

DEFICIÊNCIA E EMANCIPAÇÃO
SOCIAL. PARA UMA CRISE
DA NORMALIDADE

Bruno Sena Martins

Fernando Fontes

(Orgs.)



DEFICIÊNCIA E EMANCIPAÇÃO SOCIAL. PARA UMA CRISE DA NORMALIDADE

ORGANIZADORES

Bruno Sena Martins, Fernando Fontes

AUTORES

Aleksandra Berg, Alison Sheldon, Bruno Sena Martins, Colin Barnes,
Fernando Fontes, Lennard J. Davis, Luiza Teles Mascarenhas, Marcia
Moraes, Pedro Hespanha, Sílvia Portugal

REVISOR

Victor Ferreira

EDITOR

EDIÇÕES ALMEDINA, S.A.

Rua Fernandes Tomás, n.ºs 76, 78, 80

3000-167 Coimbra

Tel.: 239 851 904 · Fax: 239 851 901

www.almedina.net · editora@almedina.net

DESIGN DE CAPA

FBA.

PRÉ-IMPRESSÃO

EDIÇÕES ALMEDINA, S.A.

IMPRESSÃO E ACABAMENTO

Março, 2016

DEPÓSITO LEGAL

??????/16

Os dados e as opiniões inseridos na presente publicação são da exclusiva
responsabilidade do(s) seu(s) autor(es).

Toda a reprodução desta obra, por fotocópia ou outro qualquer processo,
sem prévia autorização escrita do Editor, é ilícita e passível de procedi-
mento judicial contra o infractor.

BIBLIOTECA NACIONAL DE PORTUGAL – CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

Deficiência e emancipação social: para uma crise da normalidade

Org. Bruno Sena Martins, Fernando Fontes (CES)

ISBN 978-972-40-6452-9

I – SENA MARTINS, Bruno

II – FONTES, Fernando

CDU 316

ÍNDICE

INTRODUÇÃO – A normalidade em crise <i>Fernando Fontes e Bruno Sena Martins</i>	7
CAPÍTULO 1 – Deficiência e modernidade: da naturalização à insurgência <i>Bruno Sena Martins</i>	15
CAPÍTULO 2 – Deficiência, conhecimento e transformação social <i>Bruno Sena Martins, Fernando Fontes, Pedro Hespanha e Aleksandra Berg</i>	39
CAPÍTULO 3 – Estudos da deficiência para a “era da austeridade” <i>Alison Sheldon</i>	61
CAPÍTULO 4 – Deficiência, trabalho e proteção social: aplicação do modelo social <i>Colin Barnes</i>	79
CAPÍTULO 5 – O paradoxo da deficiência: a guetização do visual <i>Lennard J. Davis</i>	101
CAPÍTULO 6 – Desafios da inclusão de pessoas com deficiência nas escolas regulares: um estudo brasileiro <i>Luiza Teles Mascarenhas e Marcia Moraes</i>	119
CAPÍTULO 7 – Deficiência e políticas públicas em Portugal: os impactos da austeridade <i>Sílvia Portugal</i>	141
CAPÍTULO 8 – Violência e crimes de ódio contra as pessoas com deficiência em Portugal <i>Fernando Fontes</i>	161
CONCLUSÃO – Deficiências insubmissas <i>Bruno Sena Martins e Fernando Fontes</i>	183
NOTA SOBRE OS AUTORES	187

CAPÍTULO 7 DEFICIÊNCIA E POLÍTICAS PÚBLICAS EM PORTUGAL: OS IMPACTOS DA AUSTERIDADE

Sílvia Portugal

Introdução

Os problemas levantados pelo crescimento do endividamento público, no rescaldo da crise financeira de 2007/2008, conduziram, em Portugal, à “imposição de uma economia política da austeridade” (Reis, 2014: 14), cujos efeitos são particularmente dramáticos em domínios nos quais a proteção social foi sempre deficitária. A área da deficiência é disso um exemplo. Sendo a população com deficiência um grupo particularmente vulnerável, económica e socialmente, as pessoas com deficiência têm tido dificuldades em afirmar os seus direitos e ver as suas necessidades reconhecidas pelas políticas públicas. O contexto de retração do Estado Social amplifica os problemas já existentes relativamente ao seu acesso à proteção social e coloca sérios entraves à obtenção de um patamar aceitável de bem-estar e de qualidade de vida.

Muitos dos problemas são antigos: escassas qualificações difícil acesso ao mercado de trabalho baixos rendimentos, elevada incidência de pobreza, dependência de transferências monetárias e benefícios sociais, dificuldades de acesso a serviços, escassez de respostas institucionais escasso associativismo, reduzida capacidade de mobilização e de reivindicação de direitos. Se, até ao início da década de 2010, as políticas não conseguiram contrariar a persistência destes problemas, as políticas de austeridade vieram agravar as condições de vida desta população e colocar mais obstáculos à obtenção de uma proteção social digna.

