração Profissional	Despacho nº 11041/2010, de 23 de Junho	Estabelece a constituição do Fórum para a integração profissional dirigida às pessoas com deficiência e incapacidade e as respectivas normas de funcionamento.

Anexo 3.2

APOIOS DISPONÍVEIS POR ÁREA DE INTERVENÇÃO

Apoios disponíveis por área de intervenção

Educação				
Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Acção social escolar	Despacho n.º18987/2009	<p>Condições de aplicação das medidas de acção social escolar, da responsabilidade do Ministério da Educação e dos municípios.</p> <p>Modalidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) apoio alimentar b) alojamento c) auxílios económicos 	<p>Crianças da educação pré - escolar, aos alunos dos ensinos básico e secundário e do ensino recorrente nocturno que frequentam escolas públicas e escolas particulares ou cooperativas em regime de contrato de associação.</p>	<p>Nos termos do artigo 8.º:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Alimentação — totalidade do custo; b) Transportes — totalidade do custo para os alunos que residam a menos de 3km do estabelecimento de ensino, bem como para os alunos que frequentam as escolas de referência ou as unidades de ensino estruturado e de apoio especializado a que se referem as alíneas a) e b) dos n.º 2 e 3 do artigo 4.º do Decreto -Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro; c) Manuais e material escolar de acordo com as tabelas anexas para a generalidade dos alunos, no escalão mais favorável; d) Tecnologias de apoio — comparticipação na aquisição das tecnologias de apoio a que se refere o artigo 22.º do Decreto -Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, até um montante igual ao atribuído para o material escolar do mesmo nível de ensino, no escalão mais elevado, conforme o anexo III do presente despacho. <p>2 — No caso de não poderem ser utilizados os transportes regulares ou os transportes escolares, a comparticipação a que se refere a alínea b) do número anterior é da responsabilidade do Ministério da Educação.</p>

Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes															
Acção social escolar	Portaria n.º382/2009 de 8 de Abril	Condições de prestação de apoio financeiro aos alunos que frequentam escolas particulares de ensino especial.	Alunos das escolas particulares de educação especial que, em 15 de Setembro de 2008, tenham idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos.	<p>É fixado em € 511,89 por mês por aluno o valor do apoio financeiro a conceder, no ano lectivo de 2008 -2009.</p> <p>Subsídios:</p> <p>a) Subsídio de alimentação — € 74,06;</p> <p>b) Subsídio de transporte:</p> <table border="1" data-bbox="1529 587 2087 691"> <thead> <tr> <th data-bbox="1529 587 1675 627">Zona</th> <th colspan="4" data-bbox="1675 587 2087 627">Escalaões</th> </tr> <tr> <th data-bbox="1529 627 1675 659">Periférica</th> <th data-bbox="1675 627 1776 659">1º</th> <th data-bbox="1776 627 1877 659">2º</th> <th data-bbox="1877 627 1977 659">3º</th> <th data-bbox="1977 627 2087 659">4º</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="1529 659 1675 691">€ 49,54</td> <td data-bbox="1675 659 1776 691">€31,44</td> <td data-bbox="1776 659 1877 691">€38,71</td> <td data-bbox="1877 659 1977 691">€50,16</td> <td data-bbox="1977 659 2087 691">€61,77</td> </tr> </tbody> </table>	Zona	Escalaões				Periférica	1º	2º	3º	4º	€ 49,54	€31,44	€38,71	€50,16	€61,77
Zona	Escalaões																		
Periférica	1º	2º	3º	4º															
€ 49,54	€31,44	€38,71	€50,16	€61,77															
Acção social escolar	Portaria nº 383/2009 de 8 Abril	Condições de prestação de apoio financeiro aos alunos que frequentam associações e cooperativas de ensino especial.	Alunos que frequentam associações e cooperativas de ensino especial que, em 15 de Setembro de 2008, tenham idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos.	<p>São os seguintes os subsídios a conceder:</p> <p>a) Subsídio destinado a participar nas despesas de funcionamento, incluindo o seguro escolar dos alunos — € 34,31 por aluno durante 11 meses;</p> <p>b) Subsídio de alimentação, incluindo produtos lácteos — € 2,71 por aluno por dia;</p> <p>c) Subsídio para material didáctico e escolar — € 140,91 por aluno por ano. (artigo nº 3).</p>															

Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Educação Especial	<p>Decreto-lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro</p> <p>Lei n.º 21/2008, de 12 de Maio</p>	<p>Apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos.</p>	<p>Crianças e jovens com necessidades educativas especiais.</p>	<ul style="list-style-type: none"> a) Escolas de referência para educação bilingue de alunos surdos; b) Escola de referência para a educação de alunos cegos e com baixa visão; c) Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro de autismo; d) Unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita.
Intervenção Precoce	<p>Despacho conjunto 891/99, de 19 de Outubro</p>	<p>Apoio nas áreas da educação, da saúde e da acção social, focado nas necessidades da criança e da sua família.</p>	<p>Crianças até aos 6 anos de idade, especialmente dos 0 aos 3 anos, com deficiência ou risco de atraso grave de desenvolvimento.</p> <p>O acesso a alguns destes apoios depende de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Uma avaliação da existência de deficiência ou atraso grave de desenvolvimento, no caso da Intervenção Precoce. 	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar o desenvolvimento global da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento; - Minimizar as consequências dos seus problemas; - Melhorar a interacção da família com a criança (por exemplo, dando-lhes informação sobre o problema e ajudando-os a ter acesso aos apoios existentes); - Tornar as famílias mais capazes de usar os seus recursos e os da comunidade para lidar com os problemas associados à deficiência.

Emprego

Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Regime de Emprego Apoiado	<p><i>Decreto-Lei 290/2009 (Programa de Emprego e Apoio à Qualificação das Pessoas com Deficiências e Incapacidades)</i></p> <p><i>(revogou os anteriores Decreto-Lei 40/83, Decreto-Lei 194/85, Decreto-Lei 247/89 e Decreto Regulamentar 37/85)</i></p>	<p>Considera-se emprego apoiado o exercício de uma actividade profissional ou socialmente útil com enquadramento adequado e com possibilidade de atribuição de apoios especiais por parte do Estado, que visa permitir às pessoas com deficiências e incapacidades o desenvolvimento de competências pessoais e profissionais que facilitem a sua transição, quando possível, para o regime normal de trabalho. (art.º 38.º, DL 290/2009)</p> <p>Modalidades:</p> <p>a) Estágio de inserção para pessoas com deficiências e incapacidades (visam apoiar a integração ou reintegração no mercado de trabalho de pessoas com deficiências e incapacidades desempregadas ou à procura de primeiro emprego, através de formação prática em contexto laboral, que complementa e aperfeiçoa as suas competências, de forma a facilitar o seu recrutamento e integração e potenciar o desempenho profissional);</p>	<p>Pessoas com deficiências e incapacidades, inscritas nos centros de emprego, com capacidade de trabalho não inferior a 30 % nem superior a 75 % da capacidade normal de trabalho de um trabalhador nas mesmas funções profissionais (art.º 46.º, 55.º, DL 290/2009)</p>	<p>Modalidade a)</p> <p>- <u>Bolsa de Estágio</u>: 2 vezes o Indexante dos Apoios Sociais (IAS) para estagiários com nível 5 de qualificação; 1,75 vezes o IAS para estagiários com nível 4 de qualificação; 1,50 vezes o IAS para estagiários com nível 3 de qualificação ou ensino secundário completo; 1,25 vezes o IAS para estagiários com nível 2 de qualificação ou ensino básico completo; o valor do IAS para estagiários com nível de qualificação inferior ao nível 2 ou inferior ao ensino básico completo;</p> <p>- <u>Subsídio de Alimentação Mensal</u>;</p> <p>- <u>Seguro</u>;</p>

<p>Regime de Emprego Apoiado(cont.)</p>		<p>b) Contrato emprego-inserção para pessoas com deficiências e incapacidades (possibilita o desenvolvimento de actividades socialmente úteis por parte da pessoa com deficiências e incapacidades, com vista a reforçar as suas competências relacionais e pessoais, valorizar a auto - estima, bem como estimular hábitos de trabalho, enquanto não tiver oportunidade de trabalho por conta própria ou de outrem ou de formação profissional, de forma a promover e apoiar a sua transição para o mercado de trabalho);</p> <p>c) Centro de emprego protegido (estrutura produtiva dos sectores primário, secundário ou terciário com personalidade jurídica própria ou a estrutura de pessoa colectiva de direito público ou privado, dotada de autonomia administrativa e financeira, que visa proporcionar às pessoas com deficiências e incapacidades e capacidade de trabalho reduzida o exercício de uma actividade profissional e o desenvolvimento de competências pessoais, sociais e profissionais necessárias à sua integração em regime normal de trabalho);</p>		<p>Modalidade b)</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Bolsa de Ocupação Mensal</u>: no valor do IAS para desempregados que não estejam a auferir prestações de desemprego; - <u>Bolsa Mensal Complementar</u>: no valor de 20% da prestação mensal de desemprego para os desempregados beneficiários do subsídio de desemprego; e 20% do IAS para desempregados beneficiários do subsídio social de desemprego; -<u>Despesas de Transporte</u>; -<u>Subsídio de Alimentação</u>; -<u>Seguro de Acidentes Pessoais</u>; <p>Modalidade c)</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Apoios Técnicos</u>: à instalação e funcionamento dos CEP; -<u>Apoios Financeiros</u>: As Pessoas Colectivas de Direito Privado sem Fins Lucrativos podem beneficiar de:
---	--	---	--	--

