

**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 BCODP, 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 biopsicossocial 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.

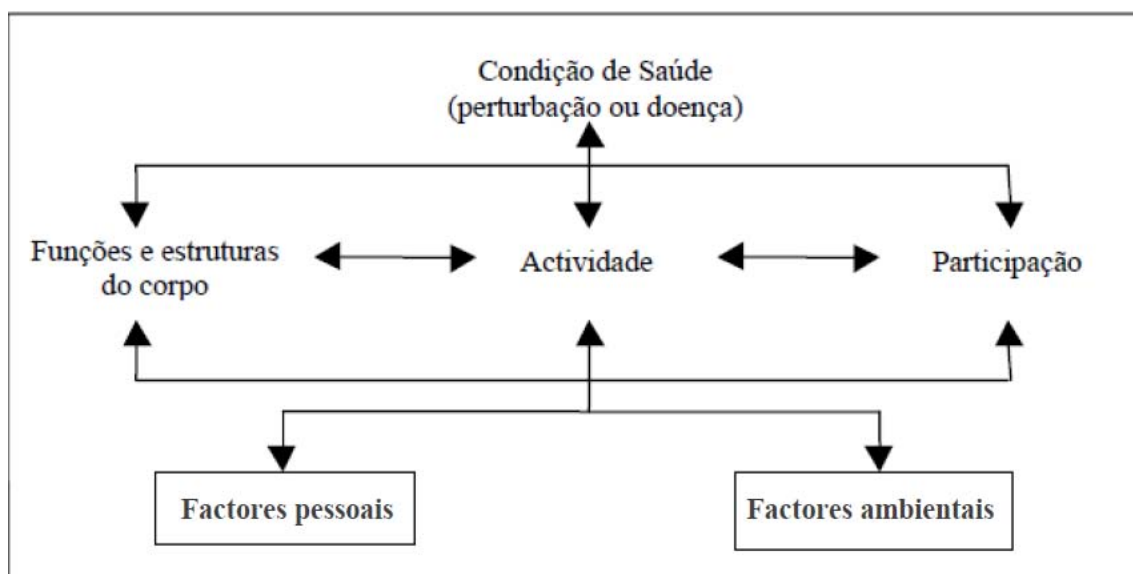
Limitações da actividade são dificuldades que um indivíduo pode ter na execução de actividades.

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.

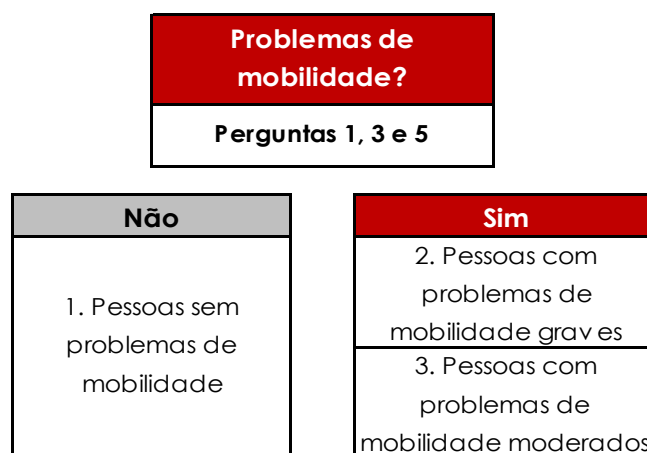
A metodologia da análise consistiu na subdivisão da amostra em dois grupos latos: (i) indivíduos sem qualquer incapacidade (grupo de referência) e (ii) grupos de indivíduos com incapacidade (agrupados por tipo de incapacidade) através das respostas à secção 4 do inquérito: incapacidade de longa duração. 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:

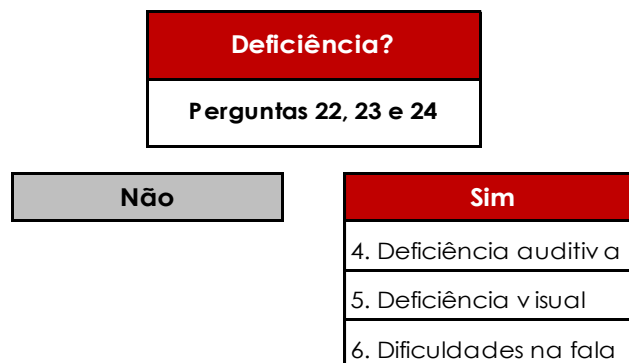
- **(i)** “Não consegue andar, mas desloca-se, com ajuda de outrem, em cadeira de rodas”, questão 5, opção 5;
- **(ii)** “Apenas uns poucos passos”, questão 5, opção 3;
- **(iii)** acamados, a partir da pergunta 1 - *O(a) sr(a) está sempre acamado(a), isto é, não consegue levantar-se da cama mesmo que 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.

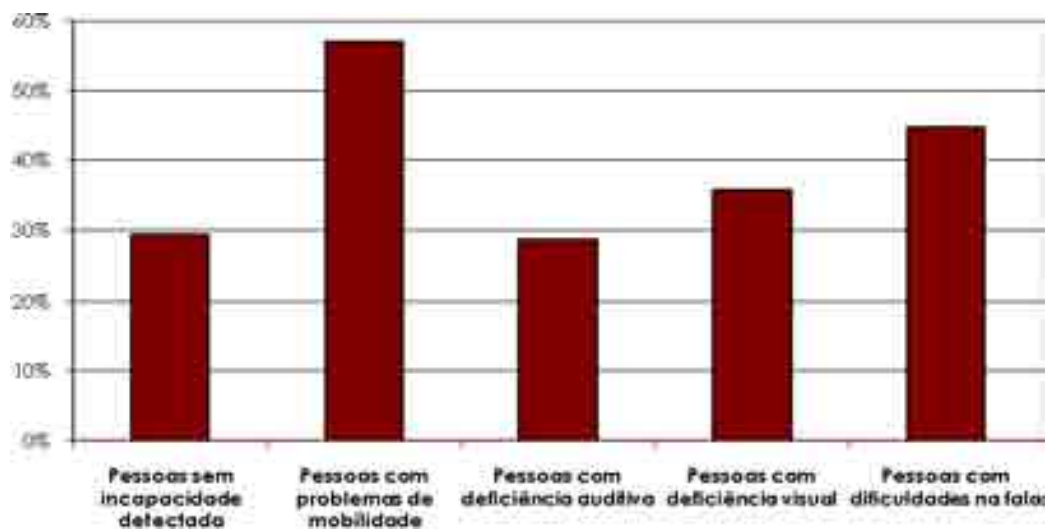
A identificação dos subgrupos permite agora a comparação de algumas das variáveis identificadas no inquérito nomeadamente as que dizem respeito às despesas de saúde e aos rendimentos. A pequena dimensão de alguns dos subgrupos com incapacidade implicará a consideração conjunta dos indivíduos sem incapacidade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



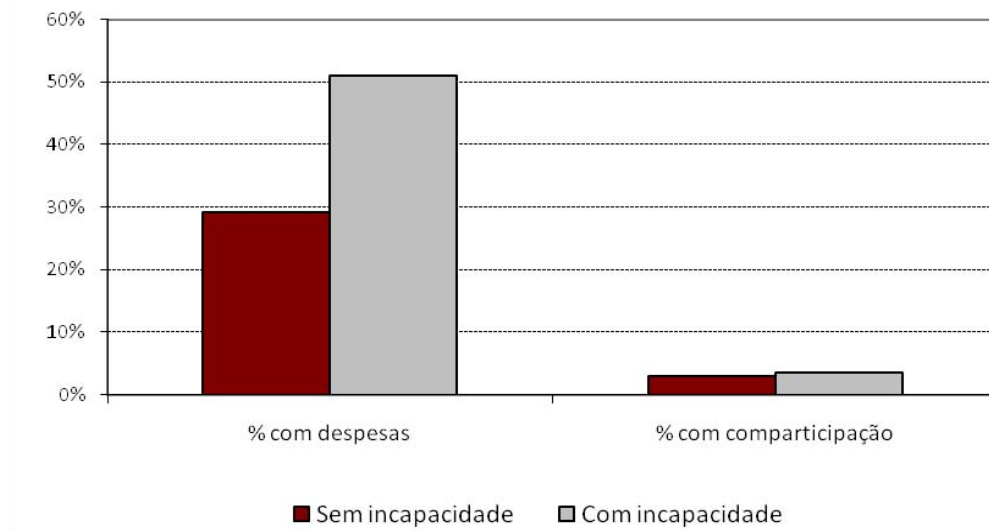
À excepção do subgrupo das pessoas com deficiência auditiva, em que a percentagem de pessoas com despesas de saúde é ligeiramente inferior ao grupo de referência, em todos os outros subgrupos de pessoas com incapacidade a percentagem de pessoas com despesas é maior, com especial destaque para as pessoas 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 comparticipações 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 comparticipação pelas despesas de saúde efectuadas como o montante dessas comparticipações. 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

