

## PERFIL 1

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

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

## PERFIL 2

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

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

### PERFIL 3

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

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

## PERFIL 4

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

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

## PERFIL 5

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

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

## PERFIL 6

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

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

## PERFIL 7

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

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

(continua na página seguinte)

## PERFIL 7 (cont.)

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



## PERFIL 8

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

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

## PERFIL 9

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

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

(Continua na página seguinte)

## PERFIL 9 (Cont.)

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

## PERFIL 10

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

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

## 4.2. O cálculo dos custos

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

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

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

Partindo do referencial da CIF e de algumas abordagens teóricas acerca dos fenómenos da exclusão (Costa, 2008) identificaram-se diferentes esferas da vida social<sup>4</sup> e as necessidades de recursos<sup>5</sup> para optimizar a participação das pessoas com deficiência. A via para chegar aos custos foi, assim, construída através da identificação das necessidades reais que marcam o quotidiano e as histórias de vida das pessoas com deficiência, mas também aquelas percebidas como

---

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

<sup>5</sup> Serviços sociais, infra-estruturas, ajudas técnicas, apoio médico e outros.

fundamentais na defesa da dignidade humana e da qualidade de vida das mesmas<sup>6</sup>.

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

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

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

---

<sup>6</sup> Ver no Anexo 5.1 o Guião para levantamento das necessidades e custos.

e. lazer

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

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

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

### **Princípios gerais**

1. Os custos padrão

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

2. O custo mensal

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

### 3. O valor dos bens e serviços

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

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

### 4. Bens de consumo duradouro

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

### 5. Os custos uniformes

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

### 6. As variáveis que introduzem variações nos custos dos perfis

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



## 7. Custos não considerados

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

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

---

## 8. Custo efectivo

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

---

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

---

## **Operacionalização do modelo**

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

### 1. Custos de assistência pessoal

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

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

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

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

**Quadro 4.2 - Necessidade de horas de apoio**

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

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

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

## 2. Custos da vida diária

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

### a. Habitação

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

b. Bens materiais

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

c. Mobilidade e transporte

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

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

d. Comunicação

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

e. Lazer

*Consumo de bens culturais*

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

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

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

No que respeita aos espectáculos ao vivo, 58% dos indivíduos tinha assistido nos “últimos 12 meses”, a algum espectáculo de teatro, concertos, ópera, bailado e dança: 36,6% fê-lo 1 a 3 vezes; 14,2% de 4 a 6 vezes; 3,8% de 7 a 12 vezes e 3,4% assistiu a algum espectáculo mais de 12 vezes.

Os locais de interesse cultural (monumentos, museus, galerias de artes) foram visitados por 43,6% dos indivíduos considerados: 26,7% fizeram-no 1 a 3 vezes; 11,2% de 4 a 6 vezes; 3,2% de 7 a 12 vezes e 2,5% visitaram os locais referidos mais de 12 vezes.

**Quadro 4.3 - Participação cultural da população portuguesa, 2007**

	[ 0 ]	[ 1 - 3 ]	[ 4 - 6 ]	[ 7 - 12 ]	> 12	Média ponderada
Cinema	54,8%	18,7%	13,8%	5,9%	6,7%	2,5
Espectáculos ao vivo	42,0%	36,6%	14,2%	3,8%	3,4%	2,2
Locais interesse cultural	56,4%	26,7%	11,2%	3,2%	2,5%	1,7
						6,4

Face a esta informação, efectuou-se uma média ponderada, considerando o centro do intervalo mencionado e no caso da frequência “>12” 13 vezes.

A média ponderada é de 6,4 vezes por ano ou seja cerca de uma vez cada 2 meses.

### Férias

Relativamente ao cálculo do período de férias a gozar fora de casa, utilizámos o estudo “Férias dos Portugueses 2006” publicado em 2007 pelo Turismo de Portugal. Nesta publicação é apresentado um quadro relativo ao número de portugueses maiores de 15 anos que faz férias, sendo também referido que, apesar do número

de dias de férias a que têm direito ser 23, os portugueses gozam em média apenas 21,3 dias de férias.