<p>Regime de Emprego Apoiado(cont.)</p>		<p>d) Contrato de emprego apoiado em entidades empregadoras (a actividade profissional desenvolvida por pessoas com deficiências e incapacidades e capacidade de trabalho reduzida, em postos de trabalho em regime de contrato de emprego apoiado, integrados na organização produtiva ou de prestação de serviços das entidades empregadoras, sob condições especiais, designadamente sob a forma de enclaves). (art.ºs 39.º, 40.º, 42.º, 45.º e 54.º , DL 290/2009)</p>		<p>Apoios Investimento (construção, equipamentos e instalações): comparticipação até ao limite de 75% das despesas de investimento elegíveis, nas modalidades cumuláveis de subsídio não reembolsável e empréstimos sem juros.</p> <p>Apoios ao Funcionamento: Comparticipação na retribuição (aferida proporcionalmente à de um trabalhador sem deficiência ou incapacidade); Inscrição no regime geral da segurança social dos trabalhadores em regime de emprego protegido.</p> <p>Modalidade d)</p> <p>- <u>Apoios à Retribuição Mensal do Trabalhador</u> (aferida proporcionalmente à de um trabalhador sem deficiência ou incapacidade);</p> <p>-<u>Inscrição no Regime Geral da Segurança Social;</u></p> <p>-<u>Adaptação de Postos de Trabalho e à Eliminação de Barreiras Arquitectónicas.</u></p>
---	--	--	--	--

Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Avaliação e Orientação Profissional	Decreto-Lei 290/2009	A informação, a avaliação e a orientação para a qualificação e o emprego têm como objectivo apoiar as pessoas com deficiências e incapacidades, inscritas nos centros de emprego, na tomada de decisões vocacionais adequadas, disponibilizando a informação necessária para o efeito, promovendo a avaliação da sua funcionalidade e incapacidade e a determinação dos meios e apoios considerados indispensáveis à definição e desenvolvimento do seu [plano pessoal de emprego] PPE. (art.º 18.º, DL 290/2009)	Pessoas com deficiências e incapacidades, inscritas nos centros de emprego (art.º 19)	<ul style="list-style-type: none"> - Subsídio de refeição; - Despesas de deslocação; - Subsídio de acolhimento de dependentes; - Subsídio de alojamento; - Seguro. (art.º28)
Apoio à Colocação e Acompanhamento Pós - Colocação	Decreto-Lei 290/2009	O apoio à colocação visa promover a inserção no mercado de trabalho das pessoas com deficiências e incapacidades, inscritas nos centros de emprego, através de um processo de mediação entre as mesmas e as entidades empregadoras, equacionando simultaneamente os aspectos relativos à acessibilidade, à adaptação do posto de trabalho, ao desenvolvimento de competências gerais de empregabilidade, bem como sensibilizando as entidades empregadoras para as vantagens da contratação deste público, e apoiando o destinatário na procura activa de emprego e na criação	<p>Pessoas com deficiências e incapacidades desempregadas ou empregadas que pretendam mudar de emprego, desde que inscritas nos centros de emprego, bem como as entidades empregadoras que pretendam contratar trabalhadores com deficiências e incapacidades. (art.º 22.º)</p> <p>Trabalhadores com deficiências e incapacidades, por conta própria ou de outrem, que necessitem de apoio para a manutenção ou progressão no emprego, bem como entidades</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Subsídio de refeição; - Despesas de deslocação; - Subsídio de acolhimento de dependentes; - Subsídio de alojamento; - Seguro. (art.º 28.º)

		<p>do próprio emprego. (art.º 21.º)</p> <p>O acompanhamento pós -colocação visa a manutenção no emprego e a progressão na carreira da pessoa com deficiências e incapacidades, através do apoio técnico aos trabalhadores com deficiências e incapacidades e respectivas entidades empregadoras. (art.º 24.º)</p>	empregadoras que tenham ao seu serviço trabalhadores com estas características. (art.º 25.º)	
Readaptação ao Trabalho	<i>Decreto-Lei 290/2009</i>	<p>Apoios à adaptação de postos de trabalho e eliminação de barreiras arquitectónicas, nomeadamente apoios que compensem as entidades empregadoras dos encargos decorrentes da sua contratação. (art.º 30.º)</p>	<p>Pessoas com deficiências e incapacidades desempregadas ou à procura do primeiro emprego, inscritas nos centros de emprego. (art.º 31.º)</p>	<p>Apoio financeiro à adaptação de postos de trabalho e à eliminação de barreiras arquitectónicas.</p>
Centros de Reabilitação Profissional de Gestão Participada	<i>Decreto-Lei 290/2009</i>	<p>Pessoas colectivas de direito público, bem como com pessoas colectivas de direito privado sem fins lucrativos com experiência na área da reabilitação profissional de pessoas com deficiências e incapacidades, com o objectivo de assegurar a instalação e o funcionamento de estruturas que respondam às necessidades específicas de qualificação e de apoio ao emprego das pessoas com deficiências e incapacidades. (art.º 82.º).</p>		

Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
<p>Programa de Qualificação de Pessoas com Deficiências e Incapacidades</p>	<p><i>Despacho Normativo 4-A/2008 (estabelece os custos que são elegíveis para financiamento)</i></p> <p><i>Regulamento próprio (IEFP)</i></p>	<p>Promover acções que visem a aquisição e o desenvolvimento de competências profissionais, tendo em vista potenciar a empregabilidade das pessoas com deficiências e incapacidades, orientadas para o exercício de uma actividade no mercado de trabalho, visando dotar de competências ajustadas para o ingresso (formação inicial) ou manutenção (formação contínua) no mundo do trabalho. (art.º 3º, do referido regulamento do IEFP).</p> <p>Modalidades:</p> <p>a) Formação Profissional Inicial;</p> <p>b) Formação Profissional Contínua.</p>	<p>Formação Profissional Inicial: pessoas com deficiências e incapacidades, com idade mínima legal para prestar trabalho, que pretendam ingressar no mercado de trabalho e que não possuam uma habilitação profissional compatível com o exercício de uma profissão ou ocupação de um posto de trabalho.</p> <p>Formação Profissional Contínua: pessoas com deficiências e incapacidades, empregadas ou desempregadas, que pretendam melhorar as respectivas qualificações visando a manutenção do emprego, progressão na carreira ou reingresso no mercado de trabalho, ajustando ou aumentando as suas qualificações de acordo com as suas necessidades, das empresas e do mercado de trabalho.</p>	<p>Os custos elegíveis seguem as regras do processo de co-financiamento no âmbito do Fundo Social Europeu, com as especificidades constantes do art.º 15.º do regulamento do programa.</p>

<p>Redução de taxa contributiva – Deficientes</p>	<p><i>Despacho n.º 130/SESS/91</i></p> <p><i>Decreto-Lei n.º 125/1991</i></p> <p><i>Decreto-Lei n.º 299/1986</i></p>	<p>As entidades empregadoras que contratarem uma pessoa deficiente por tempo indeterminado - desde que tenham capacidade para o trabalho inferior a 80% da capacidade normal exigida a um trabalhador não deficiente no desempenho das mesmas funções - têm direito a descontar menos para a Segurança Social por esse trabalhador. Ou seja, têm direito a uma redução da taxa contributiva.</p>	<p>Para ter direito à redução da taxa contributiva, a entidade empregadora tem de cumprir todas estas condições:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ter os pagamentos de contribuições à Segurança Social em dia 2. Celebrar com um trabalhador deficiente um contrato por tempo indeterminado. 	<p>A entidade empregadora passa a pagar 12,5% sobre as remunerações do trabalhador deficiente enquanto durar o contrato de trabalho. O trabalhador deficiente paga 11% (entregues pela entidade empregadora) – taxa total: 23,5%</p>
---	--	--	--	--