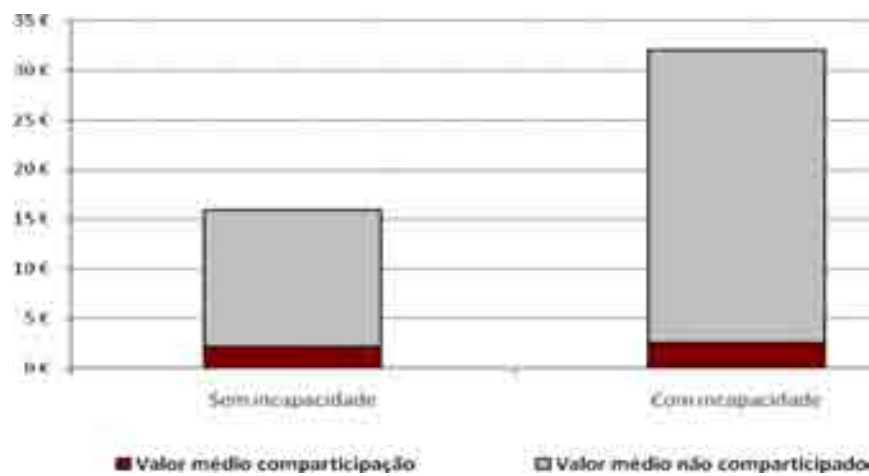


A Figura evidencia a grande disparidade entre a percentagem de indivíduos nos dois subgrupos, sendo no subgrupo de indivíduos com incapacidade que é maior o número de pessoas que respondem ter tido despesas com saúde – 51% contra 29% no subgrupo sem incapacidade. No entanto, relativamente aos que tendo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

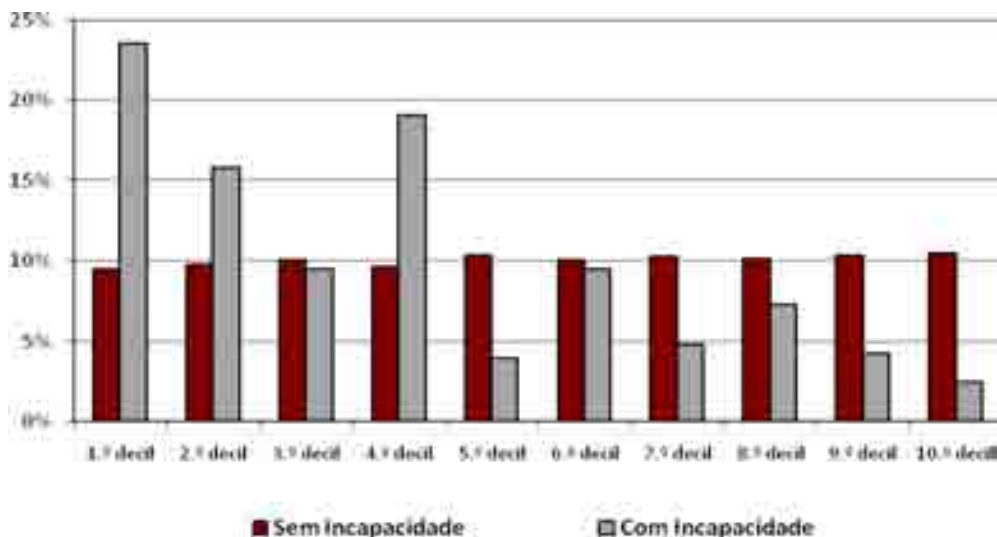
As comparações apresentadas têm por base o “rendimento por adulto equivalente”⁴. A Figura 2.6 apresenta a distribuição percentual das pessoas

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

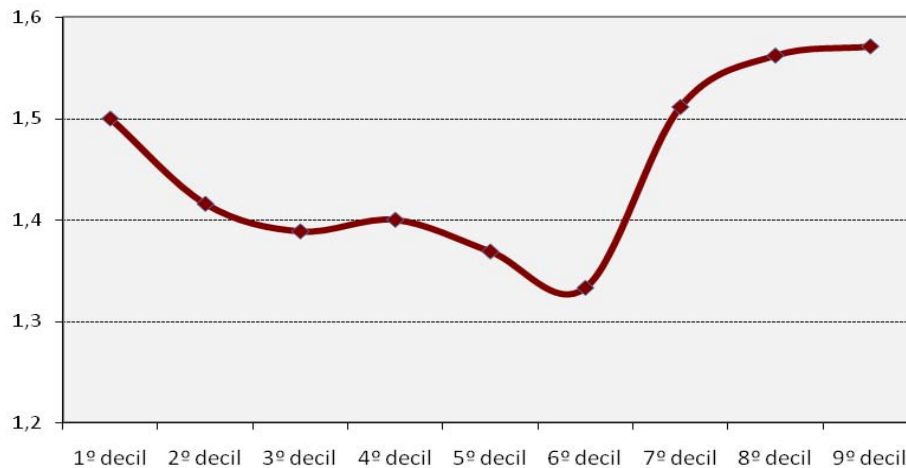


Os rendimentos mais baixos das pessoas com incapacidade podem ser também olhados através da desigualdade entre os decis de distribuição intra-subgrupo, isto é, quando se consideram autonomamente os dois subgrupos e

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

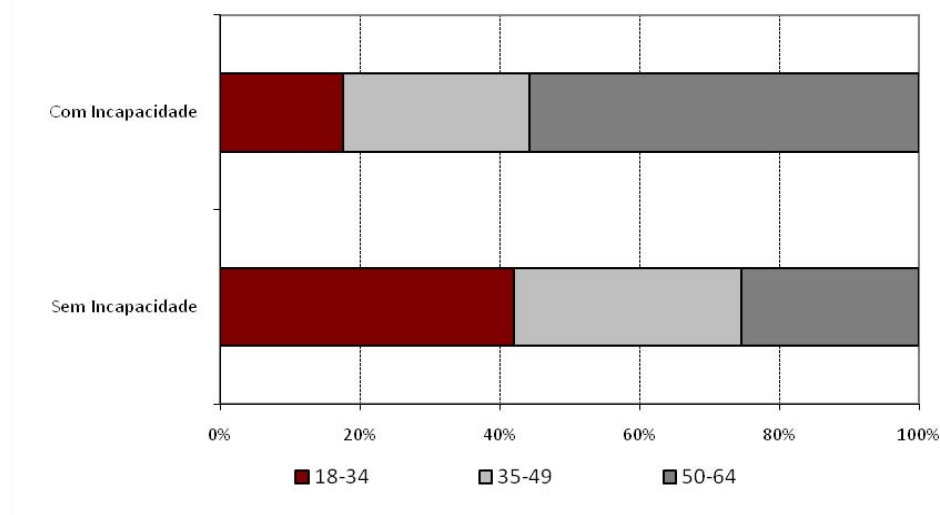
Os subgrupos com incapacidade apresentam uma sobre-representação de mulheres, contrastando com o subgrupo sem incapacidade onde a distribuição por sexos aparece mais equilibrada como se depreende do Quadro 2.7.

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.

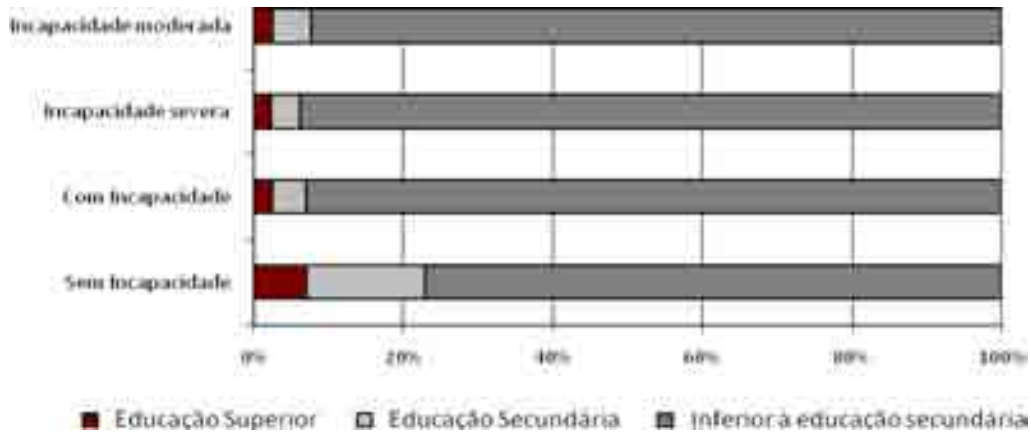
Quadro 2.8 – Situação face ao emprego

	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.