Nos seus pareceres sobre os Orçamentos de Estado de 2013 e 2014, a APD (Associação Portuguesa de Deficientes) chamava a atenção para o facto de o Orçamento, em 2013, atingir “particularmente os cidadãos socialmente mais desprotegidos”¹ e de as medidas tomadas irem “ter repercussões extremamente negativas nas vidas das pessoas com deficiência”,

¹ <http://www.apd.org.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=383:parecer-oe2012&catid=317:comunicados-2012&Itemid=241>.

e, em 2014, para o facto de o Orçamento conter “medidas que agravam consideravelmente a vida das pessoas com deficiência”.²

Aferir os efeitos da crise e das políticas de austeridade para as pessoas com deficiência não é fácil. Os dados são praticamente inexistentes e os estudos escassos. Se a crise acelerou a produção de informação estatística em alguns domínios, a descoincidência dos tempos da produção de indicadores económicos e de indicadores sociais persiste e coloca enormes dificuldades a uma análise dos impactos no curto prazo.

Tomando como referência os três tipos de desigualdade identificados por Goran Therborn (2013) – vital, existencial e de recursos –, assim como os seus mecanismos de produção e de combate, este texto revisita alguns trabalhos sobre as condições de vida e a proteção social da população com deficiência em Portugal, discutindo continuidades e mudanças e levantando pistas para uma reflexão acerca dos impactos das atuais políticas de austeridade na vida das pessoas com deficiência e nas desigualdades sociais que as distinguem da população geral.

1. Um retrato da deficiência em Portugal

Um estudo que coordenei, no início desta década, sobre a *Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência* (Portugal, Martins, Ramos, Hespanha e Alves, 2010),³ mostrou as profundas desigualdades que atingem a população com deficiência, através da análise de três bases diferentes de dados estatísticos – o 4º *Inquérito Nacional de Saúde* (INS), o *Painel Europeu dos Agregados Familiares* (PEAF) e o *Inquérito às Condições de Vida e Rendimento* (ICOR).⁴

O INS realizado em 2005/2006 permite concluir que as pessoas com deficiência suportam despesas de saúde substancialmente mais elevadas – o dobro, em média – do que a população sem deficiência e o valor das comparticipações recebidas, embora seja superior em 15%, não é de modo algum suficiente para compensar esta despesa acrescida. Esta situação é tanto mais penalizadora quanto se verifica que os rendimentos das

² <http://www.apd.org.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=440:comunicado-janeiro2014&catid=347:comunicados-2014&Itemid=248>.

³ O Estudo foi proposto e financiado pelo INR – Instituto Nacional para a Reabilitação.

⁴ O trabalho analítico das bases de dados estatísticas, cujos resultados se apresentam aqui, sinteticamente, seguindo de perto Portugal, Alves, Ramos, Martins e Hespanha (2014), foi coordenado por Luís Moura Ramos.

peças com deficiência se concentram, relativamente, mais nas franjas inferiores da distribuição de rendimento.

O PEA [1994-2001] permite caracterizar o contexto socioeconómico das pessoas com deficiência. A deficiência 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 deficiência, parcialmente compensados por um maior nível médio de transferências sociais. No entanto, as diferenças de rendimento são expressivas, sendo o rendimento médio das pessoas sem deficiência 1,5 vezes maior do que o das pessoas com deficiência, concentrando-se estas últimas 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 deficiência seja menor do que as verificadas na população sem deficiência.

A evolução favorável do contexto económico e social, entre 1995 e 2001, traduziu-se, para as pessoas com deficiência, 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 deficiência aumentou o nível de escolaridade, melhorou a situação face ao emprego e cresceram os rendimentos do trabalho. Apesar do crescimento significativo das transferências sociais durante este período, o diferencial de rendimentos entre as pessoas com e sem deficiência agudizou-se, fruto do agravamento do diferencial de rendimentos do trabalho. Assim, a situação em 2001 veio a revelar-se mais desigual do que a diagnosticada em 1995.

Resultados posteriores do ICOR, de 2007, evidenciam uma melhoria relativa da situação face ao emprego e do rendimento das pessoas com deficiência, apesar de esta ainda continuar a ser desfavorável relativamente às pessoas sem deficiência. Também o hiato de rendimento existente entre agregados familiares sem deficiência e com deficiência diminuiu entre 2001 e 2007, situando-se em 1,25. Esta evolução favorável traduziu-se em menores diferenças entre as pessoas com e sem deficiência, no entanto, os agregados familiares com pessoas com deficiência continuaram a concentrar-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, pode afirmar-se que o quadro traçado pela análise da informação contida no 4º INS, no PEAf e no ICOR expõe de forma inequívoca os padrões de desigualdade que marcam a realidade das pessoas com deficiência, 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 deficiência, em detrimento dos rendimentos resultantes do trabalho remunerado.

A análise dos agregados onde se inserem as pessoas com deficiência permite concluir que estes se encontram numa situação financeira desfavorável relativamente aos restantes agregados, 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 deficiência.

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 deficiência face aos agregados sem pessoas com deficiência. De realçar, no entanto, que o crescimento dos rendimentos de trabalho e das transferências sociais dos agregados com duas ou mais pessoas com deficiência, neste período, permitiu o não agravamento da sua situação relativa face aos agregados sem pessoas com deficiência. Já entre 2001 e 2007, a variação dos rendimentos do trabalho (sobretudo entre os agregados com duas ou mais pessoas com deficiência) e das transferências sociais (sobretudo entre os agregados com uma pessoa com deficiência) permitiu atenuar a diferença relativa do rendimento médio por adulto equivalente⁵ entre os agregados com e sem deficiência. No entanto, apesar da evolução relativa ter favorecido os agregados com pessoas com deficiência, as diferenças absolutas de rendimento entre os agregados com e sem pessoas com deficiência continuou a aumentar.