Fiscalidade

Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/ Montantes	Tipo de Apoio
IRS	Art.º 87.º CIRS	<p><u>Dedução à colecta</u></p> <p>(i) por s.p. deficiente (ii) por s.p. deficiente das Forças Armadas (iii) por dependente ou ascendente deficiente (iv) por acompanhamento (s.p. ou dependente deficiente)</p> <p>(v) despesas de educação e reabilitação</p> <p>(vi) prémios de seguro de vida</p>	<p>Pessoas com grau de incapacidade permanente, devidamente comprovado mediante atestado médico de incapacidade multiuso emitido nos termos da legislação aplicável, igual ou superior a 60%.</p>	<p>4XRMM 1XRMM 1,5XRMM 4XRMM</p> <p>30% das despesas</p> <p>25% das despesas</p>	<p>Todas as deduções apresentadas são cumulativas</p> <p>A dedução de acompanhamento aplica-se apenas para indivíduos com grau de invalidez permanente igual ou superior a 90%</p> <p>Tem como limite 15% da colecta de IRS</p>

Art.º 84º CIRS	(vii) encargos com lares para pessoas com deficiência, seus dependentes e ascendentes	25% das despesas	Tem como limite 85% do SMN
Art.º 69.º, Lei 64-A/2008 (Lei de Orçamento de Estado para 2009)	<u>Redução de Base Tributável</u>	10% do rendimento das categorias A, B e H não é tributável	No primeiro ano de introdução da legislação a isenção era de 20% no rendimento com, limite máximo de 5.000€, só a partir deste momento passou a ser 10% com limite máximo de isenção 2500€. Cláusula extraordinária que tem vigorado desde 2007, aquando de uma alteração profunda na fiscalidade aplicável aos indivíduos com deficiência.

ISV	Art. 54.º, n.º1 do CISV (Lei 22-A/2007)	Isenção total	Pessoas com grau de incapacidade permanente, devidamente comprovado mediante atestado médico de incapacidade multiuso emitido nos termos da legislação aplicável, igual ou superior a 60%.	Limite de 6500€	<p>Aplica-se também a deficientes das Forças Armadas (DL n.º 43/76). Aplica-se apenas para os veículos novos que possuam nível de emissão de CO2 até 160 g/km.</p> <p>O limite de emissões de CO2 é extensível até 180g/km, quando, por imposição da declaração de incapacidade, o veículo a adquirir deva possuir mudanças automáticas.</p>
-----	---	---------------	--	-----------------	--

IUC	Art. 5.º, n.º2, al. a) do CIUC (Lei 22-A/2007)	Iisenção total	Pessoas com grau de incapacidade permanente, devidamente comprovado mediante atestado médico de incapacidade multiuso emitido nos termos da legislação aplicável, igual o superior a 60%.	Sem Limite
IVA	Art.º 15.º, n.º 8 do CIVA (com as alterações impostas pela Lei 22-A/2007)	Iisenção total na compra de triciclos, cadeiras de rodas, com ou sem motor, automóveis ligeiros de passageiros ou mistos para uso próprio de pessoas com deficiência	Pessoas com grau de incapacidade permanente, devidamente comprovado mediante atestado médico de incapacidade multiuso emitido nos termos da legislação aplicável, igual ou superior a 60%.	Sem Limite

Notas: RMN – Remuneração Mínima Mensal

Segurança Social / Acção Social

Tipo de Apoio	Base Legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes						
Bonificação por Deficiência (a Crianças e Jovens)	Decreto-Lei 133-B/97, com redacção dada pelo DL n.º 341/99 e pelo DL n.º 250/2001	A bonificação, por deficiência, do abono de família para crianças e jovens destina-se a compensar o acréscimo de encargos familiares decorrentes da situação dos descendentes dos beneficiários, menores de 24 anos, portadores de deficiência de natureza física, orgânica, sensorial, motora ou mental, que torne necessário o apoio pedagógico ou terapêutico (art.º 7.º, DL 133-B/97). + A protecção (...) consubstancia-se numa majoração [de 20%] do abono de família para crianças e jovens que incide sobre o valor dos respectivos subsídios e das respectivas majorações e bonificações previstas na lei (art.º 2.º, DL 87/2008).	(i) Jovens até aos 24 anos que se encontrem em alguma das seguintes situações: a) Necessitem de apoio individualizado pedagógico e ou terapêutico específico, adequado à natureza e características da deficiência de que sejam portadores, como meio de impedir o seu agravamento, anular ou atenuar os seus efeitos e permitir a sua plena integração social; b) Frequentem, estejam internados ou em condições de frequência ou de internamento em estabelecimentos especializados de reabilitação (art.º 21.º, DL 133-B/97). (ii) As condições gerais de atribuição são as mesmas no regime contributivo e no regime não contributivo (art.º 8.º, DL 160/80) Existem algumas condições especiais de atribuição.	Valor variável anualmente, determinado em função da idade						
	Decreto-Lei 87/2008			<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="1715 520 1805 560">Idade</th> <th data-bbox="1816 520 1928 560">Montante</th> <th data-bbox="1962 520 2107 560">Com majoração</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="1715 576 1805 639">Até aos 14 anos</td> <td data-bbox="1816 576 1928 639">59,48€</td> <td data-bbox="1962 576 2107 639">71,38€</td> </tr> </tbody> </table>	Idade	Montante	Com majoração	Até aos 14 anos	59,48€	71,38€
	Idade			Montante	Com majoração					
Até aos 14 anos	59,48€	71,38€								
Decreto-Lei 160/80, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei n.º 133-C/97 e respectiva legislação complementar	<table border="1"> <tbody> <tr> <td data-bbox="1715 903 1805 991">Dos 14 aos 18 anos</td> <td data-bbox="1816 887 1928 919">86,62€</td> <td data-bbox="1962 919 2107 951">103,94€</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1715 1023 1805 1086">Dos 18 aos 24</td> <td data-bbox="1816 1007 1928 1038">115,96€</td> <td data-bbox="1962 1038 2107 1070">139,15€</td> </tr> </tbody> </table>	Dos 14 aos 18 anos	86,62€	103,94€	Dos 18 aos 24	115,96€	139,15€			
Dos 14 aos 18 anos	86,62€	103,94€								
Dos 18 aos 24	115,96€	139,15€								
Portaria 511/2009										

	<i>Outra legislação aplicável: Lei nº 4/2007, de 16 de Janeiro</i>		Nota: O alargamento do período de atribuição do Abono de Família para Crianças e Jovens até aos 27 anos é uma condição relativa à deficiência.			
Subsídio mensal vitalício	<i>Decreto-Lei 133-B/97, com a redacção dada pelo Decreto-Lei nº 341/99 e pelo Decreto-Lei nº 250/2001</i> <i>Portaria 511/2009</i> <i>Outra legislação aplicável: Portaria nº 9/2008, Portaria nº 1514/2008, Lei nº 4/2007 e Lei nº 53-B/2006</i>	O subsídio mensal vitalício é uma prestação mensal que se destina a compensar o acréscimo de encargos familiares em função de descendentes do beneficiário, maiores de 24 anos, portadores de deficiência de natureza física, orgânica, sensorial, motora ou mental, que se encontrem em situação que os impossibilite de proverem normalmente à sua subsistência pelo exercício de actividade profissional (art.º 9.º, DL 133-B/97).	A pessoa com deficiência tem direito ao subsídio mensal vitalício se: 1. A pessoa que a tem a seu cargo (o beneficiário) tiver descontado para a Segurança Social nos primeiros 12 meses dos últimos 14, a contar para atrás da data em que é feito o pedido. Esta condição não se aplica aos pensionistas, incluindo os pensionistas por risco profissional com incapacidade permanente igual ou superior a 50%. 2. A pessoa com deficiência: a) Tiver 24 anos e enquanto durar a incapacidade; b) Não exercer actividade profissional abrangida por regime de protecção social obrigatório (não tiver uma actividade que o obrigue a descontar para a Segurança Social ou outra entidade semelhante). c) Estiver a cargo do beneficiário.	Valor da prestação pode ser alterado periodicamente, sendo actualmente 176,76€ e pode ser pago às pessoas que o tenham a cargo.		Nota: Esta prestação não é acumulável com o Abono de Família para Crianças e Jovens e a Bonificação por Deficiência.