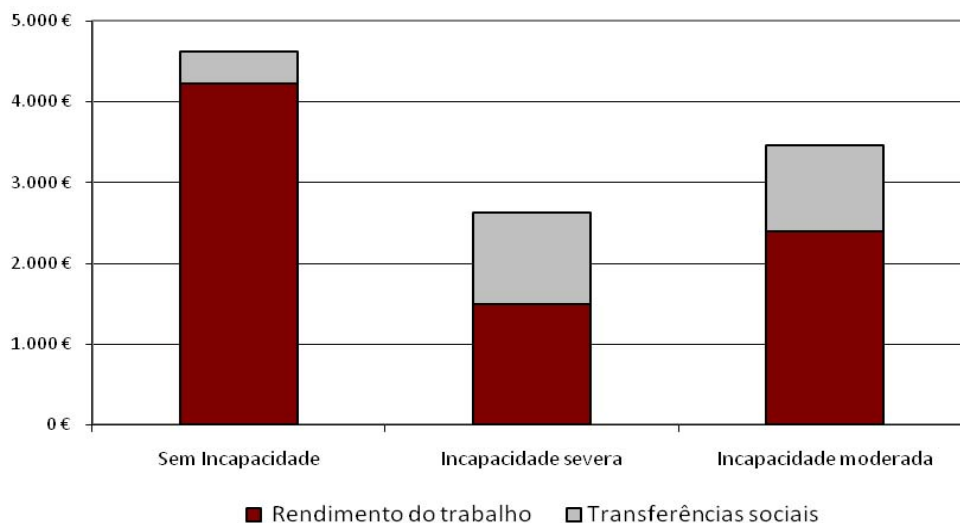
Nos rendimentos do trabalho (e contabilizando apenas as pessoas que auferem estes rendimentos) o hiato existente é bastante significativo pese embora o facto de este tipo de rendimento representar apenas 62,7% dos rendimentos totais para as pessoas com incapacidade, valor ainda menor para as pessoas 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.

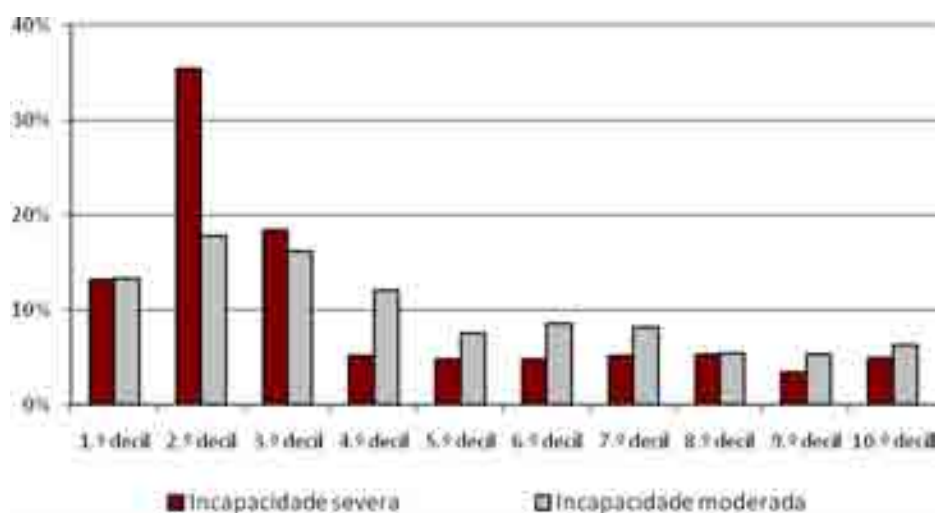
Para as pessoas do subgrupo com incapacidade severa as transferências sociais compensam 27% do diferencial resultante dos rendimentos do trabalho.

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,

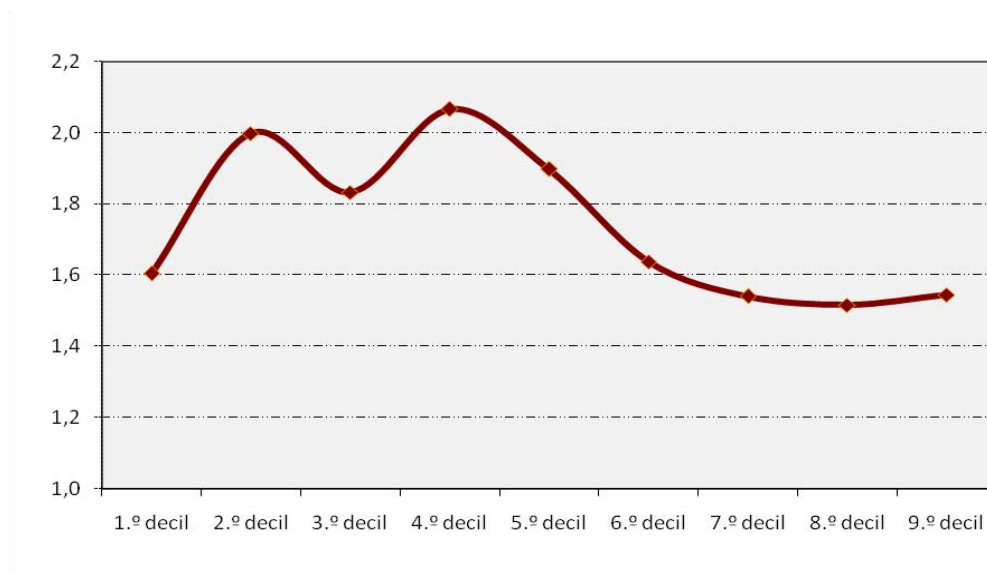
¹⁰ Refira-se que, dada a repartição por decis de igual número de observações, a existir uma distribuição de rendimento não influenciada pela incapacidade, ir-se-ia encontrar igual repartição das pessoas pelos decis, isto é, 10% de pessoas de cada um dos subgrupos em cada decil.

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



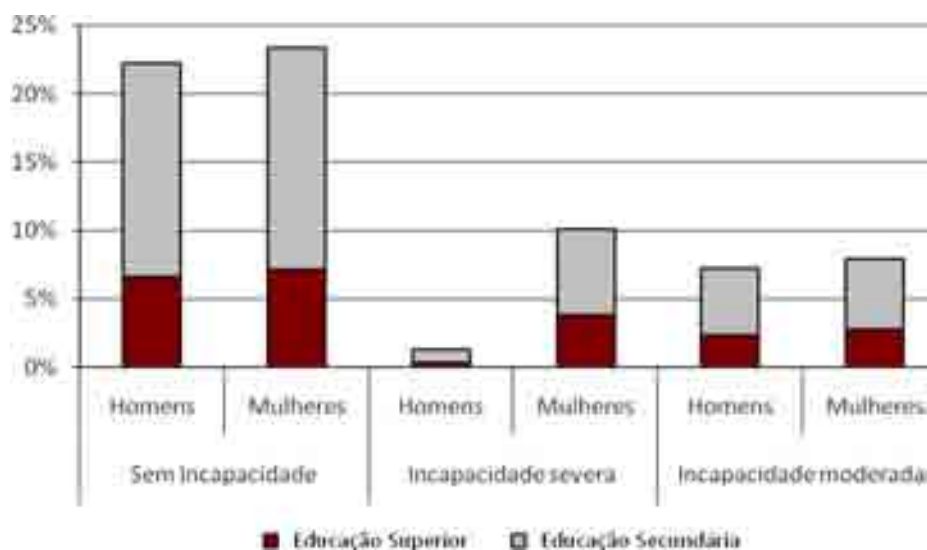
Incapacidade e género

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.

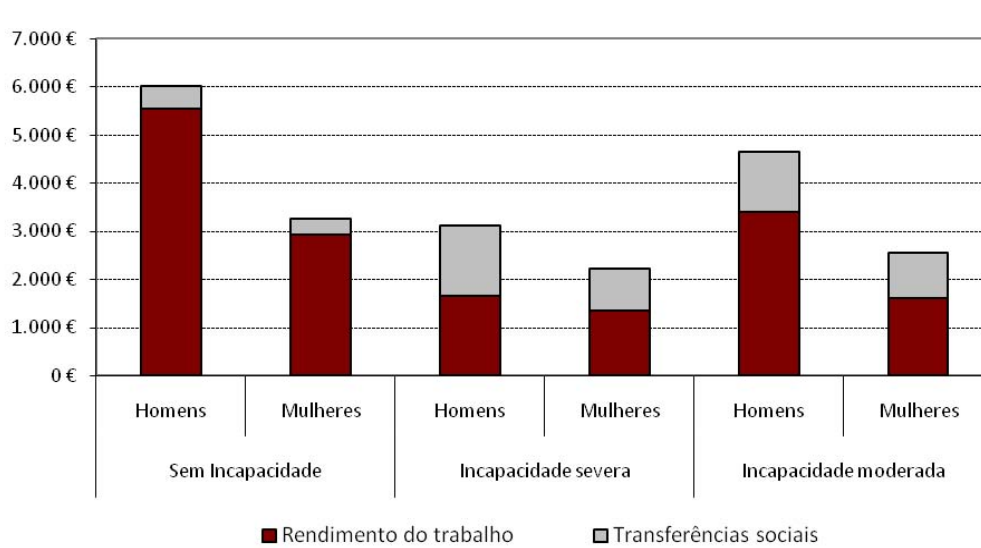
Quadro 2.10 – Situação face ao emprego de homens e mulheres