**Quadro 4.4 - Gozo de férias da população portuguesa, 2006**

	N	%
População total (> 16 anos)	8.081	
<b>População que gozou férias</b>	<b>4.096</b>	<b>50,7%</b>
- Fora da Residência Habitual	2.867	35,5%
- No Estrangeiro	720	8,9%
- Em Portugal	2.147	26,6%
- Na Residência Habitual	1.229	15,2%
<b>População que Não Gozou Férias</b>	<b>3.985</b>	<b>49,3%</b>

Com base nesta informação, e aplicando a percentagem de pessoas que fazem férias fora da residência habitual (35,5%) ao número de dias de férias efectivamente gozados (21,3), obtém-se uma aproximação ao número de dias que, em média, os portugueses gozam fora de casa: 7,6 dias. No entanto, este valor está claramente sobreavaliado, uma vez que assume que todos os dias de férias dos portugueses que gozam as férias fora da residência habitual são gozados fora da residência habitual. Ao assumirmos uma semana de férias por ano (8 dias), a eventual sobreavaliação é contrariada pelo facto de não assumirmos custos acrescidos devidos à necessidade de alojamento adaptado, nem os custos de transporte, sendo apenas considerados os custos de assistência pessoal e as despesas de alimentação e alojamento decorrentes da necessidade de acompanhamento. Outros estudos internacionais consideram um período de duas semanas de férias fora da residência habitual (Smith, Noel *et al.*: 2004), muito embora a realidade social no Reino Unido seja claramente diferente da existente em Portugal.

### *Cálculo dos Custos Associados ao Lazer*

No que concerne ao usufruto de espectáculos de entretenimento e de manifestações de interesse cultural, partimos de uma frequência média de um evento a cada dois meses e determinámos 3 horas como o tempo médio de atenção pessoal necessário à participação. Assim, calculámos o preço mensal da atenção pessoal no que se refere ao usufruto de espectáculos de entretenimento e manifestações de interesse cultural:

$$3/2 \text{ horas} * 3\text{€} = 4,5\text{€}$$

Para o cálculo dos custos associados às férias procurámos aferir, essencialmente, o valor associado à assistência pessoal (necessidade de um acompanhante). Assim sendo, presumindo que nas férias ela corresponde à total disponibilidade do/a acompanhante durante o dia, assumimos o valor referente a 8 horas de assistência pessoal.

Desse modo, efectuou-se o seguinte cálculo para o estimar o valor diário:

$$3 \text{ € (preço por hora do apoio não especializado)} * 8 \text{ horas} = 24 \text{ €}$$

Seguidamente estimou-se o valor anual:

$$24 \text{ €} * 8 \text{ (dias de férias ano)} = 192 \text{ €}$$

Haveria ainda a considerar que além da assistência a pessoa com deficiência teria que pagar os custos do/a acompanhante, nomeadamente o alojamento e alimentação, o que num contexto de férias fora de casa se estima em 100€/dia.

$$\text{Assim, } 192\text{€} + (100\text{€}*8) = 992 \text{ €/ano}$$

Somando o valor acrescido das férias com o referente ao usufruto de espectáculos de entretenimento e manifestações de interesse cultural, obtemos o seguinte valor anual:

$$992\text{€} + (4,5*12) = 1046\text{€}$$



### 3. Custos de aprendizagem e formação

Os custos de aprendizagem e formação consideram as necessidades de bens e serviços para a aquisição quer de competências gerais, quer de competências específicas, decorrentes das alterações de funcionalidade.

O seu cálculo apresenta questões específicas. Quando se atribui um determinado valor a um conjunto de recursos, de custos ou de benefícios, em certa data, para exprimir o valor correspondente numa outra data completamente diferente, e mais ou menos afastada da primeira, surge o conceito de actualização. A actualização é um conceito associado a um processo aritmético que permite converter um valor referido a uma dada data ou instante para o valor equivalente noutra data. Podem assim, converter-se valores distribuídos em diversos instantes do tempo para valores actualizados à data presente da análise e, sendo expressos na mesma unidade, podem adicionar-se.

É este o exercício que nos propomos fazer com os gastos em educação, uma vez que se trata de gastos que ocorrem ao longo de um certo período de tempo e que é necessário agregar para conhecer o seu valor actual. Opta-se por considerar o valor despendido em dezoito anos, considerando o valor a preços constantes, sendo por isso a taxa de actualização utilizada uma taxa de actualização real. Utilizamos a taxa de juro de referência do Banco Central Europeu - 1,75% - enquanto aproximação ao modo como deverá ser avaliado o futuro em relação ao presente.