Tipo de Apoio	Base Legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Complemento extraordinário de solidariedade	<p><i>Decreto-Lei 208/2001</i></p> <p><i>Portaria 1514/2009 (montantes)</i></p>	<p>O complemento extraordinário de solidariedade é uma prestação de natureza pecuniária, mensal, concedida oficiosamente por acréscimo ao montante das prestações referidas no presente diploma (n.º 2, art.º 1.º, DL 208/2001).</p> <p>Este complemento acresce (...) ao montante do subsídio mensal vitalício, atribuído no âmbito do regime geral de segurança social (n.º 2, art.º 3, DL 208/2001).</p>	<p>São abrangidos os titulares das prestações dos regimes não contributivos e equiparados e, também, os titulares do subsídio mensal vitalício.</p> <p>São excluídos os titulares das prestações dos regimes não contributivos e equiparados que beneficiem de pensões cujo montante corresponda ao valor da pensão mínima do regime geral (art.º 2.º, DL 208/2001).</p>	<p>Valor da prestação pode ser alterado periodicamente, sendo actualmente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 17,32€ (indivíduos com menos de 70 anos); - 34,63€ (indivíduos com 70 anos ou mais).
Subsídio por assistência de 3.ª pessoa	<p><i>Decreto-Lei 133-B/97, de 30 de Maio, com a redacção dada pelo Decreto-Lei n.º 341/99, de 25 de Agosto e pelo Decreto-Lei n.º 250/2001, de 21 de Setembro</i></p>	<p>O subsídio por assistência de terceira pessoa é uma prestação mensal que se destina a compensar o acréscimo de encargos familiares resultantes da situação de dependência dos descendentes do beneficiário titulares de subsídio familiar a crianças e jovens, com bonificação por deficiência ou de subsídio mensal vitalício, que exijam o acompanhamento permanente de terceira pessoa (art.º 10.º, DL133-B/97).</p> <p><i>Nota: Para os pensionistas de invalidez, velhice ou sobrevivência aplica-se no caso de dependência o Complemento por Dependência.</i></p>	<p>Condições gerais de atribuição:</p> <p>1. A criança ou jovem portador de deficiência:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) está a receber abono de família com bonificação por deficiência ou subsídio mensal vitalício b) encontra-se numa situação de dependência, ou seja, se, por causa da sua deficiência, não puder satisfazer autonomamente as necessidades básicas da vida quotidiana e precisar da assistência permanente de outra pessoa (durante pelo menos 6 horas diárias). 	<p>Valor da prestação é fixo, no montante de 88,37€</p> <p>Nota: Esta prestação não é acumulável com o subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial (art.º 42.º, DL 133-B/97).</p>

	<p><i>Portaria 511/2009</i></p> <p><i>Outra legislação aplicável: Portaria n.º 1514/2008, Lei n.º 4/2007, Lei n.º 32/2002, Decreto-Lei n.º 160/80, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei n.º 133-C/97, e respectiva legislação complementar</i></p>		<p>Existem condições especiais relativas ao regime contributivo e não contributivo.</p> <p>Quem não tem direito:</p> <p>Se a assistência permanente for prestada em estabelecimento de saúde ou de apoio social, oficial ou particular, sem fins lucrativos, financiado pelo Estado ou por outras pessoas colectivas de direito público ou de direito privado e de utilidade pública</p>	
Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial	<p><i>Decreto-Lei 133-B/97</i></p> <p><i>Decreto-Lei 160/80</i></p> <p><i>Portaria 511/2009</i></p>	<p>O subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial é uma prestação mensal que se destina a compensar os encargos directamente resultantes da aplicação a crianças e jovens, de idade inferior a 24 anos, portadores de deficiência de medidas específicas de educação especial que impliquem necessariamente a frequência</p>	<p>A criança ou jovem com deficiência que:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tem menos de 24 anos; • Tem uma redução permanente da capacidade física, motora, orgânica, sensorial ou intelectual; • Está a cargo do beneficiário 	<p>No caso de frequência de estabelecimento de educação especial, o valor do subsídio é igual ao montante da mensalidade estabelecida para os estabelecimentos de educação especial (...) deduzido o valor da comparticipação</p>

<p><i>Decreto Regulamentar 14/81</i></p> <p><i>Decreto Regulamentar 19/98</i></p>	<p>de estabelecimentos particulares com fins lucrativos ou cooperativos, ou o apoio educativo específico por entidade especializada fora do estabelecimento, igualmente com fins lucrativos (art.º 8.º, DL 133-B/97).</p>	<p>(de quem é descendente).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Não exerce actividade profissional abrangida por regime de protecção social obrigatório. • Encontra-se numa das seguintes situações: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Frequenta um estabelecimento de educação especial que implique o pagamento de mensalidades; ✓ Frequenta um estabelecimento particular de ensino regular depois de ter frequentado o ensino especial, por não poder ou dever passar do ensino especial para um estabelecimento oficial; ✓ Frequenta uma creche ou jardim-de-infância normal como forma de superar a deficiência e acelerar a integração social; ✓ Necessita de apoio individual por professor especializado, mesmo que não esteja a frequentar o ensino especial. <p>Às Crianças com idade até aos seis anos, portadoras de deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento, aplicam-se os apoios</p>	<p>familiar. Aquando da necessidade de professor especializado, o subsídio tem o limite máximo igual ao valor máximo da mensalidade correspondente à modalidade de externato (art.º 6.º DR 14/81, com a redacção dada pelo DR 19/98).</p> <p>O valor do subsídio é igual à diferença entre o custo e a comparticipação familiar.</p> <p>A comparticipação familiar é calculada tendo em conta o rendimento do agregado familiar e as despesas fixas anuais e rendas de habitação (as despesas fixas anuais são determinadas administrativamente).</p> <p>Pode ser pago à pessoa que fez o pedido ou, em casos excepcionais, directamente ao estabelecimento de ensino.</p> <p>Nota: Esta prestação não é acumulável com o subsídio de assistência de 3ª Pessoa (art.º 42.º, DL 133-B/97).</p>	
---	---	---	--	--

			<p>existentes ao nível da intervenção precoce. (Respostas Sociais para Crianças e Jovens com Deficiência).</p> <p>As condições gerais de atribuição são as mesmas no regime contributivo e no regime não contributivo (art.º 8.º, DL 160/80).</p>	
Complemento por dependência	<p><i>Decreto-Lei 265/99</i></p> <p><i>Decreto-Lei 309-A/2000 (altera as percentagens de cálculo do complemento)</i></p> <p><i>Portaria 764/99 (estabelece as regras de execução respeitantes ao complemento)</i></p>	<p>O complemento por dependência é uma prestação de natureza pecuniária, mensal, concedida a pensionistas em situação de dependência, cujo montante varia de acordo com os graus de dependência verificados.</p> <p>Nota: Substitui, para os pensionistas, o anterior subsídio por assistência a terceira pessoa.</p>	<p>São abrangidos pela protecção regulada no presente diploma os titulares do direito a pensões de invalidez, velhice e sobrevivência do regime geral de segurança social e das pensões do regime não contributivo e equiparados que se encontrem em situação de dependência (art.º 2.º, DL 265/99).</p> <p>Para efeitos da atribuição da prestação e da determinação do respectivo montante, consideram-se os seguintes graus de dependência: 1.º grau - indivíduos que não possam praticar, com autonomia, os actos indispensáveis à satisfação de necessidades básicas da vida quotidiana, designadamente actos relativos à alimentação ou locomoção ou cuidados de higiene pessoal;</p>	<p>Os montantes da prestação são indexados ao valor legalmente fixado para a pensão social de invalidez e velhice do regime não contributivo e variam, escalonados de acordo com o grau de dependência, da forma seguinte:</p> <p>a) Pensionistas do regime geral de segurança social:</p> <ul style="list-style-type: none"> -50% do montante da pensão social (1.º grau); -90% do mesmo valor – (2.º grau); <p>b) Pensionistas do regime especial das actividades agrícolas, do regime não contributivo e regimes equiparados:</p> <ul style="list-style-type: none"> -45% do montante da pensão social – 1.º grau;

			<p>2.º grau - indivíduos que acumulem as situações de dependência que caracterizam o 1.º grau e se encontrem acamados ou apresentem quadros de demência grave (art.º 4.º, DL 265/99).</p>	<p>-85% do mesmo valor – 2.º grau. (art.º 1.º, DL 309-A/2000, que altera o art.º 7.º, DL 265/99).</p> <p><i>Nota: O n.º de mensalidades é 14, com pagamentos adicionais em Julho e Dezembro (art.º 8.º, DL 265/99).</i></p>
Subsídio de Renda	<p><i>Lei n.º 46/85 de 20 Setembro</i> <i>Decreto-Lei n.º 68/86 de 27 Março</i> <i>Decreto-Lei n.º 337/91 de 10 Setembro;</i> <i>Portaria n.º 195/2002 de 05 de Março</i> <i>Portaria n.º 195/2002 de 05 de Março</i></p> <p><i>Legislação aplicável:</i></p>	<p>O subsídio de renda de casa é uma prestação mensal paga em dinheiro que visa assegurar a protecção social do arrendatário economicamente desfavorecido, sobretudo os idosos, cujas rendas de casa aumentaram devido ao Novo Regime de Arrendamento Urbano.</p>	<p>Poderá pedir um subsídio de renda no caso de não possuir rendimentos suficientes e descontar no IRS a totalidade da renda. O subsídio varia de acordo com o seu rendimento e a renda que paga ou irá pagar. A lei prevê um tratamento especial para arrendatários portadores de deficiência com grau de incapacidade igual ou superior a 60%.</p>	<p>O montante do subsídio de renda é determinado caso a caso. Este subsídio é atribuído para o período de um ano civil, eventualmente renovável.</p> <p>O subsídio é igual à diferença entre o valor da nova renda e o valor da renda base (a renda que está dentro das possibilidades económicas da família). Em 2008, varia entre € 21,30 (abaixo deste valor, não é pago) e € 426,00. Em 2009, varia entre € 22,50 (abaixo deste valor, não é pago) e € 450,00. Em qualquer ano, não recebe subsídio se este for de valor inferior a 5% da RMMG em vigor nesse ano.</p>