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

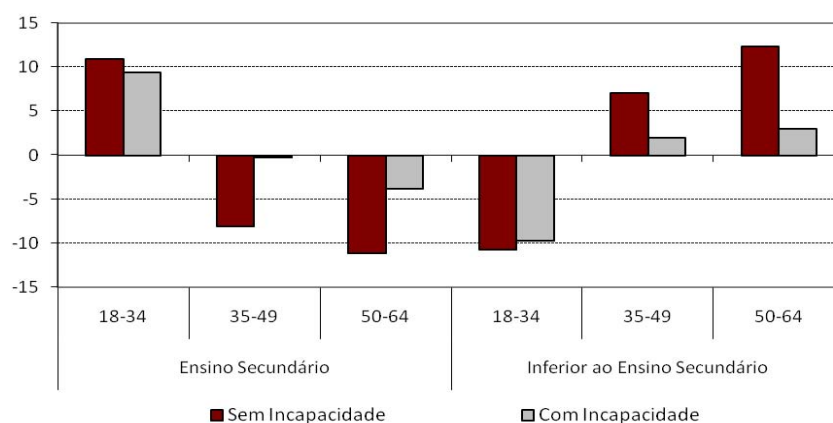
Níveis de habilitações	Com Incapacidade		Incapacidade severa		Incapacidade moderada	
	1995	2001	1995	2001	1995	2001
Educação Superior	2,4%	3,9%	2,2%	4,6%	2,5%	3,5%
Educação Secundária	4,6%	4,8%	3,9%	2,3%	5,1%	6,2%
Inferior à Educação Secundária	93,0%	91,3%	93,9%	93,1%	92,3%	90,3%

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%	-

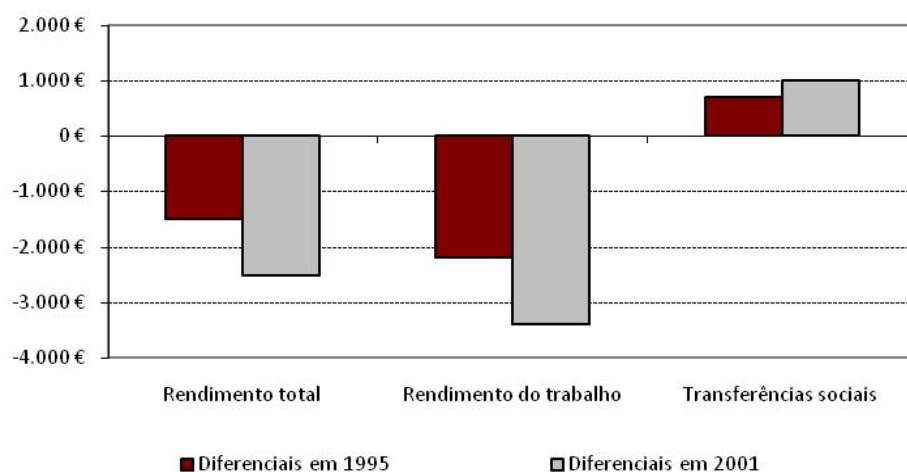
As variações de rendimento foram mais significativas no subgrupo com incapacidade severa tendo como causa a duplicação das transferências sociais para este subgrupo. Este acréscimo resulta, não tanto do aumento de

peças 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.

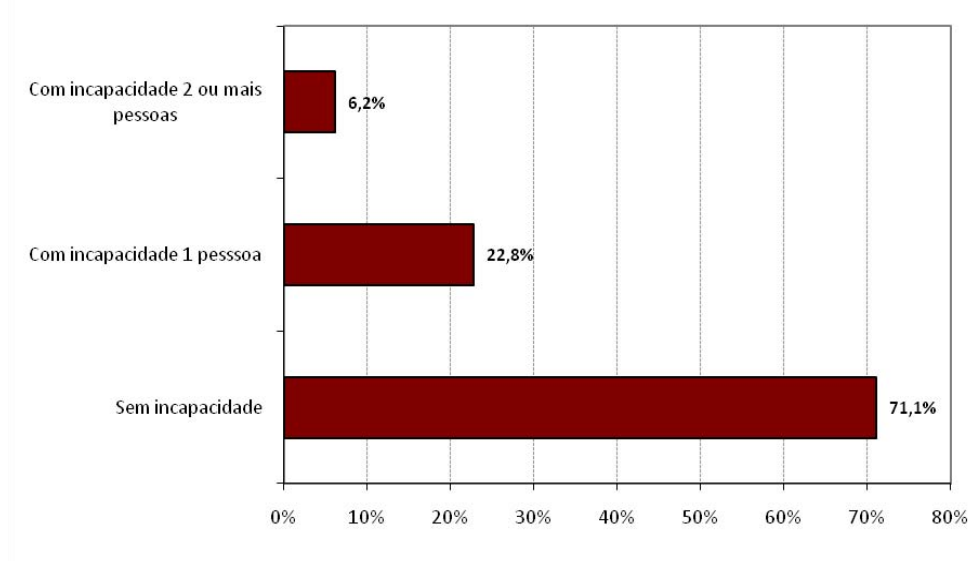
Quadro 2.16 – Agregados familiares segundo a condição de incapacidade dos seus membros (1995)

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.

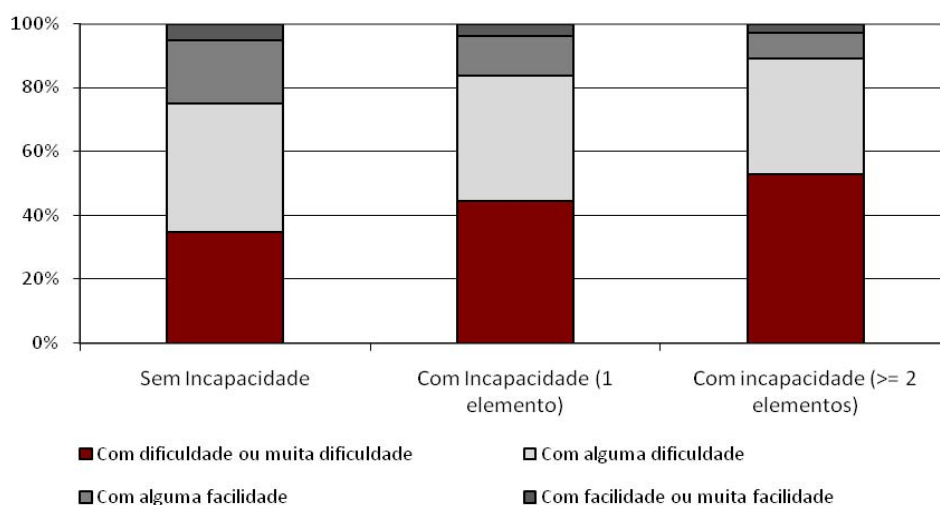
Quadro 2.17 – Situação financeira dos agregados familiares

	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.

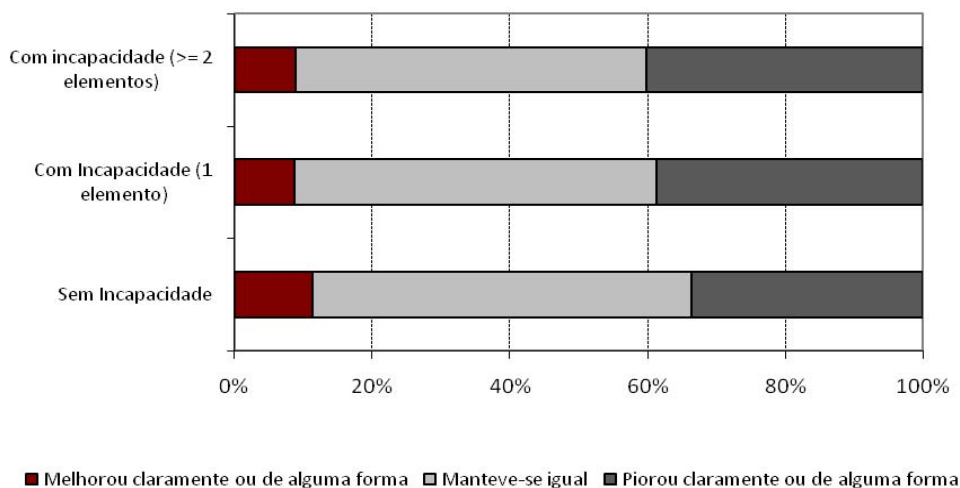
Figura 2.18 – Capacidade de fazer face aos encargos com os meios disponíveis



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)