O diagnóstico traçado pela análise destas fontes revela a vulnerabilidade das pessoas com deficiência, a sua suscetibilidade às influências da conjuntura económica e das políticas públicas que lhes são dirigidas,

⁵ O conceito de rendimento por adulto equivalente permite ter em conta as diferenças na dimensão e composição dos agregados familiares. Obtém-se pela divisão do rendimento líquido de cada família pela sua dimensão em número de adultos equivalentes sendo o seu valor atribuído a cada membro da família.

dando conta de um contexto socioeconómico fortemente penalizador das suas condições de vida. Deste modo, os dados revelados são coincidentes com os indicadores relativos à desigualdade social e económica da população com deficiência já evidenciados pelo Censos 2001 (Gonçalves, 2003).

O estudo citado, que procurou calcular os custos sociais e financeiros da deficiência, mostrou que este cálculo é uma questão complexa, que implica uma vasta teia de relações entre elementos materiais, socioafetivos e simbólicos. É necessário 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 (Portugal *et al.*, 2014: 108). Assim, importa chamar a atenção para a diversidade de custos acrescidos que as pessoas com deficiência enfrentam para garantir a otimização da sua autonomia, participação e qualidade de vida, refletindo sobre o seu elevado impacto nos orçamentos familiares. Há que considerar: 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); d) *custos específicos* da deficiência (suscitados por necessidades decorrentes de limitações ao nível da funcionalidade, por exemplo, cadeiras de rodas e outros produtos de apoio) (Portugal *et al.*, 2010).

O estudo identificou cinco áreas de custos adicionais para as pessoas com deficiência: 1) custos de assistência pessoal (apoio nas tarefas e vida doméstica e apoio técnico especializado); 2) custos da vida diária (habitação, bens materiais, mobilidade e transporte, comunicação, lazer); 3) custos de aprendizagem e formação; 4) custos de oportunidade para o indivíduo; 5) custos de oportunidade para a família. Os cálculos realizados revelaram a onerosidade da presença da deficiência nas famílias, revelando valores anuais de custos adicionais que oscilam entre os 5100 euros e os 26 300 euros (Portugal *et al.*, 2010).

De um modo geral, é possível afirmar que o custo acrescido para o orçamento das famílias, decorrente da existência de uma pessoa com

deficiência no agregado 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 os custos adicionais se traduzem, frequentemente, não apenas num maior esforço orçamental das famílias, mas em impossibilidades, precariedades e carências várias que, de tão interiorizadas como fatalidade, muitas vezes nem sequer são devidamente visibilizadas. Por exemplo, quando no Painel Europeu dos Agregados Familiares e no Inquérito às Condições de Vida e Rendimento acima referidos se questiona a capacidade de fazer face aos encargos com os meios disponíveis, parte dos custos acrescidos acabam por não ser devidamente ilustrados: ficando diluídos tanto em padrões inferiores de qualidade de vida como em custos de oportunidade para a pessoa com deficiência e para a sua família.

A caracterização socioeconómica dos agregados com pessoas com deficiência e a análise das transferências sociais que auferem mostram que os apoios existentes ficam longe de permitir uma harmonização das condições de vida das pessoas com deficiência relativamente à população em geral; fracassam igualmente em quebrar o ciclo vicioso entre despesas acrescidas, menores oportunidades de qualificação e maiores dificuldades de acesso ao mercado de trabalho.

Assim, se se olhar para este quadro descritivo à luz da teoria das desigualdades de Therborn (2013), verifica-se que dois tipos de desigualdades sociais, identificados pelo autor, estão fortemente presentes na vida das pessoas com deficiência: por um lado, a desigualdade de recursos, por outro, a desigualdade existencial. A vida das pessoas com deficiência em Portugal é marcada não apenas pela escassez de rendimentos, mas também, e muito fortemente, por um diferencial de individualidade, ou seja, como refere Therborn (2013: 49), por uma desigualdade ao nível da autonomia, da dignidade, dos níveis de liberdade, de direito ao respeito.

2. As políticas públicas

A área da deficiência é uma área recente das políticas sociais, herdeira de modelos de proteção 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 (Fontes, 2009). Deste modo, o estado atual da proteção social na área da deficiência resulta de camadas sucessi-

vas 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 ativas, de medidas pontuais com planos transversais.

Assim, atualmente, na conceção e execução das políticas, sobrepõem-se tempos, modos e atores 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 atualmente medidas com um ciclo de vida longo e 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.

A ausência de informação é um obstáculo à garantia de direitos às pessoas com deficiência que importa resolver. As medidas tomadas relativamente à acessibilidade da informação têm hoje como suporte fundamental os meios tecnológicos, dos quais ainda está excluída grande parte da população portuguesa, incluindo, seguramente, a população com deficiência, cujo desfavorecimento socioeconómico é evidente. Assim, há que compatibilizar a divulgação de informação por via tecnológica, que implica uma atitude ativa do cidadão, com outras vias de acompanhamento personalizado das pessoas.