	<p>Portaria n.º 1192-A/2006, Decreto-Lei n.º 161/2006, Decreto-Lei n.º 158/2006, Decreto-Lei n.º 156/2006, Lei n.º 6/2006</p>			<p>Quando o valor da renda antiga for igual ou superior ao da renda base, o subsídio é igual à diferença entre a nova renda e a antiga.</p>
<p>Subsídio de Assistência a Filhos com Deficiência ou Doença Crónica</p>	<p>Portaria n.º 458/2009, Decreto-Lei n.º 91/2009, Portaria n.º 1514/2008, Lei n.º 53-B/2006</p>	<p>É um apoio em dinheiro dado às pessoas que tiram uma licença no seu trabalho para acompanharem os filhos (biológicos, adoptados ou do seu cônjuge) devido a deficiência ou doença crónica, por período até 6 meses, prorrogável até ao limite de 4 anos.</p>	<p>Têm direito a este subsídio:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trabalhadores por conta de outrem (a contrato) a descontarem para a Segurança Social, incluindo os trabalhadores do serviço doméstico. • Trabalhadores independentes (a recibos verdes ou empresários em nome individual) a descontarem para a Segurança Social. • Beneficiárias do Seguro Social Voluntário que: <ul style="list-style-type: none"> o Trabalhem em navios de empresas estrangeiras ou; o Sejam bolsseiras de investigação. • Quem estiver a receber Pensão de Invalidez Relativa ou Pensão de Velhice ou Pensão de Sobrevivência e a trabalhar e a fazer descontos para a Segurança Social. 	<p>65% da remuneração de referência, com o limite máximo mensal de duas vezes o valor do IAS.</p> <p>- Nas situações em que a remuneração de referência é muito baixa, a lei estabelece um limite mínimo que, em 2009, é € 11,18 por dia (valor para 2009, igual a 80% de 1/30 do IAS).</p> <p>- No máximo pode receber, por mês, € 838,44 (2 vezes o Indexante de Apoios Sociais (IAS)). Valor para 2009.</p>

			<ul style="list-style-type: none"> Trabalhadores em situação de pré-reforma, desde que exerçam actividade enquadrada em qualquer dos regimes de segurança social dos trabalhadores por conta de outrem, independentes ou seguro social voluntário, desde que, neste último caso, o respectivo esquema de protecção social integre a eventualidade. 	
Serviço de Apoio Domiciliário	<p><i>Despacho Normativo 62/99</i></p> <p><i>Decreto-Lei 141/89</i></p>	<p>Considera-se serviço de apoio domiciliário, a resposta social que consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio a indivíduos e famílias quando, por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e ou as actividades da vida diária. (Norma I, DN 62/99).</p>	<p>Os indivíduos e famílias que por motivo de deficiência não possam assegurar permanentemente a satisfação das suas necessidades básicas e/ou as actividades diárias.</p>	<p>São objectivos do SAD:</p> <p>a) Contribuir para a melhoria da qualidade de vidas das pessoas e famílias;</p> <p>b) Prevenir situações de dependência e promover a autonomia;</p> <p>c) Prestar cuidados de ordem física e apoio psicossocial aos utentes e famílias, de modo a contribuir para o seu equilíbrio e bem-estar;</p> <p>d) Apoiar os utentes e famílias na satisfação das necessidades básicas e actividades diárias;</p> <p>e) Colaborar e ou assegurar o acesso à prestação de cuidados de saúde. (Norma II, DN 62/99).</p>

Tipo de Apoio	Base Legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Transporte de pessoas com deficiência	<i>Despacho Conjunto 407/98</i>	Serviço de transporte e acompanhamento personalizado, para todas as crianças, jovens e adultos com deficiência.	Todas as pessoas com deficiência.	<ul style="list-style-type: none"> - Garantir o transporte e o acesso aos serviços de reabilitação e saúde; - Facilitar a integração da criança ou jovem com deficiência.
Centro de Férias e Lazer	<i>Despacho Conjunto 407/98</i>	Centros onde as pessoas com deficiência e as suas famílias podem passar algum tempo e quebrar a rotina. Estas estadias são essenciais para o equilíbrio físico, psicológico e social dos utentes.	Todas as pessoas com deficiência e as suas famílias.	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar aos utentes estadias fora da sua rotina e contactos com pessoas e espaços diferentes; - Estimular o espírito de interajuda; - Estimular a criatividade e o espírito de iniciativa.

Segurança Social/Saúde

Tipo de Apoio	Base Legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Respostas Sociais	Despacho Conjunto 407/98	<p>As respostas sociais visam criar condições que possibilitem uma intervenção articulada da saúde e da acção social dirigida às pessoas em situação de dependência de modo a responder às necessidades que apresentam em função do tipo e amplitude de dependência e dos contextos sócio-familiares em que se inserem.</p> <p>Pretende-se instituir um modelo de intervenção articulada de completa interface saúde/acção social com o envolvimento de vários parceiros e o aproveitamento e racionalização dos recursos existentes, no respeito das competências institucionais regionais e locais, procurando que as acções a desenvolver sejam graduais e flexíveis.</p> <p><u>Respostas Sociais:</u></p> <p>Apoio social:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Serviço de apoio domiciliário; b) Centro de dia c) Acolhimento familiar d) Lar e) Centro de actividades ocupacionais f) Lar de apoio g) Lar residencial 	<p>Pessoas em situações de dependência física, mental ou social, transitória ou permanente, resultante ou agravada nomeadamente por:</p> <p>Isolamento geográfico - decorrente de fenómenos de desertificação rural e desenquadramento urbano, migratórios, de envelhecimento populacional de inacessibilidade e ausência de recursos;</p> <p>Doença crónica - doença ou sequelas que decorrem de patologias cardiovasculares, respiratórias, genito-urinárias, reumatológicas, endocrinológicas, digestivas, neurológicas e psiquiátricas, bem como, de outras situações que sejam causa de invalidez precoce ou de significativa redução da esperança de vida;</p> <p>Situação de doença, ausência ou perda de familiares, amigos e vizinhos que prestavam apoio;</p> <p>Deficiência física ou mental.</p>	<p>O objectivo é promover a autonomia das pessoas em situação de dependência e o reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações e, como lógica de intervenção, privilegiar a prestação de cuidados no domicílio, sem prejuízo da possibilidade do recurso ao internamento em unidades residenciais sempre que este se mostra necessário ao processo de reabilitação com a promoção de condições de autonomia que habilitem as pessoas a regressar ao seu domicílio.</p>

		<p>h) Unidade de vida apoiada *</p> <p>i) Unidade de vida protegida *</p> <p>j) Unidade de vida autónoma *</p> <p>k) Fórum sócio-ocupacional *</p> <p>Cuidados de saúde continuados: Os serviços de saúde produzem e distribuem tecnologia de saúde, no âmbito dos cuidados continuados, quer nos equipamentos de saúde, quer nos espaços sociais dirigidos particularmente às pessoas em situação de dependência.</p> <p>Respostas integradas: a) Apoio domiciliário integrado b) Unidade de apoio integrado.</p>	<p>Internamento institucional indevido, por inexistência ou insuficiência de respostas alternativas mais adequadas;</p> <p>Alta hospitalar com necessidade de cuidados de saúde continuados e ou de apoio social;</p> <p>Inexistência ou insuficiência de apoio diurno e ou nocturno.</p>	
Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	<p><i>Despacho n.º23613/2009</i></p> <p><i>Despacho n.º 13765/2009</i></p> <p><i>Portaria n.º 578/2009</i></p> <p><i>Despacho n.º3986/2009</i></p> <p><i>Despacho n.º 2732/2009</i></p>	<p>A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) é constituída por um conjunto de instituições, públicas ou privadas, que prestam (ou virão a prestar) cuidados continuados de saúde e de apoio social a pessoas em situação de dependência, tanto na sua casa como em instalações próprias.</p> <p>A RNCCI resulta duma parceria entre os Ministérios do Trabalho e Solidariedade Social (MTSS) e da Saúde (MS) e vários prestadores de cuidados de Saúde e de Apoio Social.</p>	<p>Tem direito aos cuidados continuados integrados as pessoas nas seguintes situações:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dependência funcional temporária (por estar a recuperar duma doença, cirurgia, etc.) - Dependência funcional prolongada; - Idosos com critérios de fragilidade (dependência e doença); - Incapacidade grave, com forte impacto psicológico ou social; - Doença severa, em fase avançada ou terminal. 	<p>O objectivo é ajudar a pessoa a recuperar ou manter a sua autonomia e, sobretudo no caso dos cuidados paliativos, maximizar a sua qualidade de vida.</p>