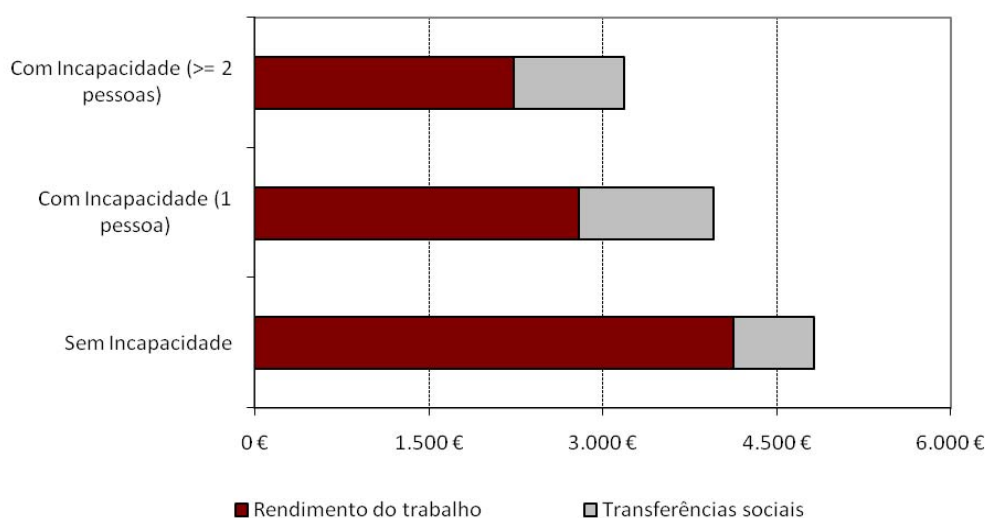
Rendimento (por adulto equivalente)	Sem Incapacidade	Com Incapacidade (1 pessoa)	Com Incapacidade (>= 2 pessoas)
<i>1. Rendimento mensal mínimo necessário para as necessidades do agregado</i>	541,00 €	449,51 €	402,34 €
2. Rendimento total	4.966,33 €	4.109,38 €	3.262,15 €
3. Rendimento do trabalho	4.129,14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

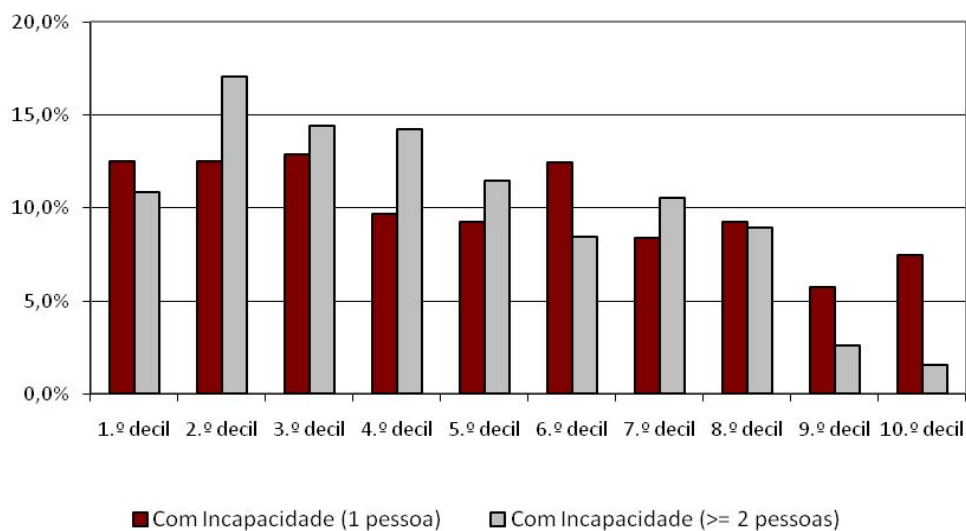


A Figura ilustra o efeito parcial de compensação exercido pelas transferências sociais relativamente ao diferencial existente nos rendimentos do trabalho.

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.

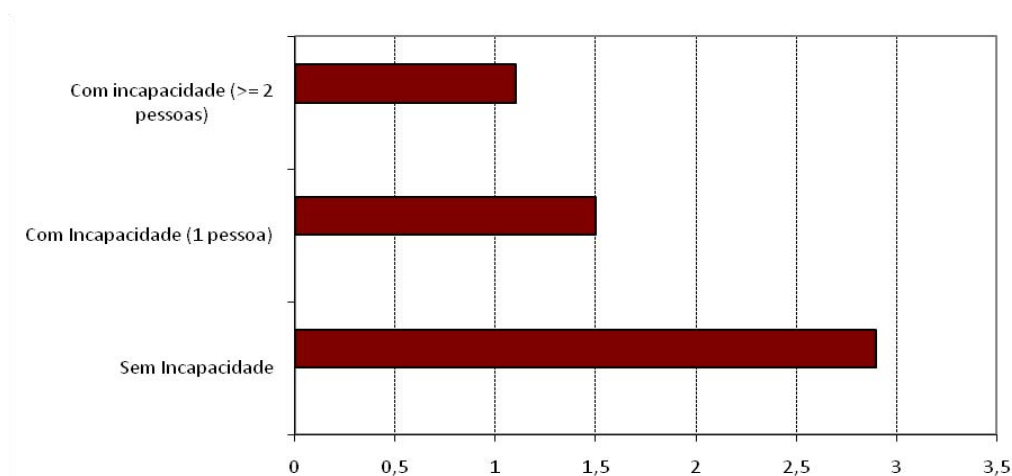
Em síntese, a melhoria da posição relativa resultante da inserção no agregado familiar acontece apenas para o conjunto das pessoas com incapacidade com os rendimentos mais baixos, enquanto que a degradação da posição relativa acontece para todos os quintis de rendimento considerados.

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.

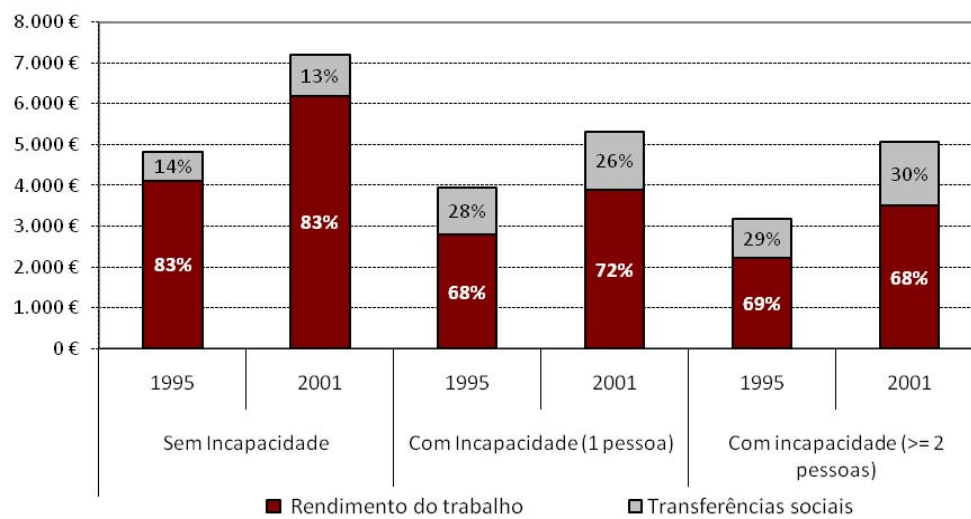
A Figura 2.22 dá conta da variação registada na participação no mercado de trabalho das pessoas dos diferentes agregados familiares.

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).

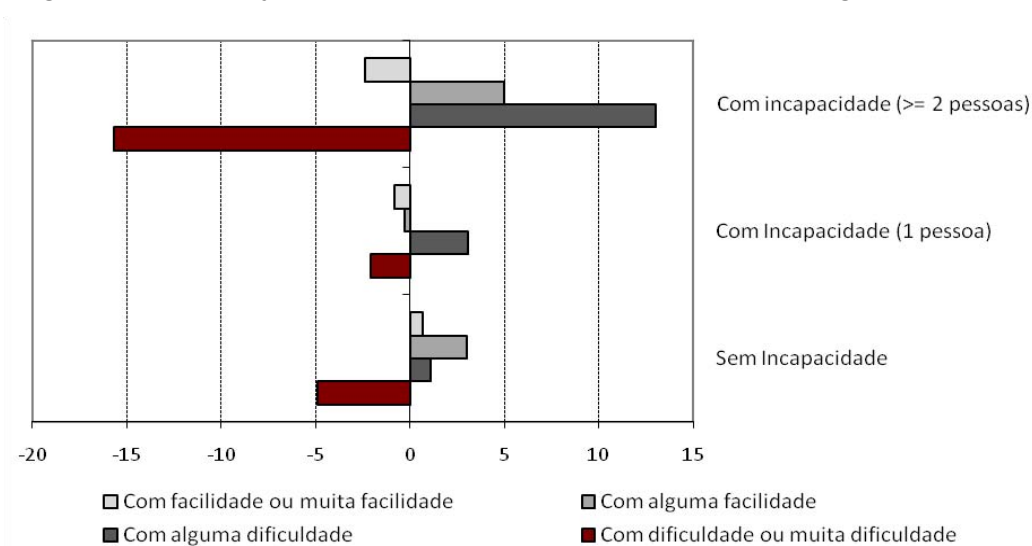
Em resultado destas variações, o hiato de rendimento existente entre os subgrupos de agregados alterou-se em desfavor dos agregados com uma pessoa com incapacidade, que viram a sua distância relativa aumentar

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.