Após conhecer o valor actual dos gastos em educação, estes são depois repartidos por anuidades constantes, em seguida divididas pelo número de meses. Este procedimento é adoptado para todos os gastos em educação com repercussão no período de vida, assumindo-se o valor da esperança média de vida em Portugal em 2007: 78 anos.

#### 4. Custos de oportunidade para o indivíduo

Os custos de oportunidade individuais tomam como referência os dados do ICOR de 2007 (ponto 2) e reflectem os diferenciais médios entre a população com e sem incapacidade em idade de trabalhar [18-64] no que diz respeito ao nível de habilitações, à participação no mercado de trabalho, aos rendimentos do trabalho e às prestações sociais. Esta diferença média encobre, no entanto, a diversidade de custos de oportunidade presente nos vários perfis, reflectindo, assim, em cada um deles, uma sobrevalorização ou uma subvalorização desses mesmos custos. Adicionalmente, refira-se que o espectro de incapacidades identificado no ICOR é mais amplo do que aquele coberto pelo conjunto dos perfis apresentados.

A informação do ICOR de 2007 permite inferir as diferenças associadas à incapacidade em vários domínios: nível de habilitações escolares, participação no mercado de trabalho, rendimento do trabalho, prestações sociais recebidas e taxa de pobreza. Os valores aqui apresentados são uma síntese dos resultados apresentados no ponto 2.

##### a) Nível de habilitações escolares

O diferencial existente está expresso na diferente percentagem de pessoas com um certo nível de habilitações escolares em cada um dos grupos. Apresenta-se aqui o valor do diferencial em pontos percentuais (p.p) entre a percentagem de pessoas com incapacidade e de pessoas sem incapacidade com um dado nível de habilitações.

- % pessoas com educação superior - 9,0

- % de pessoas com educação secundária - 12,9

- % de pessoas com educação inferior à educação secundária - 21,9

##### b) Participação no mercado de trabalho

O diferencial existente na participação no mercado de trabalho é expresso pela taxa de actividade em cada um dos grupos considerados, ou seja, de entre as

peçoas em idade de trabalhar quais as que estão a trabalhar (empregadas) ou activamente à procura de emprego (desempregadas).

- peçoas sem incapacidade – 80,7%
- peçoas com incapacidade – 56,9%

#### c) Taxa de desemprego

A menor taxa de participação entre as peçoas com incapacidade é acompanhada de uma maior taxa de desemprego.

- peçoas sem incapacidade – 7,8%
- peçoas com incapacidade – 9%

#### d) Desvantagem salarial

Considera-se aqui a diferença no valor médio de rendimento de trabalho verificada entre as peçoas que estão empregadas. Ainda que a taxa de participação e a taxa de desemprego fossem iguais entre os dois grupos em comparação, continuariam a existir custos de oportunidade associados à incapacidade devido à remuneração média inferior entre as peçoas com incapacidade. As peçoas com incapacidade auferem em média menos 20,3% do que as peçoas sem incapacidade: 149,7 € mês.

#### e) Custos de oportunidade totais associados aos rendimentos de trabalho

Considera-se agora a desvantagem total associada à participação no mercado de trabalho, conjugando o resultado cumulativo de dois efeitos: o efeito da desvantagem salarial efectiva entre trabalhadores sem incapacidade e trabalhadores com incapacidade e o efeito decorrente de uma menor participação no mercado de trabalho e de uma maior taxa de desemprego, isto é, peçoas com salário zero. Assim o menor nível médio de rendimentos do trabalho entre as peçoas com incapacidade (menos 48,1%, 259,7 euros mês) é decomposto da seguinte forma:

- menor participação e mais desemprego - 42,4%
- desvantagem salarial - 57,6%

#### f) Transferências sociais

Entre o grupo de pessoas com incapacidade é maior a percentagem daqueles que beneficiam de transferências sociais.

- pessoas sem incapacidade – 9,3%
- pessoas com incapacidade – 34,5%

#### g) Valor médio das transferências sociais

Considera a diferença no valor das prestações sociais entre as pessoas que efectivamente beneficiam dessas transferências. Apesar de as pessoas com incapacidade beneficiarem relativamente mais destas transferências, o valor médio das transferências sociais entre aqueles que efectivamente recebem estas transferências é 9,9% menor entre as pessoas com incapacidade: 42,3 euros mês.