<p>Portaria n.º 376/2008</p>	<p>A RNCCI inclui:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Unidades de internamento, que podem ser de: - Cuidados continuados de convalescença; - Cuidados continuados de média duração e reabilitação; - Cuidados continuados de longa duração e manutenção; - Cuidados paliativos - Unidades de ambulatório - Equipas hospitalares de cuidados continuados de saúde e de apoio social - Equipas domiciliárias de cuidados continuados de saúde e de apoio social. 		
<p>Portaria n.º 189/2008</p>			
<p>Declaração de Rectificação n.º 101/2007</p>			
<p>Despacho Normativo n.º 34/2007</p>			
<p>Portaria n.º 1087-A/2007</p>			
<p>Resolução do Conselho de Ministros n.º 168/2006,</p>			
<p>Despacho Conjunto n.º 19 040/2006</p>			
<p>Decreto-Lei n.º 101/2006</p>			

Tipo de Apoio	Base Legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Produtos de Apoio	Decreto-Lei 93/2009	«Produtos de apoio (anteriormente designados de ajudas técnicas)» qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico usado por uma pessoa com deficiência, especialmente produzido ou disponível que previne, compensa, atenua ou neutraliza a limitação funcional ou de participação (alínea c), art.º 4.º, DL 93/2009).	<p>O SAPA [Serviço de Atribuição de Produtos de Apoio] abrange as pessoas com deficiência e, ainda, as pessoas que por uma incapacidade temporária necessitam de produtos de apoio (art.º 2.º, DL 93/2009).</p> <p>«Pessoa com deficiência» [é] aquela que, por motivos de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas susceptíveis de, em conjugação com os factores do meio, lhe limitar ou dificultar a actividade e participação em condições de igualdade com as demais pessoas (alínea a), art.º 4.º, DL 93/2009).</p>	<p>1 - A comparticipação dos produtos de apoio é de 100 %.</p> <p>2 - Nas unidades hospitalares e noutras entidades prescritoras da área da saúde, definidas no despacho a que se refere o artigo 7.º do decreto -lei, os produtos de apoio são directamente fornecidos aos utentes, não havendo lugar a comparticipação através de reembolso.</p> <p>3 - Quando o produto de apoio conste nas tabelas de reembolsos do Serviço Nacional de Saúde, de subsistema da saúde, ou ainda quando é participado por empresa de seguros, a comparticipação é do montante correspondente à diferença entre o custo do produto de apoio e o valor suportado pelas entidades referidas. (art.º 12.º, DL 93/2009)</p>

Nota: * Respostas dirigidas às pessoas com doença foro mental ou psiquiátrico.

Saúde

Tipo de Apoio	Base Legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Comparticipação em Medicamentos	Decreto-Lei nº 129/2005, de 11 de Agosto	Regime de participação do Estado no preço dos medicamentos.	Utentes do SNS e beneficiários da ADSE	Escalão A: a participação do Estado é de 95% do preço dos medicamentos. Escalão B: a participação do Estado é de 70% do preço dos medicamentos. Escalão C: a participação é de 40% do preço dos medicamentos.
Acompanhamento familiar em internamento hospitalar	Lei nº 106/2009, de 14 de Setembro	Acompanhamento familiar de pessoas com deficiência ou em situação de dependência em internamento hospitalar (artigo 3º, nº1)		

Anexo 4.1

FUNÇÕES E ESTRUTURAS DO CORPO (CIF)

A. FUNÇÕES DO CORPO

1. Funções mentais
2. Funções sensoriais e dor
3. Funções da voz e da fala
4. Funções do aparelho cardiovascular, dos sistemas hematológico e imunológico e do aparelho respiratório
5. Funções do aparelho digestivo e dos sistemas metabólico e endócrino
6. Funções genitourinárias e reprodutivas
7. Funções neuromusculares e relacionadas com o movimento
8. Funções da pele e estruturas relacionadas

B. ESTRUTURAS DO CORPO

1. Estruturas do sistema nervoso
2. Olho, ouvido e estruturas relacionadas
3. Estruturas relacionadas com a voz e a fala
4. Estruturas do aparelho cardiovascular, do sistema imunológico e do aparelho respiratório
5. Estruturas relacionadas com o aparelho digestivo e com os sistemas metabólico e endócrino
6. Estruturas relacionadas com os aparelhos genitourinário e reprodutivo
7. Estruturas relacionadas com o movimento
8. Pele e estruturas relacionadas

Anexo 4.2

ACTIVIDADES E PARTICIPAÇÃO (CIF)

1. Aprendizagem e aplicação do conhecimento
2. Tarefas e exigências gerais
3. Comunicação
4. Mobilidade
5. Vida doméstica
6. Auto cuidados
7. Interações e relacionamentos interpessoais
8. Áreas principais da vida
9. Vida comunitária, social e cívica

Anexo 4.3

CUSTOS POR PERFIL

Perfil 1			
Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
1. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL			503€
a. Apoio nas tarefas e na vida doméstica	3€/Hora	60h /Mês	180€
b. Apoio especializado			323€
Fisioterapia	40€/Hora	1 X Semana	160 €
Psicologia	45€/Hora	1 X Mês	45 €
Outras Terapias	85€/Mês	1 X Semana	85 €
Acompanhamento médico	60€/Consulta	4 X Ano	20 €
Consultas de Especialidade	80€/Consulta	2 X Ano	13 €
2. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA			187€
a. Habitação			
b. Bens Materiais			21€
Roupa	250€	Ano	21€
c. Transporte e Mobilidade			79€
Transporte para terapias	0,48€/km	5,5 /Mês	79€
d. Comunicação			
e. Lazer			87€
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€ /Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €
3. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO			243€
Terapia ocupacional	45€/hora	1 X Semana	66€
Terapia da fala	40€/hora	1 X Semana	59€
Psicomotricidade	35€/hora	1 X Semana	52€
Outras terapias	45€/hora	1 X Semana	66€
4. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS			193€
CUSTO TOTAL			1 126 €

CUSTO TOTAL ANUAL

13 512 €

Perfil 2			
Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
5. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL			1 067€
c. Apoio nas tarefas e na vida doméstica	3€/Hora	240h /Mês	720€
d. Apoio especializado			347€
Fisioterapia	40€/Hora	1 X Semana	160 €
Psicologia	45€/Hora	1 X Mês	45 €
Outras Terapias	85€/Mês	1 X Semana	85 €
Acompanhamento médico	60€/Consulta	6 X Ano	30 €
Consultas de Especialidade	80€/Consulta	4 X Ano	27 €
6. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA			192€
f. Habitação			
g. Bens Materiais			21€
Roupa	250€	Ano	21€
h. Mobilidade e Transporte			84€
Transporte para terapias	0,48€/km	5,8 /Mês	84€
i. Comunicação			
j. Lazer			87€
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€ Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €
7. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO			310€
Terapia ocupacional	45€/hora	1 X Semana	66€
Terapia da fala	40€/hora	1 X Semana	59€
Psicomotricidade	35€/hora	1 X Semana	52€
Outras terapias	45€/hora	2 X Semana	133€
8. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAL			193€
CUSTO TOTAL			1 762 €

CUSTO TOTAL ANUAL

21 144 €

Perfil 3			
Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
9. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL			17€
e. Apoio nas tarefas e na vida doméstica			
f. Apoio especializado			17€
Reabilitação actividades da vida diária e adaptação à habitação	40€/Hora 60 Horas	1 X Vida	5 €
Consultas de especialidade	70€/Hora	2 X Ano	12 €
10. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA			499€
k. Habitação			
l. Bens Materiais			325€
Óculos	500€	3 Anos	14€
Óculos de Ampliação/ Ver ao Longe	100€	3 Anos	3€
Filtros para Fotofobia	70€	3 Anos	2€
Relógio com Voz	15€	5 Anos	0,3€
Ampliação Óptica	800€	3 Anos	23€
Ampliação Electrónica Portátil	800€	3 Anos	23€
Software de Ampliação Computador	750€	3 Anos	22€
Amplificador de Caracteres	3 000€	5 Anos	53€
Leitor de Ecrã para Computador	1 200€	5 Anos	21€
Calculadora Científica com Voz	696€	5 Anos	12€
Leitor mp3 com Adaptação para Livros Áudio	300€	3 Anos	9€
Termómetro com Voz	50€	5 Anos	1€
Balança Cozinha com Voz	136€	10 Anos	1€
Roupa e Sapatos	250€	Ano	21€
Produtos de Auto-cuidado	120€	Mês	120€
m. Mobilidade e Transporte			81€
Táxi	80€	Mês	80€
Bengala Branca (identificadora)	40€	3 Anos	1€
n. Comunicação			6€
Software para Telemóvel (ampliação)	220€	3 Anos	6€
o. Lazer			87€
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€ Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €