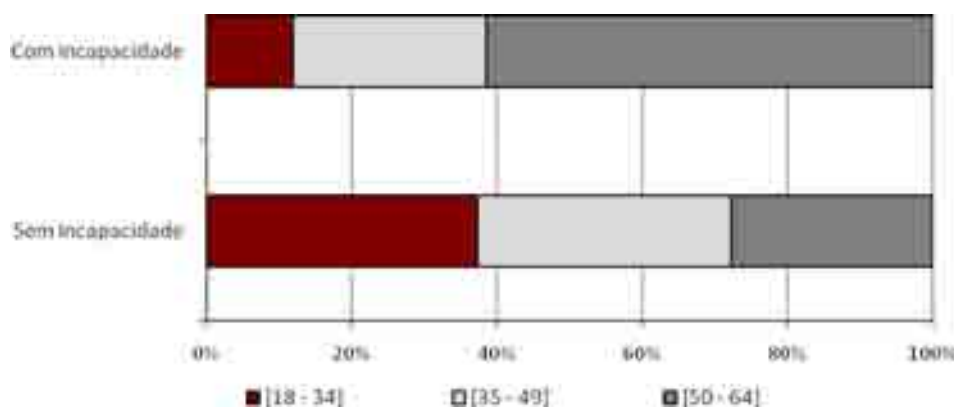
A caracterização geral dos subgrupos face à idade e ao sexo patente no Quadro 2.23 evidencia uma idade média superior no grupo de pessoas com incapacidade e um maior número de mulheres nos subgrupos com incapacidade. Confirmam-se assim as diferenças encontradas no PEAf, ou seja, a incapacidade ser mais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

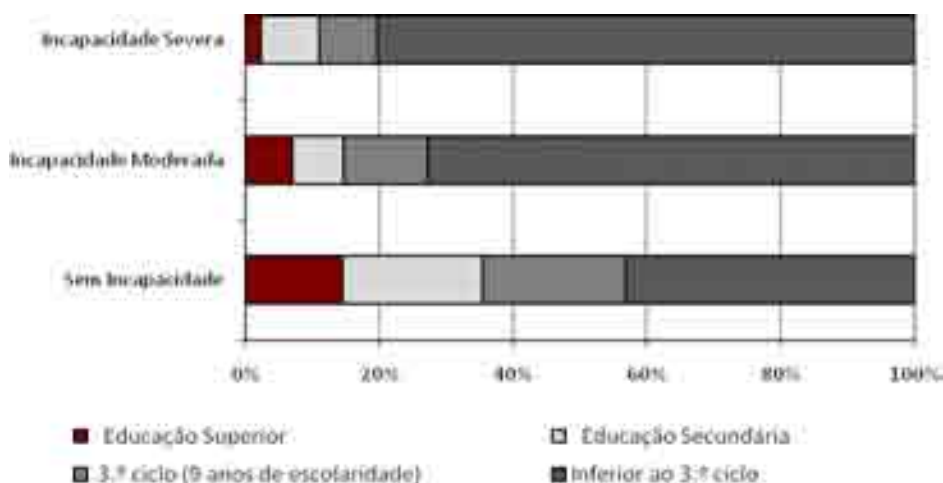
Figura 2.25 – Distribuição etária



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 auferem 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 auferem 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

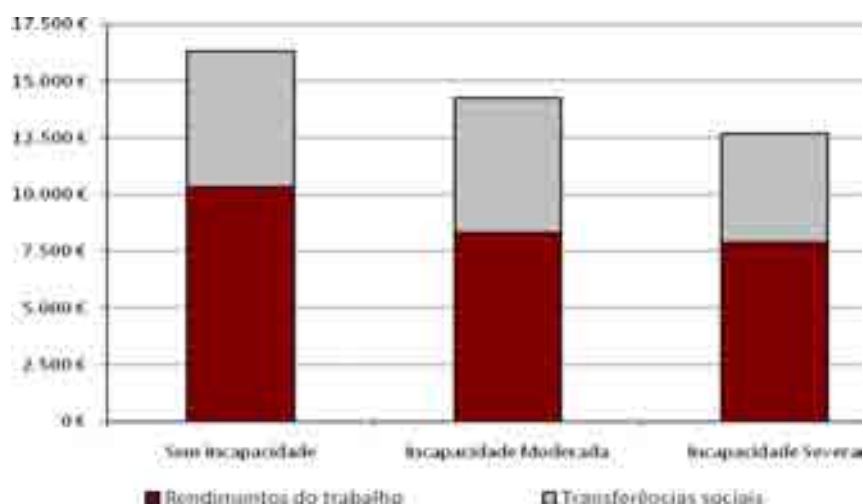
¹² Dada a existência de informação sobre rendimentos não monetários, nomeadamente rendimentos não monetários relacionados com o trabalho e a produção para auto-consumo, o rendimento em análise é agora o rendimento total líquido. Não obstante, os valores são marginais (o peso destes rendimentos cifra-se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

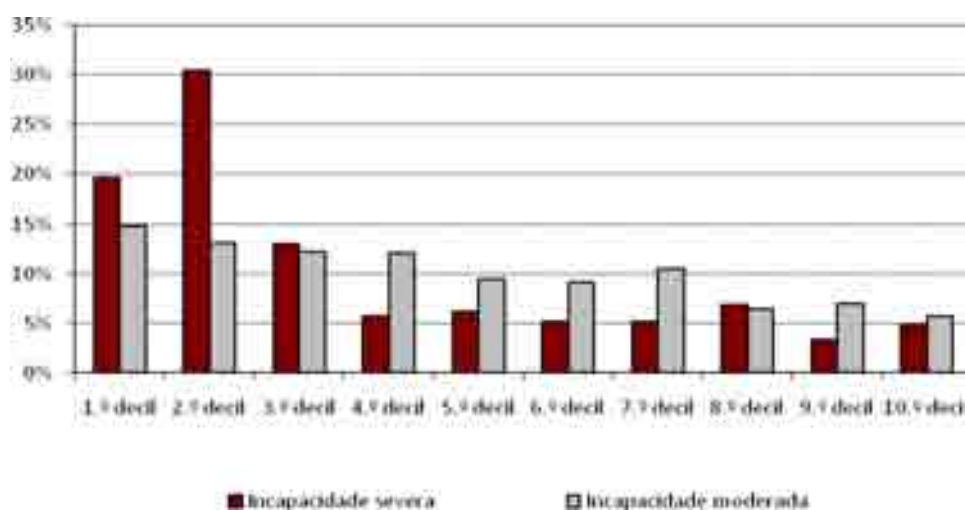


Os rendimentos médios do trabalho são mais altos no subgrupo de pessoas sem incapacidade (respectivamente 24% e 31% relativamente ao subgrupo com incapacidade moderada e com incapacidade severa) e, dentro do grupo de pessoas com incapacidade, mais elevado para o subgrupo de

peças 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

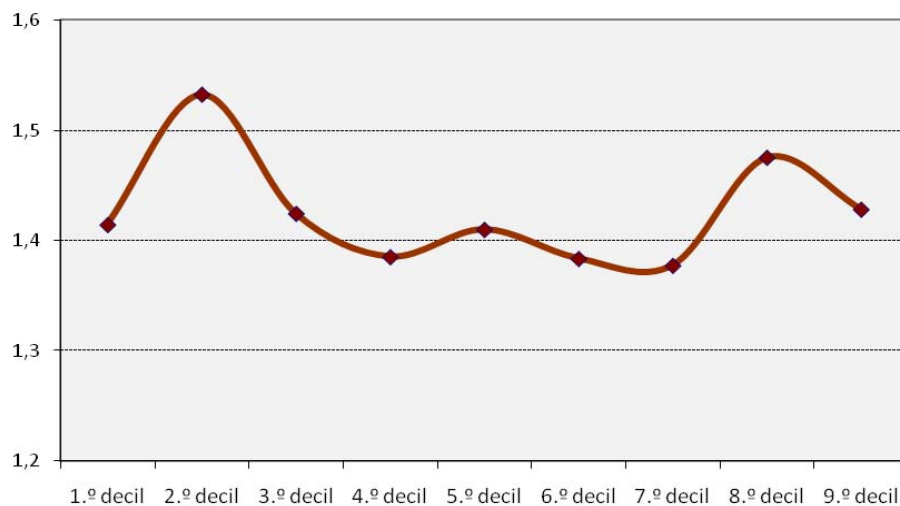


As pessoas com incapacidade severa estão sobre representadas nos três decis de menor rendimento e sub representadas em todos os outros. O padrão para as pessoas com incapacidade moderada, apesar de não ser tão claro uma vez que apresentam uma presença equitativa nos decis quatro e sete, reflecte