#### h) Custos de oportunidade totais associados às prestações sociais

Considera-se agora a diferença total associada às prestações sociais, conjugando o resultado cumulativo de dois efeitos: o efeito da maior percentagem de pessoas com incapacidade serem beneficiários de prestações sociais e o efeito decorrente do facto de, entre as pessoas que beneficiam efectivamente de transferências, o seu valor médio ser superior para as pessoas sem incapacidade. O resultado conjugado destes dois efeitos é que, as pessoas com incapacidade, recebem em média prestações sociais 2,7 vezes maiores que as pessoas sem incapacidade: 94,7 euros mês.

#### i) Incidência de pobreza

A conjugação de uma menor taxa de participação, maior taxa de desemprego e de menores rendimentos do trabalho faz com que a incidência da pobreza, aqui definida como a percentagem de pessoas que residem em agregados em risco de pobreza, isto é, agregados cujo rendimento por adulto equivalente é inferior a 60% da mediana da distribuição de rendimento por adulto equivalente, seja maior entre as pessoas com incapacidade.

- pessoas sem incapacidade – 13,2%
- pessoas com incapacidade – 24,8%.

O efeito do maior valor médio de transferências sociais auferido pelas pessoas com incapacidade não é pois suficiente para contrariar o menor valor médio de rendimentos do trabalho entre as pessoas com incapacidade.

Os valores médios dos rendimentos de trabalho e das prestações sociais são calculados para o conjunto das pessoas sem incapacidade e com incapacidade, reflectindo, assim, a diferença encontrada na desvantagem resultante da menor taxa de participação no mercado de trabalho para as pessoas com incapacidade. De forma similar, são também assim calculados os valores médios das transferências sociais, incluindo também em cada um dos grupos os não beneficiários de prestações sociais.

O diferencial anual de 3.636,2 euros nos rendimentos médios de trabalho entre as pessoas sem incapacidade e as pessoas com incapacidade é parcialmente compensado por um diferencial médio de transferências sociais favorável às pessoas com incapacidade de 1.325,6 euros. Resulta assim um diferencial de rendimento de 2.310,5 euros o que corresponde a um diferencial mensal de rendimento médio entre as pessoas sem incapacidade e com incapacidade de 192,5 euros. Assume-se este valor como uma síntese dos custos de oportunidade para as pessoas com incapacidade sendo no entanto aqui referidos os domínios em que esta desvantagem relativa se evidencia.

##### 5. Custos de oportunidade para a família

Não foi possível integrar no modelo que apresentamos uma dimensão quantitativa para os custos de oportunidade para a família. Estes custos são diversos e dependem, sobretudo, do grau de autonomia das pessoas com deficiência que integram o agregado. Sabemos que o trabalho envolvido no apoio e no cuidado pessoal é, essencialmente, garantido por via informal através da família. Optámos,

no entanto, por contabilizá-lo, em termos monetários, apenas nos custos de assistência pessoal.

As entrevistas individuais e de grupo permitiram identificar uma série de custos para as famílias, que se revelam muito difíceis de medir e quantificar, apesar dos seus evidentes impactos económicos. Os custos são sobretudo elevados para os elementos do agregado familiar que desempenham o papel de cuidadores, mas estendem-se à totalidade da família.

A noção de custo de oportunidade empobrece, claramente, o tipo de custos envolvido nesta questão: custos emocionais e afectivos, custos relacionais e sociais, custos laborais e culturais. Os relatos das pessoas entrevistadas descrevem quotidianos de privação económica e social, estruturados em torno da resposta às necessidades de apoio dos seus familiares.

Podemos identificar três áreas distintas de custos para os familiares das pessoas com deficiência:

a) Trabalho e emprego

O impacto vai desde a exclusão do mercado de trabalho (como é o caso das mães que deixaram de trabalhar para cuidar dos seus filhos), ao condicionamento da actividade profissional pela situação familiar (procura de trabalho condicionada pela mobilidade geográfica, trabalho a tempo parcial, restrição a actividades que possibilitem a conciliação), a uma inserção problemática devido às condicionantes resultantes do acompanhamento continuado da pessoa com deficiência: faltas frequentes ao trabalho, incumprimento das leis por parte das entidades patronais, incompreensão por parte dos colegas, etc.