Perfil 3

Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
11. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO			10€
Aprendizagem de Competência para Ler e Escrever Através de Meios Informáticos	50€/100h	1 X Vida	10€
12. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS			193€
CUSTO TOTAL			719 €

CUSTO TOTAL ANUAL**8 628 €**

Perfil 4			
Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
13. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL			205€
g. Apoio nas tarefas e na vida doméstica	3€/hora	60h/Mês	180€
h. Apoio especializado			25€
Reabilitação actividades da vida diária e adaptação à habitação	40€/Hora – 90 Horas	1 X Vida	7 €
Aprendizagem Orientação e Mobilidade em Bengala	40€/Hora – 60 Horas	1 X Vida	5€
Aprendizagem Utilização de Cão Guia (Formação Dupla)	250€	1 X Vida	1€
Consultas de especialidade	70€/Hora	2 X Ano	12€
14. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA			562€
p. Habitação			
q. Bens Materiais			226€
Relógio Braille	80€	5 Anos	1€
Máquina de Dactilografar Braille	750€	3 Anos	22€
Impressora Braille	900€	3 Anos	26€
Linha Braille	500€	3 Anos	14€
Equipamento para Reconhecimento de Escrita a Negro	3 000€	5 Anos	53€
Leitor de Ecrã para Computador	1 200€	5 Anos	21€
Calculadora Científica com Voz	696€	5 Anos	12€
Leitor mp3 com Adaptação para Livros Áudio	300€	3 Anos	9€
Detector de Luz	50€	5 Anos	1€
Detector de Cores	200€	5 Anos	4€
Termómetro com Voz	50€	5 Anos	1€
Balança Cozinha com Voz	136€	10 Anos	1€
Roupa e Sapatos	250€	Ano	21€
Produtos de Auto-cuidado	40€	Mês	40€
r. Mobilidade e Transporte			240€
Táxi	80€	Mês	80€
Bengala Branca	40€	3 Anos	1€
Cão Guia (Custo Total com Formação)	7500€	10 Anos	69€
Manutenção Cão-Guia (Veterinário, Seguro, Ração)	80€	Mês	80€
Dispositivo GPS para Telemóvel	569€	5 Anos	10€

Perfil 4			
Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
s. Comunicação			9€
Leitor de Ecrã para o Telemóvel	220€	3 Anos	6€
Telemóvel com Capacidade para Software de Voz e GPS	100€	3 Anos	3€
t. Lazer			87€
Férias - assistência pessoal	24€/Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€/Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €
15. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO			18€
Aprendizagem Braille	40€/Hora	100 Horas	8€
Aprendizagem de Competências para Ler e Escrever Através de Meios Informáticos	50€/Hora	100 Horas	10€
16. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS			193€
CUSTO TOTAL			978€

Perfil 5			
Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
17. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL			172€
i. Apoio nas tarefas e na vida doméstica	3€/Hora	16h /Mês	48€
j. Apoio especializado			124€
Intérprete Língua Gestual Portuguesa	37,5€/Hora	3h/Mês	113 €
Consultas de Especialidade	65€/Hora	2 X Ano	11€
18. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA			218€
u. Habitação			22€
Adaptações Estruturais na Casa	2000€	10 Anos	18€
Intercomunicador com Vídeo e Sinal Luminoso	179€	10 Anos	2€
Campainha Luminosa	74€	10 Anos	1€
Detector de Fumos	91€	10 Anos	1€
v. Bens Materiais			15€
Despertador Vibratório	46,8€	3 Anos	1€
Dispositivo Telefónico de Texto	190€	3 Anos	6€
Detector de Choro com Sistema Vídeo	211,76€	2 na Vida	1€
Receptor de Sinais Acústicos	190€	3 Anos	3€
Telefone com Amplificação	126,04€	3 Anos	4€
w. Mobilidade e Transporte			
x. Comunicação			94€
Prótese Auditiva	2 750€	3 Anos	79€
Pilhas para Prótese Auditiva	4,84€	1 Por Mês	5€
Medidor de Pilhas	5,45€	3 Anos	0,2€
Protectores de Cera	9,68€	1 Por Mês	10€
y. Lazer			87€
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€ /Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €
19. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO			60€
Aprendizagem da Língua Gestual Portuguesa	480€	1 X Vida	1€
Terapia da fala	40€/Hora	1 X Semana	59€
20. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS			193€
CUSTO TOTAL			643 €

CUSTO TOTAL ANUAL

7 716€

Perfil 6

Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
21. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL			359€
k. Apoio nas tarefas e na vida doméstica	3€/Hora	21h /Mês	252€
l. Apoio especializado			107€
Cuidados de Saúde	8€/Hora	4 h/Mês	32€
Acompanhamento Médico	60€/Hora	8 X Ano	40€
Consultas de Especialidade	70€/Hora	6 X Ano	35€
22. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA			184€
z. Habitação			
aa. Bens Materiais			100€
Produtos de Auto-Cuidado	100€	Mês	100€
bb. Mobilidade e Transporte			1€
Transporte para Terapias	0'48€/km	1,2 X Mês	1€
cc. Comunicação			
dd. Lazer			83€
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
23. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO			
24. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS			193€
CUSTO TOTAL			736 €

Perfil 7

Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
25. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL			611€
m. Apoio nas tarefas e na vida doméstica	3€/Hora	90h /Mês	270€
n. Apoio especializado			341€
Fisioterapia	40€/Hora	1 X Semana	160 €
Cuidados de Saúde	8€/Hora	2 h/Mês	16 €
Outras Terapias	85€/Mês	1X Semana	85 €
Acompanhamento médico	60€/Consulta	8 X Ano	40 €
Consultas de Especialidade	80€/Consulta	6 X Ano	40 €
26. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA			784€
ee. Habitação			28€
Adaptações Estruturais na Casa	3 050€	10 Anos	28€
ff. Bens Materiais			196€
Cama articulada eléctrica	1 300€	10 Anos	12€
Colchão Articulado de Pressões Alternas	1 075€	5 Anos	19€
Almofadas	191,02€	5 Anos	3€
Auxiliares de Transferência	1 514€	5 Anos	27€
Cadeira de Chuveiro	660€	5 Anos	12€
Barras de Apoio para Banho	73€	5 Anos	1€
Cadeira de Higiene	51,01€	5 Anos	1€
Vestuário	250€	Ano	21€
Produtos de Auto-Cuidado	100€	Mês	100€
gg. Mobilidade e Transporte			473€
Transporte para terapias	0,48€/km	2,2X /Mês	32€
Sistema de Condução	3 075€	10 Anos	28€
Assentos de Carro	3 200€	10 Anos	29€
Plataforma Elevatória	5 250€	10 Anos	48€
Equipamento para Fixar a Cadeira	1 400€	10 Anos	13€
Cadeira de Rodas Eléctrica	11 750€	5 Anos	206€
Baterias Cadeira de Rodas	700€	2 Por Ano	117€
hh. Comunicação			
ii. Lazer			87€
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€/ Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €

Perfil 7

Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
27. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO			16€
Terapia ocupacional (Para Reabilitação)	45€/ Hora - 90 Horas	1 X Vida	8€
Material Informático Adaptado	286€	3 Anos	8€
28. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS			193€
CUSTO TOTAL			1 604€

Perfil 8

Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
29. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL			93€
o. Apoio nas tarefas e na vida doméstica	3€/Hora	1h /Mês	12€
p. Apoio especializado			81€
Fisioterapia	40€/Hora	1 X Mês	40 €
Cuidados de Saúde	8€/Hora	1 X Mês	8 €
Acompanhamento médico	60€/Consulta	4 X Ano	20 €
Consultas de Especialidade	80€/Consulta	2 X Ano	13 €
30. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA			139€
jj. Habitação			
kk. Bens Materiais			51€
Prancha Para Banho	50€	5 Anos	1€
Produtos de Auto-Cuidado	50€	Mês	50€
ll. Transporte e Mobilidade			88€
Prótese	2 000€	3 Anos	58€
Canadianas	32€	3 Anos	1€
Sapatos Com Exigências Especiais	70€	2 Pares Ano	12€
Adaptação Transporte Próprio	1887,5€	10 Anos	17€
mm. Comunicação			
nn. Lazer			
31. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO			
32. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS			193€
CUSTO TOTAL			425 €