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



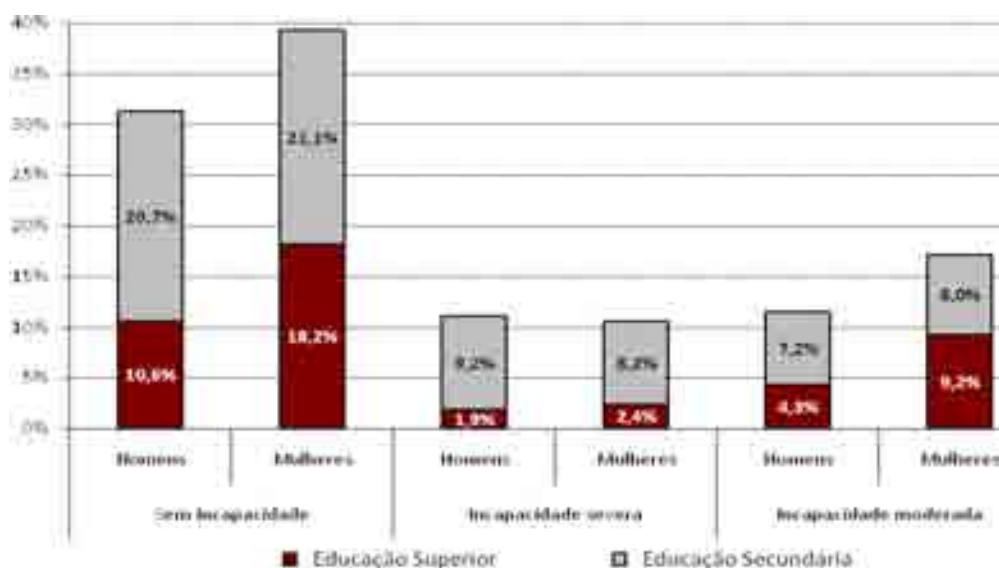
A maior diferença verifica-se no 2º decil, no entanto, ao longo de toda a distribuição, o rendimento das pessoas sem incapacidade é sempre pelo menos 1,4 vezes superior ao das pessoas com incapacidade.

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.

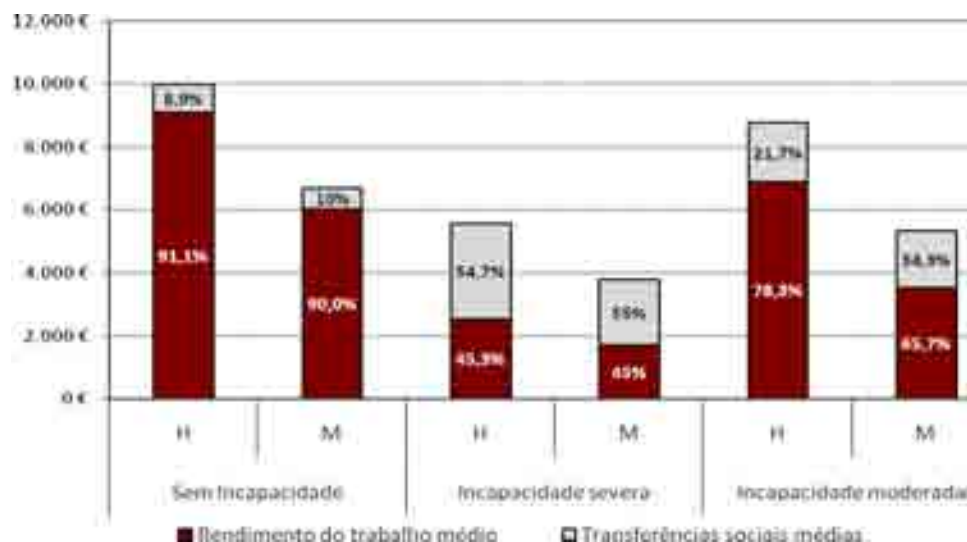
² Inclui estudantes ou pessoas em estágios não remunerados.

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.

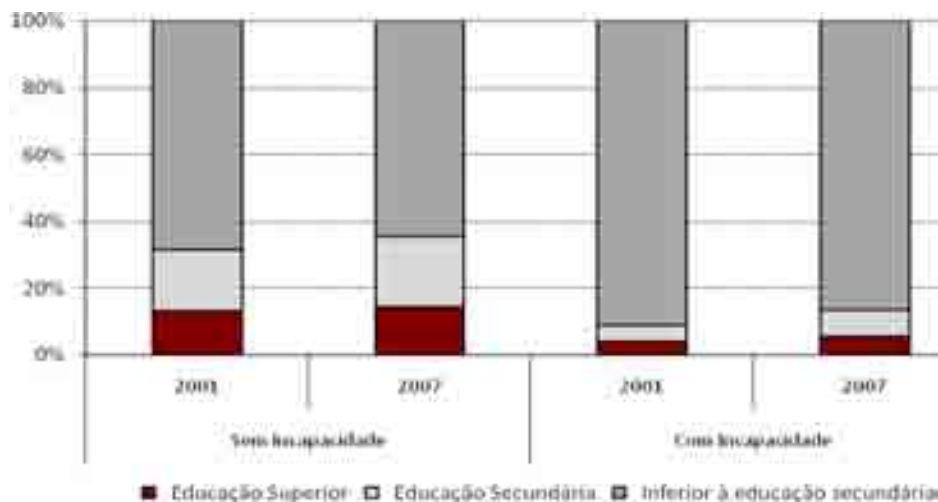
Quadro 2.28 – Evolução do nível de habilitações das pessoas com incapacidade

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 excepção 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.

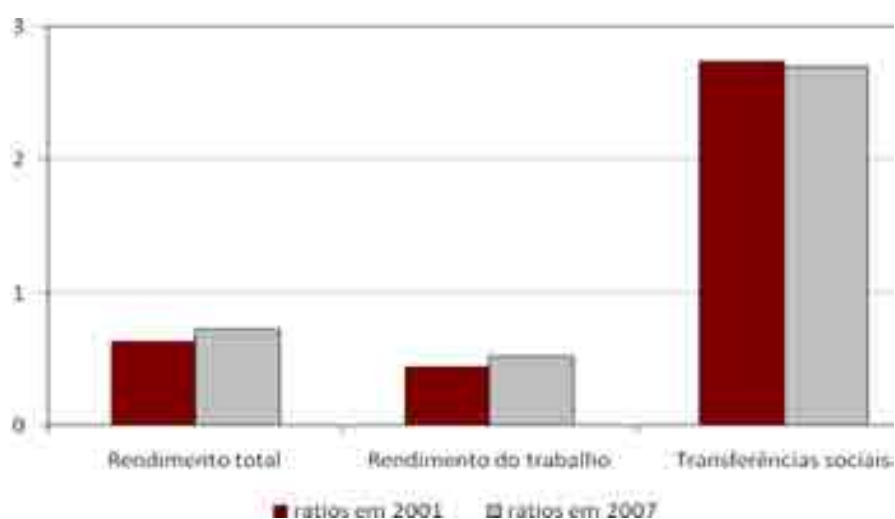
Quadro 2.30 – Variação do rendimento das pessoas com incapacidade

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.

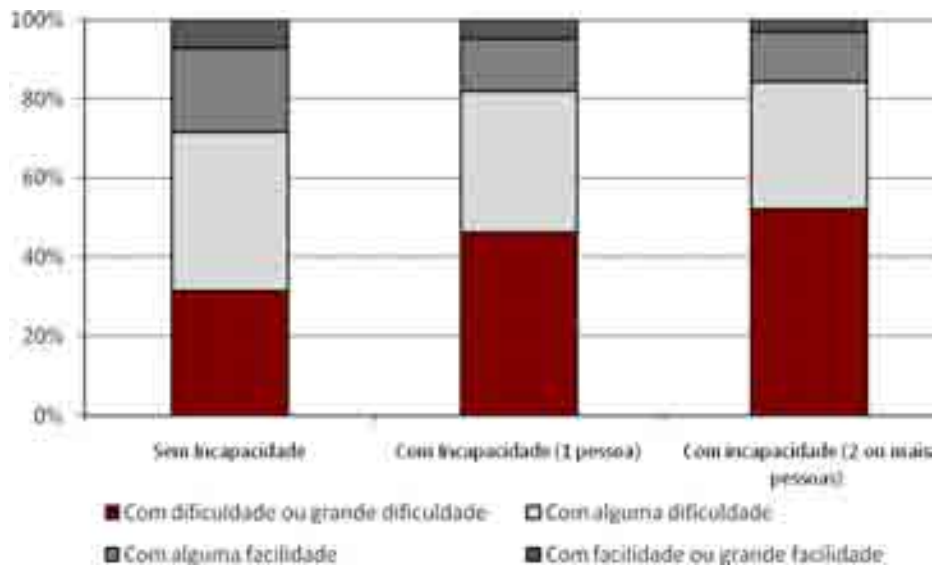
Quadro 2.32 – Capacidade para ter aquecimento adequado em casa

	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.