*“A nossa legislação laboral apesar de prever a flexibilidade no caso de pais com filhos com deficiência, está previsto no código de trabalho... Mas qual é a empresa... E tem muito a ver com a função que se desempenha... Eu costumo dizer, eu tenho essa flexibilidade... Mas pago-a depois muito bem, pago-a não? Se vocês não estivessem aqui hoje, eu estaria à mesma, porque tenho uma*

*função que tem muitas responsabilidades e nos últimos meses tenho tido muito trabalho. Mas se eu estiver numa linha de montagem e se me telefonarem a dizer que a minha filha tem que ser aspirada, que está cheia de secreções, eu faço aquilo uma vez ou duas e depois sou dispensada, não é? Ou se estiver atrás de um balcão ou se estiver num atendimento, numa loja.” (Mãe do João com 8 anos, focus-group)*

*“A mãe, ou o pai, ou ambos, têm que vir uma vez por semana aqui, perdem um dia de trabalho. Existem leis, é verdade, é verdade que existem para proteger estas pessoas face ao trabalho, mas não chegam. Sabemos que os privados querem pouco saber das leis que existem. E mesmo o Estado... mas pronto, o Estado teria mais dificuldade em implementar... Claro que chateia e o desgaste psicológico é terrível, porque o chefe que diz “Sim-senhor, tem direito”, mas chateia, e não lhe dá o trabalho ou põe-lo a um canto. Mas isto ainda é o custo psicológico. Por exemplo, desempregar uma pessoa por esse motivo, era quase impensável, enquanto no privado não. Ou não lhes dão as mesmas oportunidades, ou não renovam o contrato de trabalho. E isto é um custo acrescido ao que é a deficiência.” (Técnica, focus-group)*

*“Porque a entidade patronal diz que não paga o dia a ninguém e a cumprir a lei. Eu disse: “Olhe, a lei é esta. Está escrito por lei que uma criança com deficiência tem que haver um acompanhamento do pai e o pai tem direito a ser... a entidade empregadora a pagar o dia”. “Não, não. Esquece lá isso que não te pagamos o dia. As tuas faltas estão todas justificadas, podes sair quando quiseres, mas não te pagamos o dia”. Muito bem, não pagam o dia. O que é que eu tive que fazer? Tive que ir falar com o meu médico, pedir ao meu médico que me passasse a baixa do dia, que é paga logo porque é assistência a menores e deficientes.” (Pai do Duarte com 10 anos, focus group)*

b) Vida afectiva e relacional

Os impactos psicológicos, afectivos e relacionais são múltiplos. Por um lado, o estigma social é forte e limitador das relações sociais, por outro lado, os quotidianos são exigentes e pesados e a sobrecarga de trabalho impeditiva.

Nas entrevistas a frase “tudo gira em torno da deficiência” é comum. O “tudo” engloba tudo o que se faz – as tarefas domésticas, os cuidados, o acompanhamento a terapias e médicos, os ritmos acelerados para conciliar o inconciliável – e tudo o que se deixa de fazer – as conversas que não podem ocorrer, os lugares a que não se vai (restaurantes, cafés, cinemas, teatros), as férias que não se têm.

*“Eu ia todos os fins-de-semana a Lisboa com a minha ex-mulher, para casa, pois ele vivia lá. Estava com a bisavó e com uma empregada, foi quem o ajudou a criar e dava uma volta com ele. Até que um dia vou à feira do Cartaxo, ou à feira de qualquer coisa ali... e tinha mandado vir uma cadeira de rodas de Inglaterra. Uma coisa pequenina. Até era das primeiras que tinha saído e... e vou... E vou para a feira. Até que chega lá um ribatejano com a boina e vira-se para mim: “Então o seu filho é...”. Não sei se ele disse se era aleijado, se era deficiente. Julgo que disse que era deficiente. “É deficiente?”; “É, sim senhor.” E tira a boina: “Os meus sentimentos.” Passou-se comigo.” (Pai do Salvador, entrevista individual)*

*“Eu posso dizer-lhe que desde que o Simão nasceu, e depois nasceu o Fábio, com tudo isto, eu em 6 anos passei um fim-de-semana fora com a minha mulher. E foi uma carga de trabalhos, foi muito difícil porque a minha mãe achava que nós não devíamos ir embora e deixar os meninos. [Ficaram com a sua mãe?] Não, ficaram com a minha sogra. Em seis anos foi um fim-de-semana, em seis anos. Está a ver a qualidade de vida? Nós tentamos ir ao cinema e é uma vez de 6 em 6 meses. Um bocadinho, à tarde, uma coisa do género. Está a reparar? É tudo em volta, até o fim-de-semana, é em volta da deficiência.” (Pai do Simão com 6 anos, entrevista individual)*