Perfil 9			
Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
33. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL			611€
q. Apoio nas tarefas e na vida doméstica	3€/Hora	90h /Mês	270€
r. Apoio especializado			341€
Fisioterapia	40€/Hora	1 X Semana	160 €
Cuidados de Saúde	8€/Hora	2 h/ Mês	16 €
Outras Terapias	85€/Mês	1 X Semana	85 €
Acompanhamento médico	60€/Consulta	8 X Ano	40 €
Consultas de Especialidade	80€/Consulta	6 X Ano	40 €
34. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA			805€
oo. Habitação			28€
Adaptações Estruturais na Casa	3 050€	10 Anos	28€
pp. Bens Materiais			185€
Cama articulada eléctrica	1 300€	10 Anos	12€
Colchão Articulado de Pressões Alternas	1 075€	5 Anos	19€
Almofadas	245,5€	5 Anos	4€
Auxiliares de Transferência	1 514€	5 Anos	27€
Cadeira de Chuveiro	660€	5 Anos	12€
Barras de Apoio para Banho	73€	5 Anos	1€
Cadeira com Assento em Sela	1 050€	10 Anos	10€
Produtos de Auto-Cuidado	100€	Mês	100€
qq. Mobilidade e Transporte			500€
Transporte para terapias	0,48€/km	2,2X /Mês	32€
Sistema de Condução	3 075€	10 Anos	28€
Assentos de Carro com Almofadas Especiais	3 200€	10 Anos	29€
Plataforma Elevatória	5 250€	10 Anos	48€
Equipamento para Fixar a Cadeira	1 400€	10 Anos	13€
Cadeira de Rodas Eléctrica	11 750€	5 Anos	207€
Baterias Cadeira de Rodas	700€	2 Por Ano	117€
Ortótese	900€	3 Anos	26€
rr. Comunicação			5€
Produtos de Apoio	273€	5 Anos	5€
ss. Lazer			87€
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
			5 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€/ Hora	1 Evento / 2 Meses	

Perfil 9

Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
35. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO			132€
	40€/ Hora		
Terapia Ocupacional	90 Horas	1 X Vida	7€
Terapia da Fala	40€/Hora	1 X Semana	60€
Psicomotricidade	35€/Hora	1 X Semana	52€
Material Informático Adaptado	461€	3 Anos	13€
36. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS			193€
CUSTO TOTAL			1 741 €

Perfil 10

Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
37. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL			976€
s. Apoio nas tarefas e na vida doméstica	3€/Hora	240h /Mês	720€
t. Apoio especializado			256€
Fisioterapia	40€/Hora	1 X Semana	160 €
Cuidados de Saúde	8€/Hora	2 h/Mês	16 €
Acompanhamento médico	60€/Consulta	8 X Ano	40 €
Consultas de Especialidade	80€/Consulta	6 X Ano	40 €
38. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA			1 003€
tt. Habitação			28€
Adaptações Estruturais na Casa	3 050€	10 Anos	28€
uu. Bens Materiais			415€
Cama articulada eléctrica	1 300€	10 Anos	12€
Colchão Articulado de Pressões Alternas	2 100€	5 Anos	37€
Almofadas	191€	5 Anos	3€
Auxiliares de Transferência	1 514€	5 Anos	27€
Cadeira Para Banheira	1 185€	5 Anos	21€
Lava Cabeças Insuflável	49€	5 Anos	1€
Mesa-de-cabeceira de Comer no Leito	280€	5 Anos	5€
Aspirador de Secreções	535,5€	5 Anos	9€
Produtos de Auto-Cuidado	300€	Mês	300 €
vv. Mobilidade e Transporte			473€
Transporte para terapias	0,48€/km	2,2X /Mês	32€
Sistema de Condução	3 075€	10 Anos	28 €
Assentos de Carro com Almofadas Especiais	3 200€	10 Anos	29€
Plataforma Elevatória	5 250€	10 Anos	48€
Equipamento para Fixar a Cadeira	1 400€	10 Anos	13€
Cadeira de Rodas Eléctrica	11 750€	5 Anos	206€
Baterias Cadeira de Rodas	700€	2 Por Ano	117€
ww. Comunicação			
xx. Lazer			87€
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€ /Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €

Perfil 10

Tipo de Custo	Preço	Frequência	Custo Mensal
39. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO			20€
	40€/ Hora		
Terapia Ocupacional	90 Horas	1 X Vida	7€
Material Informático Adaptado	461€	3 Anos	13€
40. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS			193€
CUSTO TOTAL			2 192€

Anexo 5.1

GUIÃO PARA LEVANTAMENTO DAS NECESSIDADES (E RESPECTIVOS CUSTOS)

1. APRENDIZAGEM

Dimensões	Necessidades	Custos
Fala		
Leitura		
Escrita		
Cálculo		
Atenção/ memória		
Materiais Escolares		
Outras		

2- COMUNICAÇÃO

Dimensões	Necessidades	Custos
Produzir mensagens orais		
Receber mensagens orais		
Produzir mensagens não orais		
Receber mensagens não orais		
Outras		

3- MOBILIDADE

Dimensões	Necessidades	Custos
Mudar e manter a posição do corpo		
Mover objectos		
Andar		
Deslocar-se para diferentes locais		
Deslocar-se usando transportes		
Outras		

4- CUIDADOS PESSOAIS E DE VIDA DOMÉSTICA

Dimensões	Necessidades	Custos
Habitação		
Equipamento doméstico		
Energia		
Alimentação		
Alimentar-se		
Preparar refeições		
Higiene		
Vestuário		
Aquisição de bens e serviços		
Tarefas domésticas		
Cuidados dos outros		
Outras		

5- CUIDADOS DE SAÚDE

Dimensões	Necessidades	Custos
Tratamentos		
Consultas		
Medicamentos		
Exames		
Cirurgias		
Internamentos		
Outras		

6. PARTICIPAÇÃO

6.1. EMPREGO

Dimensões	Necessidades	Custos
Procura		
Integração		
Tipo de actividades		
Outras		

6.2. CULTURA E ACTIVIDADES RECREATIVAS

Dimensões	Necessidades	Custos
Consumo de bens culturais		
Actividades Culturais		
Actividades desportivas		
Férias		
Outras		

6.3. PARTICIPAÇÃO POLÍTICA

Dimensões	Necessidades	Custos
Actos eleitorais		
Vida associativa		
Outras		

6.4. OUTRAS

Dimensões	Necessidades	Custos

⇒ Para cada área e dimensão inventariar:

1. Necessidades

- a. apoios em serviços
- b. produtos de apoio
- c. apoio médico
- d. infraestruturas
- e. outras

2. Custos Financeiros

3. Custos de Tempo

4. Custos de Oportunidade

5. Custos Sociais

Anexo 5.2

GUIÃO DE ENTREVISTA A PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E/OU INCAPACIDADE

1. Dados sociográficos do/a entrevistado/a e da família

- Anexo I

2. História de vida

[óptica da integração social, classes, família]

[objectivo: conhecer o nível de integração social/socialização - factores de marginalização, atitudes da família e do/a entrevistado/a, avaliar a capacidade de resposta das famílias, relação com as instituições]

- **Infância e família de origem**
- **Trajectória escolar e profissional**
- **Vida afectiva, social e familiar**

3. Quotidiano do/a entrevistado/a e relação com o meio

[O modo como o doente e família gerem o seu quotidiano]

- Descrição de um dia de semana e de um dia de fim-de-semana

3.1. necessidades quotidianas

- Grelha de necessidades

3.2. custos adicionais

4. Reconstituição da rede social e dos apoios

[Impacto da deficiência nas relações sociais: articulação entre esferas diferenciadas de apoio]

- Apoios informais: a composição, dimensão, frequência e eficácia da rede social; capacidade de gerar e manter redes sociais
- Apoios formais (instituições – públicas e privadas; áreas de intervenção (saúde, segurança social, etc.); técnico(s) – apoios personalizados
- Recurso aos serviços públicos (Escola, Saúde, Segurança Social, etc.): experiências, avaliação
- Recurso a associações: experiências, avaliação
- Mapeamento das relações sociais (Anexo II)

REDES PRIMÁRIAS

Cite até nove pessoas que estiveram mais próximas de si nos últimos doze meses

Nome das pessoas indicadas por ordem de proximidade	Que tipo de relação* essas pessoas têm consigo? [pode-se apontar mais do que uma relação]																
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17
01																	
02																	
03																	
04																	
05																	
06																	
07																	
08																	
09																	

*LEGENDA

- 01) Cônjuge
- 02) Pai, mãe
- 03) Sogro/sogra
- 04) Irmão, irmã
- 05) Filho/a
- 06) Genro, nora, cunhado/a
- 07) Tio/a, primo/a, sobrinho/a
- 08) Avô/ó
- 09) Neto/a
- 10) Amigo/a
- 11) Colega de trabalho
- 12) Vizinho/a
- 13) Participava na mesma Igreja
- 14) Participava no mesmo clube ou associação
- 15) Profissional de Saúde
- 16) Doente que frequentava o mesmo serviço médico
- 17) Outra – Especificar _____