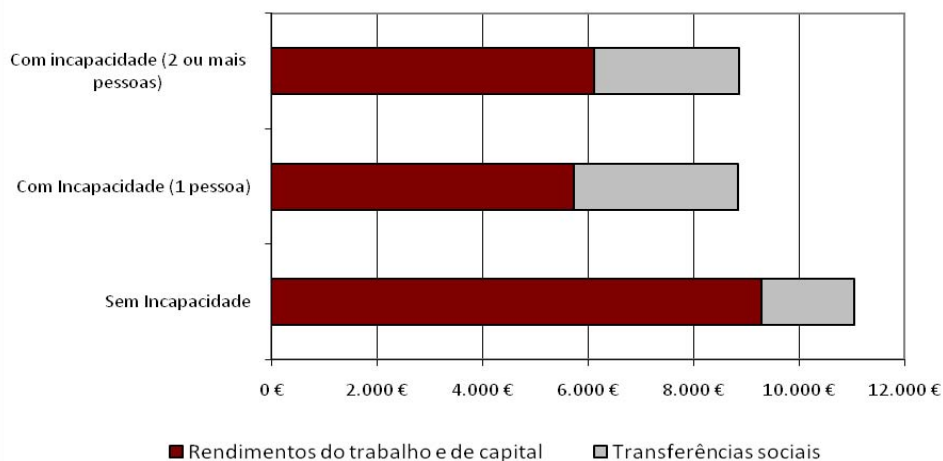
A estrutura de rendimentos dos diferentes agregados evidencia um contraste entre os agregados sem pessoas com incapacidade e os agregados com pessoas com incapacidade. Nos primeiros os rendimentos do trabalho são cerca de 84% do rendimento total, enquanto nos segundos se cifram em torno dos 65% para 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 €.

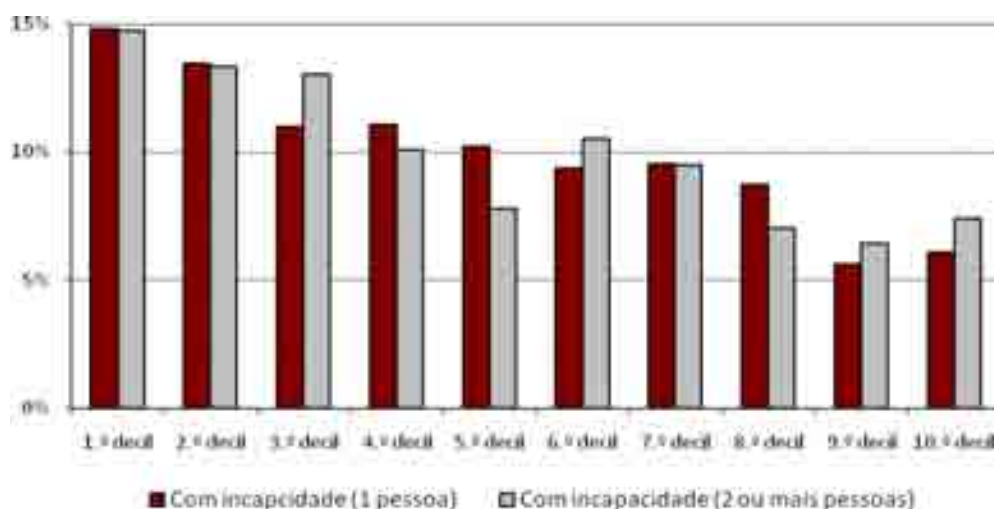
Figura 2.35 – Composição dos rendimentos dos agregados familiares



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.

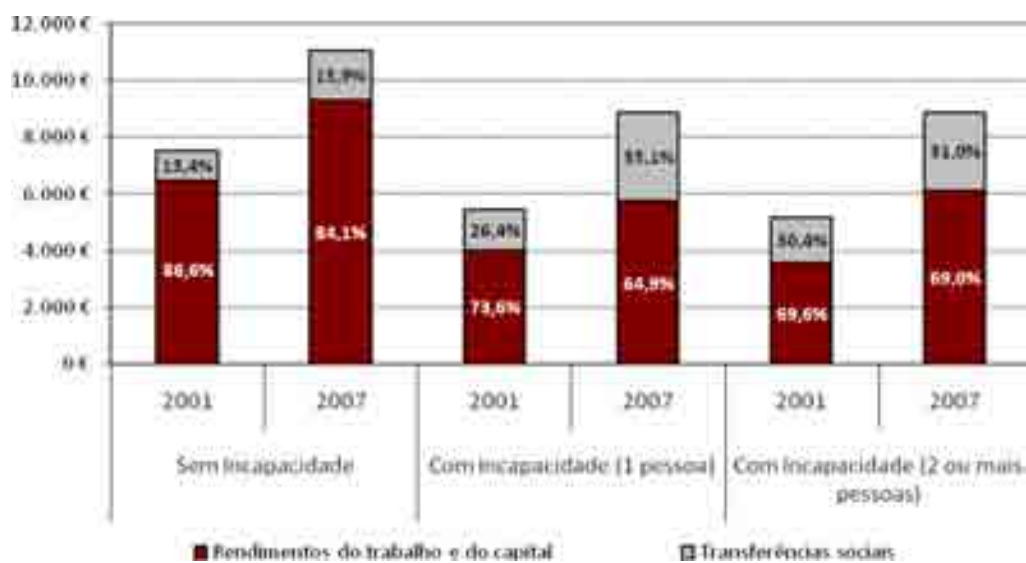
Análise da variação registada entre 2001 e 2007

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).

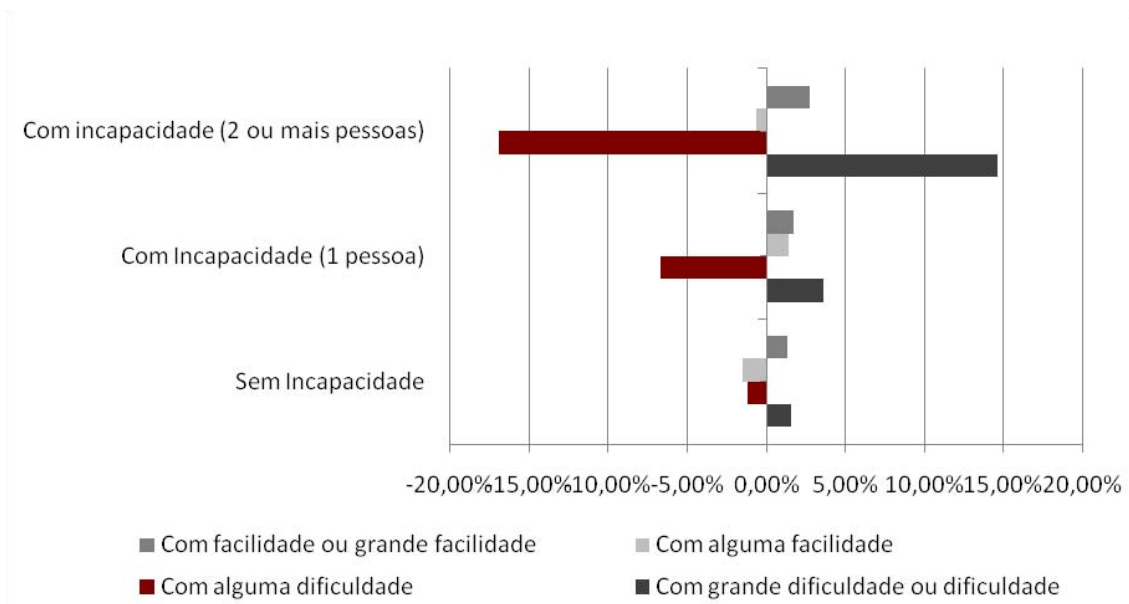
Em resultado destas variações, o hiato de rendimento existente entre os subgrupos de agregados diminui cifrando-se em 1,25 em 2007, relativamente a um valor em 2001 de 1,38 entre os agregados sem pessoas com incapacidade e os agregados com uma pessoa com incapacidade e 1,46 entre os agregados sem pessoas 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 interação 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 llda, 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 atribuísem a cadeira de rodas eléctrica ficariam com o orçamento esgotado, isto mostra a quantidade de meios que são disponibilizados.” (Vitor, 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 questionei 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 questionei 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 otimização 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 deslocamentos, 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.