*“E é muito engraçado... eu estava aqui a pensar relativamente a custos, e se não houvesse o meu Luís a minha família teria custos muito mais elevados. Porquê? Porque nós se calhar iríamos fazer um fim-de-semana de vez em quando, queríamos jantar às vezes fora, iríamos passar férias se calhar num sítio onde toda a gente poderia estar. (...) É raro o fim-de-semana que a gente saí, é raro irmos ao cinema, as férias são sempre em casa de familiares num sítio onde o Luís conheça, e vamos sempre para o mesmo sítio porque se ele não conhece o sítio ele descompensa e a vida de toda a gente é um inferno, portanto não saímos.” (Mãe do Luís com 25 anos, focus-group)*

Este quotidiano estruturado em torno da resposta às necessidades de apoio às pessoas com deficiência potencia o conflito intra-familiar e as dificuldades de relacionamento social. Por um lado, ao nível da família nuclear, os impactos fazem-se sentir ao nível da conjugalidade (conflitos, rupturas, divórcios) e do relacionamento entre irmãos (entre eles e entre pais e filhos). Por outro lado, ao nível das redes sociais da família, as entrevistas revelam famílias com escassas relações sociais, centradas no parentesco restrito (pais, sogros e irmãos e cunhados) e escassos contextos de sociabilidade alargada.

*“E depois ainda há outro, outro grande problema aqui, que são as relações conjugais que se começam a degradar. Por duas ordens, ou três de razões. Primeira: a atenção da mãe para o filho; a atenção do pai para o filho; a atenção da mãe para o filho, esquecendo que tem o marido e que tem outros filhos; a atenção do pai para o filho, esquecendo que tem mulher e outros filhos e depois a culpabilidade: “Se a culpa é minha. Se a culpa é tua. Se a culpa é tua. Se a culpa é minha.” É um conjunto de factores que, ou há uma coisa ali muito sólida, ou estoura. E estoura. É que estoura mesmo. É uma percentagem elevadíssima de situações. Mas muito grande. Maneira que, olhe a minha estourou, ao fim de vinte e muitos anos. É verdade. Ao fim de vinte e muitos anos estourou e estourou exactamente porque a minha... a mãe do meu rapaz, que morreu o ano passado, ainda hoje, de facto, está em luto patológico. Ainda hoje e, portanto...” (Pai do Salvador, entrevista individual)*

“Durante esses... esses quatro anos, nós não fizemos férias. Nós não tínhamos nada. Nós vivíamos em casa, dentro de uma gaiola dourada. Eu, o pai e o Lucas. O Lucas estava constantemente doente, portanto, nós o que fazíamos era, como o Lucas tinha febre e qualquer coisa ao Lucas aumentava a temperatura e o Lucas tinha convulsões e ia para o hospital, púnhamos o Lucas dentro do carro. Ao sábado de manhã, íamos passear para ver o mar, para ver não sei quê, chegávamos a casa, almoçávamos, o Lucas dormia a sesta, o Lucas acordava da sesta, púnhamos o Lucas dentro do carro e íamos outra vez andar de carro, para ver os comboios e ver não sei o quê e vínhamos para casa e jantávamos. Isto aconteceu assim durante quase quatro anos, porque o Lucas estava constantemente doente e nós chegámos a um ponto que ficámos os dois loucos. Como devem calcular, viver em gaiolas qualquer pessoa fica louca. Portanto, o que acontece é que várias... várias vezes colocámos a hipótese de nos separarmos. E é o que acontece a 95%, se forem ver em termos de estatísticas, 95% dos... dos casais com crianças deficientes, estão separadas, porquê? Porque chegam a um ponto que é impossível. Pronto. Portanto, avaliámos várias coisas, uma delas: se nós nos separamos... se nós podemos estar uma semana... tu estás com o Lucas e estás completamente louca e depois na outra semana, tu estás com o Lucas e eu fico completamente louco. Depois tenho uma semana, que estou são. Isto é verdade. Até equacionámos viver na mesma casa, mas um vivia no andar de cima, outro vivia no andar de baixo, para logisticamente ser de uma casa, para ir para a outra, mas pronto, fazíamos... Portanto, isto tudo nos passou pela cabeça.” (Mãe do Lucas com 10 anos, focus group)

As restrições à vida social das famílias são tanto maiores quanto maior é a dependência de apoio da pessoa com deficiência e menos inclusivos os contextos sociais.