As políticas traduzem orientações diversas, continuando a coexistir dois paradigmas de intervenção diferenciados: um, centrado sobretudo na reparação e compensação, outro, virado para a ativação. 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 ativas que sustentem uma efetiva participação das pessoas nas diferentes dimensões da esfera pública.

Para além dos apoios setoriais, em áreas como a educação e o emprego, a ação direta do Estado na área da deficiência faz-se em quatro domínios: transferências monetárias, benefícios fiscais, equipamentos e serviços sociais, e 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 diretamente 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 diretos aos cidadãos e financiamento das instituições. O Estado tem, assim, dois interlocutores principais – indivíduos e instituições – e diversas formas de financiamento – prestações diretas e indiretas, 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 (Santos, 1993). 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.

A prossecução deste objetivo não tem sido facilitada pela multiplicidade de atores públicos e privados envolvidos na área. Se, por um lado, esta pode ser uma via virtuosa para atingir resultados numa área de transversalidade aos diversos setores de intervenção social, por outro lado, as características do jogo de atores em curso levanta alguns problemas que o estudo citado identificou (Portugal *et al.*, 2010).

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 atores do sistema: Estado, mercado e comunidade. As políticas atuais 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 objeto 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 trajetórias. 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 perspetiva implica, assim, uma conciliação de práticas profissionais emergentes com outras implantadas no terreno há muito. Este objetivo 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, individualizando e medicalizando as implicações da deficiência (Oliver, 1990), persiste nas práticas e representações dos agentes. O domínio do paradigma médico mostra particular resiliência no modo como continua a determinar as políticas públicas.

O *Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência* mostrou que a experiência dos beneficiários das políticas dirigidas à deficiência expressa a vários níveis a falibilidade prática dos desígnios que as inspiram. Num livro recente, Bernard Quentin (2013) explora os paralogismos que, nas sociedades contemporâneas, intervêm no quadro da deficiência. Para o autor, um desses paralogismos é o que designa de “empatia egocentrada”, um erro lógico que consiste em colocar-se no lugar da pessoa com deficiência a partir da experiência da pessoa sem deficiência em vez de escutar o que são as suas necessidades e experiências. As políticas públicas neste domínio, em Portugal, parecem ser dominadas por este paralogismo, dado os obstáculos que se colocam à sua execução e ao acesso das pessoas com deficiência aos apoios que lhes são dirigidos.

Na sua obra já citada, Therborn (2013: 54-67) identifica quatro mecanismos produtores de desigualdade – distanciação, exclusão, hierarquização e exploração – e de igualdade – aproximação, inclusão, democratização e redistribuição. O quadro acima traçado acerca das condições de vida das pessoas com deficiência mostra como as políticas públicas falham, em grande parte, na sua missão de aproximar a população com deficiência do conjunto da população, em promover mecanismos efetivos de redistribuição e de inclusão. A análise da experiência das políticas por parte dos cidadãos (Portugal *et al.*, 2010: 161-174) permite identificar não

apenas a incapacidade de promoção da igualdade, mas também o modo como a execução das políticas contribui, muitas vezes, para a (re)produção da desigualdade.

Os bloqueios à plena execução dos princípios de inclusão, que formam o desenho das políticas, podem ser olhados a partir de três dimensões: a medicalização da deficiência, a burocratização e a morosidade dos processos. Embora a deficiência 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 multissusos para a concessão de apoios é um exemplo da prevalência do paradigma biomédico na abordagem da deficiência. 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.

O poder médico é o centro de um sistema de avaliação e de prova continuada, profundamente burocratizado, distante dos cidadãos e dificilmente inteligível, devido à complexidade e contingência dos processos, à fragmentação dos sistemas de apoio, à centralização dos serviços.

Estas características produzem uma disjunção nos tempos das necessidades de apoio e da sua satisfação. A morosidade das respostas 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 aspetos 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, clínicos, físicos e emocionais para os indivíduos e suas famílias, com fortes impactos na sua qualidade de vida. Um dos fatores que agrava o descompasso entre o tempo da urgência das necessidades e o tempo longo das respostas são as contínuas mudanças que se operam no sistema: de legislação, de organização, de atores. De um modo geral, as alterações introduzem ruturas na condução dos processos e no acesso aos direitos, ampliam tempos de espera e produzem sentimentos ampliados de incompreensão nos cidadãos.

Estas condições de acesso aos apoios estabelecem e refletem um quadro de reduzida interiorização dos direitos das pessoas com deficiên-

cia, quer pelos responsáveis pela sua concessão, quer pelos beneficiários. Por um lado, muitos dos direitos legislados não são regulamentados ou, quando são regulamentados, não é atribuída uma orçamentação que os possa tornar universais entre os seus potenciais beneficiários. Por outro lado, 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, na prática, letra morta. A existência de barreiras arquitetónicas no espaço público, inclusive em serviços destinados a pessoas com deficiência é disso um exemplo flagrante. Finalmente, sobretudo em serviços de âmbito geral, é frequente o desconhecimento por parte dos quadros técnicos da legislação específica que confere direitos às pessoas com deficiência, fazendo com que, em muitas situações, os direitos não sejam efetivados. A universalidade é desafiada continuamente pelas contingências. 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.