### c) Saúde

Os impactos ao nível da saúde são bastante elevados, quer ao nível físico, quer ao nível mental, formando um círculo vicioso com as outras dimensões acima identificadas: trabalho e sociabilidades. Quanto mais debilitada é a saúde dos

indivíduos, maiores dificuldades encontram nos outros níveis, quanto mais precárias são as suas condições ao nível profissional e relacional, mais frágil se torna a sua saúde.

A sobrecarga de trabalho, a estruturação do quotidiano em torno dos cuidados da pessoa com deficiência, o estigma social produzem efeitos fortes de desgaste físico e psicológico, sobretudo nos cuidadores directos, que, na maioria das vezes são as mães.

O impacto é tanto maior quanto maior é a dependência da pessoa com deficiência. Em casos em que a necessidade de cuidados pessoais é elevada é comum o desenvolvimento de determinadas patologias relacionadas com o esforço físico, que se agravam com o aumento da idade e dos anos dedicados ao cuidado.

Outro dos graves problemas encontrados neste domínio tem a ver com a ocorrência de depressões. Se as queixas sobre o cansaço físico e psicológico são generalizadas, os relatos de depressões e de consumo de anti-depressivos são, também, bastante comuns, revelando situações dramáticas em termos pessoais e familiares.

*“Nós tentamos apoiarmo-nos um ao outro. Eu sou uma pessoa muito racional, mas a minha mulher foi-se várias vezes a baixo, e teve algum apoio psicológico. Neste momento, eu tento ser o fiel da balança e ser esse apoio, se não era mais... a minha mulher deixou de ter apoio psicológico porque não tinha tempo para ter apoio psicológico, porque ela dizia que não conseguia trabalhar. Se a for entrevistar a ela, a entrevista dela é muito mais grave do que é a minha, é tudo muito mais negro. Quer-se matar de vez em quando... ela de vez em quando vai-se abaixo, se bem que eu tento puxá-la para cima e as coisas vêm outra vez para cima. [E quem o apoia a si?] Ninguém me apoia a mim. Eu tento... eu tento... eu neste momento ainda não preciso de apoio, não preciso de apoio porque eu consigo fazer e aceitar esta situação, e ao fim e ao cabo o apoio psicológico é para isso, para os pais que não conseguem aceitar e ultrapassar e volta e não volta recaem. Eu tento-me distrair também com outras coisas e tento gerir a minha capacidade emotiva da melhor maneira possível e graças a Deus ainda não precisei de apoio.” (Pai do Simão com 6 anos, entrevista individual)*

### 4.3. Os custos por perfil

Neste ponto apresentamos os custos adicionais para cada dos perfis do modelo. Começamos por identificar, do ponto de vista analítico, a estrutura de custos implicada na definição do perfil, estabelecendo uma relação entre as suas características e as áreas que representam custos adicionais. De seguida, apresentamos o cálculo dos custos. Para cada perfil é construído um quadro-síntese que apresenta o custo total mensal e anual e a sua distribuição por cada uma das dimensões consideradas, podendo encontrar-se em anexo a informação detalhada sobre os elementos incluídos no cálculo. Neste ponto apresentamos os custos adicionais para cada dos perfis do modelo. Começamos por identificar, do ponto de vista analítico, a estrutura de custos implicada na definição do perfil, estabelecendo uma relação entre as suas características e as áreas que representam custos adicionais. De seguida, apresentamos o cálculo dos custos. Para cada perfil é construído um quadro-síntese que apresenta o custo total mensal e anual e a sua distribuição por cada uma das dimensões consideradas, podendo encontrar-se em anexo a informação detalhada sobre os elementos incluídos no cálculo. Ao custo adicional de cada perfil, foram, ainda, deduzidas as contribuições estatais, de modo a obtermos uma aproximação ao custo efectivo. Finalmente, apresentamos, também, para cada perfil, alguns casos, recolhidos dos muitos testemunhos a que acedemos no trabalho empírico, que, ao introduzirem uma dimensão analítica qualitativa, nos permitem complexificar a abordagem sobre esta problemática.