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 e a observação permite verificar que esta perceção corresponde, de algum modo, à realidade (Portugal *et al.*, 2010). A organização do sistema de proteção apresenta tantas falhas que os seus resultados decorrem, em grande parte, das características e opções individuais dos atores sociais envolvidos.

O sistema é pessoalizado e as relações informais são fundamentais para a sua eficácia. 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 refletir as hierarquias sociais vigentes, acabando por se reproduzir, assim, as desigualdades sociais que se quer combater. Quanto menos qualificadas e mais desfavorecidas são as pessoas, social e economicamente, 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 (Portugal *et al.*, 2010: 164-166).

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 as pessoas 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 as suas decisões acabam por ter um peso excessivo, coartando a autonomia e as escolhas dos beneficiários.

A descoincidência entre o desenho das políticas e a sua execução tem como principal consequência o difícil acesso das pessoas com deficiência, seja às medidas promotoras da inclusão social, seja às medidas que procuram responder às situações de vulnerabilidade decorrentes da deficiência. A dificuldade no acesso repercute-se de dois modos: nos custos acrescidos, dado que muitos serviços e bens são adquiridos no mercado como alternativa à ineficácia da provisão pública; na exclusão social e na perpetuação da vulnerabilidade. No que diz respeito às políticas inclusivas (políticas ativas), a ausência de recursos financeiros e a inexistência de determinados bens e serviços no mercado leva a que as dificuldades no acesso à provisão 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 adensam-se sempre que existem obstáculos no acesso a determinado recurso.

3. As políticas de austeridade

A evidência disponível aponta para que a atual crise económica e as políticas de austeridade amplifiquem os problemas identificados acima, o que pode significar um retrocesso nas poucas conquistas realizadas nas últimas décadas no sentido da garantia de uma cidadania plena para as pessoas com deficiência. Um Relatório recente sobre o impacto das medidas de austeridade nos direitos das pessoas com deficiência (Pinto e Teixeira, 2012) mostra como as políticas atualmente em curso acentuam alguns destes problemas, contribuindo para uma crescente vulnerabilidade das pessoas com deficiência. O relatório analisa os efeitos em diferentes áreas – participação na sociedade, serviços e benefícios sociais, promoção e proteção dos direitos –, revelando “um significativo e negativo impacto das políticas de austeridade na vida dos portugueses com deficiência” (*idem*: 20).

Como mostra uma análise recente sobre a crise e as políticas de austeridade (Reis, 2014), estas têm impactado fortemente na proteção social da população portuguesa, com consequências gravosas para as desigualdades sociais (Hespanha, Ferreira e Pacheco, 2014). Segundo um estudo recente publicado pela Comissão Europeia,

entre os seis países da União Europeia mais afetados pela crise (Portugal, Grécia, Estónia, Irlanda, Reino Unido e Espanha), Portugal é o único onde as medidas de austeridade exigiram um encargo financeiro maior para os pobres do que para os ricos. Considerando o período entre 2009 e junho de 2012, “Portugal é o único país com uma distribuição claramente regressiva”, ou seja, onde os pobres contribuíram proporcionalmente mais do que os ricos para o esforço de consolidação. Isso num país que já é o mais desigual da União Europeia. (Callan *et al.*, 2013, *apud* Hespanha, Ferreira e Pacheco, 2014: 215)

A análise de Pedro Hespanha, Sílvia Ferreira e Vanda Pacheco mostra como os impactos das medidas de austeridade na proteção social se inscrevem numa “vertigem neoliberal” de “ataque cerrado” ao Estado Social (2014: 197). Os autores analisam as estratégias de redução das despesas utilizadas para combater o défice orçamental e o seu impacto nos serviços sociais, concluindo que:

Do lado da oferta, os impactos estão associados à redução das despesas nas áreas sociais de diferentes maneiras: através da redução dos benefícios sociais, através da eliminação de serviços, através da redução das necessidades de pessoal – rescisões voluntárias, aposentação e demissão –, através de ganhos de centralização, através da privatização da gestão pública ou através de cortes cegos na despesa corrente. (Hespanha, Ferreira e Pacheco, 2014: 210)

Do lado da procura, os autores afirmam que “o modo como a insuficiência ou a residualização dos serviços afeta os cidadãos é muito diverso, assim como é diverso o modo de estes lidarem com a situação” (Hespanha, Ferreira e Pacheco, 2014: 221). Os impactos estão associados à redução do rendimento disponível das famílias e dos seus recursos patrimoniais, à redução dos direitos sociais em saúde, educação, segurança social e assistência social, habitação, etc., aos cortes salariais no setor público, ao tipo de prioridades atribuídas pelos cidadãos quando têm de fazer cortes na despesa, e à tributação das pensões de reforma. Os autores referem

estratégias como o atraso de pagamentos de serviços, a internalização de cuidados na família (das crianças e dos idosos, por exemplo) e, em particular, a deslocação, por parte de pessoas que tinham poder aquisitivo que lhes permitia usar serviços privados antes da crise, para os serviços públicos, aumentando significativamente a pressão sobre eles (Hespanha, Ferreira e Pacheco, 2014: 221-224).

Estes impactos, observáveis na população em geral, assumem uma relevância ampliada para a população com deficiência. O Relatório de Paula Pinto e Diana Teixeira (2012) identifica as reformas levadas a cabo desde 2008 e os cortes nos financiamentos a programas e serviços para a área da deficiência, em particular, nas áreas do emprego, educação, saúde e serviços sociais. São de sublinhar os cortes na formação profissional e emprego. Em 2009, nova legislação (Decreto-Lei 290/2009) reduziu os apoios disponíveis para os programas neste domínio, apontando o Relatório para um forte recuo na despesa pública. Citando estatísticas oficiais, mostra que de 2009 a 2011 os gastos públicos com o sistema de reabilitação profissional para pessoas com deficiência foram reduzidos em 62% e o número de beneficiários dos diferentes programas decresceu mais de 26%, sendo o principal corte em todas as áreas cobertas pelo IEFP (Pinto e Teixeira, 2012: 7).

Dado o quadro acima traçado acerca do mercado de trabalho para as pessoas com deficiência, estes dados deixam-nos motivos para as maiores preocupações. Estes cortes são realizados sem que sejam desenvolvidas quaisquer medidas alternativas ou compensatórias, deixando um vazio político com profundos impactos nas trajetórias de vida das pessoas com deficiência.

Já em 2010, o governo português definiu um instrumento orientador da política geral para a área da deficiência – a *Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013* (Resolução do Conselho de Ministros nº 97/2010). Esta sucedeu ao Plano Nacional para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (PAIPDI),⁶ que vigorou entre 2006 e 2009. Este documento, que pretende definir a política de promoção dos direitos das pessoas com deficiência, aposta na transversalidade como garantia da inclusão social. Um olhar, quer sobre as políticas setoriais, quer sobre as medidas específicas na área da deficiência, permite verificar que, mais

⁶ <<http://www.inr.pt/content/1/26/paipdi>>.

uma vez, a execução fica muito aquém do proposto. A evidência disponível aponta para que, nestes anos, a situação da população com deficiência se tenha deteriorado, a par com o que revelam os indicadores sociais para o conjunto da sociedade portuguesa, sendo que o aumento da pobreza e das desigualdades sociais penaliza fortemente as pessoas com deficiência.

Tendências generalizadas às diferentes áreas de proteção social, como a restrição das condições de recurso e a burocratização dos processos, amplificam as dificuldades anteriormente sentidas no acesso a direitos e benefícios e contribuem para a deterioração das condições de vida da população com deficiência.

Na área da saúde, o Relatório acima citado sobre austeridade e deficiência permite constatar como determinadas medidas que afetaram a população em geral afetam de forma particular a população com deficiência. É o caso da comparticipação dos medicamentos e do aumento das taxas moderadoras. As pessoas com um grau de incapacidade igual ou superior a 60% estão isentas de taxas, mas para tal necessitam de obter/renovar o Certificado de Incapacidade Multiuso que implica uma avaliação médica e o pagamento de 50 euros (Decreto-Lei 8/2011, de 11 de janeiro). Este montante torna-o inacessível para grande parte dos cidadãos, impedindo-os, assim, do acesso a diversos serviços de assistência (Pinto e Teixeira, 2012: 8).

O mesmo Relatório identifica questões que afetam especificamente as pessoas com deficiência, como o caso das ajudas técnicas (cadeiras de rodas, aparelhos auditivos, etc.) – estimando que o orçamento estatal neste domínio tenha sido reduzido em 31,7% entre 2011 e 2012 (Pinto e Teixeira, 2012: 9) – e outras, de caráter geral, que têm impactos especialmente gravosos para esta população – é o caso dos problemas acima identificados na provisão de serviços. No domínio da deficiência, as listas de espera nos cuidados de longa duração e nos cuidados domiciliários são cada vez maiores (*idem*: 20) e cada vez mais difíceis de serem atendidas, face aos estrangulamentos orçamentais e aos cenários de incerteza das instituições prestadoras de serviços.

O quadro traçado pelos trabalhos acima recensados permite inferir que o contexto atual da sociedade portuguesa representa um enorme desafio para as condições de vida e os direitos das pessoas com deficiência, nomeadamente, para o modelo vigente de prestação de cuidados e para a participação social das pessoas com deficiência, na sua dimensão individual e coletiva.

Em Portugal, os défices da proteção estatal têm sido colmatados pela provisão informal (Santos, 1993; Hespanha e Portugal, 2002). As redes sociais e, sobretudo, familiares, são essenciais no acesso aos mais diversos recursos: emprego, habitação, saúde, bens materiais, cuidados (Portugal, 2014). Em áreas como os cuidados às crianças, aos idosos, aos doentes, às pessoas com deficiência, as solidariedades familiares revelam-se cruciais para garantir o bem-estar dos indivíduos. Quanto mais exigente é a necessidade de cuidados, maior o envolvimento familiar (Alves, 2011).

Se, em Portugal, o cuidado da deficiência continua a ter na família o seu principal ator (Portugal *et al.*, 2010; Alves, 2011; Fontes e Martins, 2015), a atual crise e as políticas de austeridade em vigor vêm instalar um paradoxo que contribui ativamente para a deterioração das condições de vida das pessoas com deficiência e das suas famílias. Por um lado, a crise económica e social, nomeadamente, o aumento do desemprego, a quebra de rendimentos e os cortes em pensões e em benefícios sociais, veio reduzir drasticamente as possibilidades de solidariedade familiar, sobretudo, as intergeracionais. Por outro lado, as medidas acima enunciadas, de cortes nos serviços sociais, implicam, para estas mesmas famílias, responsabilidades acrescidas de prestação de cuidados. Deparamo-nos, assim, com um quadro político no qual se exige cada vez mais de quem pode cada vez menos. A pressão sobre as famílias vem aumentar a sua sobrecarga e alimentar processos de crescente vulnerabilidade.

A desresponsabilização do Estado coloca profundos desafios à autonomia das pessoas com deficiência. Se o cuidado familiar é garantia de uma assistência individualizada e de elevada qualidade (Alves, 2011), também é fonte de controle e poder, coartando, muitas vezes, a autonomia e a integração social, sustentando mecanismos de dependência e reduzindo os círculos sociais (Portugal, Nogueira e Hespanha, 2014). O laço político de cidadania é a principal via para a garantia de direitos e liberdades e este está a ser seriamente ameaçado pelo atual contexto económico e político.

Considerações finais

Em Portugal o apego aos valores familistas e a centralidade da família na proteção social são conhecidos (Portugal, 2014). No caso da deficiência, estas características são particularmente relevantes. Se este cenário resulta, em parte, de uma herança pesada de um passado em que os

indivíduos aprenderam a contar essencialmente consigo próprios, a sua persistência no presente desafia-nos a (re)pensar o lugar da família nas (re)configurações do social e do político para a população com deficiência.

Reciprocidade, obrigação, igualdade, autonomia – as normas do apoio familiar são claras (Portugal, 2014). No entanto, a sua análise detalhada desvenda princípios contraditórios, tensões e conflitos. A norma da reciprocidade conflitua com a assimetria das trocas; a dádiva coexiste com o interesse utilitário; o sentimento de obrigação choca com o primado da liberdade e da afetividade; o princípio da igualdade é minado pelos diferentes tipos de desigualdades sociais e sexuais; a autonomia é ameaçada pela dependência dos apoios. O cuidado familiar assenta em paradoxos múltiplos que importa visibilizar e discutir na sua relação com outros espaços estruturais, nomeadamente na relação com o espaço da cidadania.

Analisando a sociedade americana, Anita Silvers (1998) mostrou como a igualdade e a justiça para as pessoas com deficiência não se garante através de “recursos extraordinários” ou compensações mas, sim, por via de condições de igualdade de oportunidades. A atual deriva das políticas públicas em Portugal compromete seriamente um caminho que permita assegurar plenos direitos de cidadania às pessoas com deficiência, comprometendo, igualmente, a agilização de medidas favoráveis à sua autonomia e independência. Como mostra o relatório sobre austeridade e deficiência (Pinto e Teixeira, 2012), as políticas atuais colocam em risco os avanços realizados com a ratificação da Convenção dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência e a definição da Estratégia Nacional para a Deficiência. Ter peças legislativas que afirmam princípios universais de dignidade, integralidade, igualdade e não discriminação e não desenvolver mecanismos políticos e sociais para os implementar constitui um obstáculo ao pleno gozo de direitos e de liberdades fundamentais.

Segundo o mesmo relatório, a crise tem “o potencial para exacerbar o risco de pobreza deste grupo” (Pinto e Teixeira, 2012: 20) e as medidas de austeridade têm contribuído decisivamente para o agravamento das condições de vulnerabilidade social e económica das pessoas com deficiência e das suas famílias, para o reforço da sua situação de dependência e sobrecarga das famílias. O quadro traçado neste texto permite identificar um conjunto de desigualdades existenciais e de recursos e de mecanismos (re)produtores das mesmas, ao nível, económico, social e político. Este contexto, combinado com o atual quadro de crise económica e de

medidas de austeridade, produz um cenário de “tempestade perfeita”, a partir do qual podemos temer que o contexto de desigualdades experienciado pelas pessoas com deficiência se estenda às desigualdades vitais, tal como Therborn (2013) as define, ou seja, se produzam ameaças reais às possibilidades de vida orgânica.

A situação é tanto mais gravosa quanto não existe visibilidade pública dos problemas enfrentados atualmente por esta população. Para além das intervenções da APD e das manifestações do recente movimento (d)Eficientes Indignados, com impacto mediático inédito, o silêncio pesa sobre os impactos específicos da austeridade para as pessoas com deficiência. Orientadas para a prestação de serviços e para a resposta a situações de carências, a generalidade das organizações da sociedade civil negligencia a ação política e a reivindicação de direitos, contribuindo para a escassez do debate e da participação das pessoas com deficiência na esfera pública.

A maioria das associações atuantes na área da deficiência corresponde ao que Boaventura de Sousa Santos chamaria formas de uma “sociedade civil secundária” (Santos, 1990). Por um lado, as debilidades da ação estatal criam um vazio que é necessário preencher, por outro lado, os quadros legais possibilitam o financiamento de organizações não-governamentais que ofereçam respostas nos domínios a descoberto. Assim, “o Estado cria, pela sua actuação, espaços de sociedade civil” (Santos, 1990: 222). Esta complexa relação entre Estado e sociedade civil, para além dos problemas acima identificados na gestão e execução das políticas, contribui fortemente para um esvaziamento das capacidades de reivindicação dos atores sociais. Reféns, simultaneamente, da premência das dificuldades dos cidadãos a quem prestam apoio e do financiamento estatal que lhes permite fazer face, as organizações da sociedade civil não só não contribuem para a construção de modelos políticos alternativos como acabam por reificar as estruturas hegemónicas que governam a vida das pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVES, Joana (2011), *Vidas de Cuidados: Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais*, Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra. Versão eletrónica, consultada a 05.01.2015, em <http://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/17869>

- FONTES, Fernando (2009), “Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93. Versão eletrónica, consultada a 09.02.2015, em <http://rccs.revues.org/233>
- FONTES, Fernando; MARTINS, Bruno Sena (2015), “Deficiência e inclusão social: os percursos da lesão medular em Portugal”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 77, 153-172. Versão eletrónica, consultada a 12.05.2015, em <http://spp.revues.org/1890>
- GONÇALVES, Cristina (2003), “Enquadramento Familiar das Pessoas com Deficiência: Uma Análise Exploratória”, *Revista de Estudos Demográficos*, 33, 69-94. Versão eletrónica, consultada a 5.04.2015, em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=378572&PUBLICACOESmodo=2
- HESPAÑA, Pedro; FERREIRA, Sílvia; PACHECO, Vanda (2014), “O Estado Social, crise e reformas”, in José Reis (coord.), *A Economia Política do Retrocesso. Crise, Causas e Objetivos*. Coimbra: Almedina, 189-282.
- HESPAÑA, Pedro; PORTUGAL, Sílvia (2002), *A Transformação da Família e a Regressão da Sociedade-Providência*. Porto: CCRN.
- OLIVER, Michael (1990), *The Politics of Disablement*. Houndmills: Macmillan.
- PINTO, Paula; TEIXEIRA, Diana (2012), *Assessing the impact of European governments' austerity plans on the rights of people with disabilities – Portugal*. Brussel: European Foundation Centre. Versão eletrónica, consultada a 15.03.2015, em <http://oddh.iscsp.utl.pt/index.php/en/projects/impact-of-european-governments-austerity-plans>
- PORTUGAL, Sílvia (2014), *Família e Redes Sociais: Ligações Fortes na Produção de Bem-Estar*. Coimbra: Almedina.
- PORTUGAL, Sílvia; ALVES, Joana Pimentel; RAMOS, Luís Moura; MARTINS, Bruno Sena; HESPAÑA, Pedro (2014), “Os custos da deficiência: Uma avaliação para as políticas públicas e as famílias”, in Hernâni Veloso Neto e Sandra Lima Coelho (orgs.), *Responsabilidade Social, Respeito e Ética na Vida em Sociedade*. Porto: Civeri, 93-119.
- PORTUGAL, Sílvia; MARTINS, Bruno Sena; RAMOS, Luís Moura; HESPAÑA, Pedro; ALVES, Joana Pimentel (2010), *Estudo de avaliação dos custos financeiros e sociais da deficiência*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais. Versão eletrónica, consultada a 5.02.2015, em http://www.ces.uc.pt/myces/UserFiles/livros/1097_impactocustos%20%282%29.pdf
- PORTUGAL, Sílvia; NOGUEIRA, Cláudia; HESPAÑA, Pedro (2014), “As teias que a doença tece: a análise das redes sociais no cuidado da doença mental”, *Dados – Revista de Ciências Sociais*, 57(4), 27-57. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/00115258201429>

- QUENTIN, Bernard (2013), *La philosophie face au handicap*. Toulouse: Éditions érès.
- REIS, José (coord.) (2014), *A Economia Política do Retrocesso. Crise, Causas e Objetivos*. Coimbra: Almedina.
- SANTOS, Boaventura de Sousa (1990), *O Estado e a sociedade em Portugal (1974-1988)*. Porto: Afrontamento.
- SANTOS, Boaventura de Sousa (1993), “O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semiperiferia: o caso português”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Portugal: Um Retrato Singular*. Porto: Afrontamento, 17-56.
- SILVERS, Anita (1998), “Formal Justice”, in Anita Silvers; David Wasserman e Mary B. Mahowald (orgs.), *Disability, Difference, Discrimination: perspectives on justice in bioethics and public policy*. Boston: Rowman & Littlefield, 13-146.
- SOUSA, Jerónimo (2007), “Deficiência, Cidadania e Qualidade Social. Por Uma Política de Inclusão das Pessoas com Deficiências e Incapacidades”, *Cadernos Sociedade e Trabalho*, 8, 38-57.
- THERBORN, Goran (2013), *The Killing Fields of Inequality*. Cambridge: Polity.