Em cada um desses casos é apresentada uma pequena síntese da história de vida, ou um relato de experiências particulares, de modo a revelar como os padrões de custos se podem repercutir nos diferentes percursos pessoais. Os casos apresentados não pretendem representar as regularidades de cada perfil, inventariadas que foram através de um esforço de cálculo para identificar padrões de custos. Pretendem, sim, representar as múltiplas variáveis que vão definir, seja o padrão de custos associado a cada pessoa com deficiência, seja as contingências

e singularidades que potenciam ou constroem a actividade e participação social de cada indivíduo. Assim, os casos apresentados irão permitir substanciar alguns aspectos que importará relevar. Destacamos alguns:

- ✓ o papel assumido pelas formas simbólicas de discriminação como sério inibidor da participação social das pessoas com deficiência ou incapacidade;
- ✓ o impacto das carências do sistema regular de ensino, tanto na qualificação e nos custos de oportunidade das pessoas com deficiência, como na sobrecarga do orçamento familiar;
- ✓ a importância do apoio especializado e da intervenção precoce para que determinada deficiência não se traduza em menor autonomia e participação social
- ✓ as densas relações de dependência que se estabelecem no seio da família face à ausência de outras respostas capazes de garantir às pessoas com deficiência um maior controle sobre as suas vidas
- ✓ o papel sacrificial que os/as cuidadores/as assumem para suprir carências estruturais diversas (com óbvias repercussões nas suas vidas sociais e profissionais);
- ✓ as importantes diferenças no acesso a serviços especializados em função da proximidade com os centros urbanos;
- ✓ o modo como o acesso aos apoios estatais é dificultado pelo desconhecimento, pela complexidade dos processos burocráticos e pela demora na concessão dos mesmos;
- ✓ o custo associado à manutenção de equipamentos e dispositivos de apoio;
- ✓ o modo como as barreiras arquitectónicas podem inviabilizar dimensões elementares da participação social;
- ✓ o elevado custo social e económico implicado nos internamentos frequentes associados a algumas deficiências.

#### **4.3.1. PERFIL 1**

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

##### **1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados**

A análise detalhada das características deste perfil revela uma incidência de custos acrescidos em todas as áreas consideradas. Como se pode observar no Quadro 4.5, as necessidades nos diferentes domínios de actividades e participação implicam uma estrutura de custos diversificados, embora com particular relevo para os custos de assistência pessoal.

**Quadro 4.5 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 1)**

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Áreas de Custo	<p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p> <p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p>	<p>Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p>	<p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p> <p>Custos de Oportunidade Individuais (4)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos da Vida Diária/Lazer (2e)</p>

## 2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 1 tem um custo total mensal de 1126 Euros. No Quadro 4.6 podemos analisar com pormenor a estrutura de custos implicada.

**Quadro 4.6 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 1<sup>7</sup>**

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	503€
a. Tarefas e vida doméstica	180€
b. Apoio especializado	323€
2. Vida diária	187€
a. Habitação	
b. Bens materiais	21€
c. Mobilidade e transporte	79€
d. Comunicação	
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	243€
4. Custos oportunidade individuais	193€
<b>CUSTO TOTAL</b>	<b>1126€</b>
<b>CUSTO TOTAL ANUAL</b>	<b>13 512€</b>

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efetivo
13.512 €		997 €		12.515 €

Como se pode observar no Quadro, os custos de assistência pessoal são responsáveis por 44,7% do custo mensal do perfil. As características deste perfil implicam necessidades de apoio pessoal no quotidiano para assegurar tarefas domésticas e de auto-cuidado. Os custos mais elevados em termos de assistência

<sup>7</sup> Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.



pessoal resultam, no entanto, das necessidades em termos de apoio especializado. A autonomia e garantia da qualidade de vida das pessoas com estas características implicam um padrão de apoio qualificado, que passa por assegurar intervenções terapêuticas continuadas.

As necessidades em termos de assistência pessoal repercutem-se, também, num agravamento dos custos da vida diária. Por exemplo, as deslocações para terapias e acompanhamento médico desempenham um papel importante para o acréscimo de gastos em transporte; as necessidades de apoio para o relacionamento com estranhos e a socialização em contextos não familiares obriga a custos acrescidos na área do lazer.

De destacar neste perfil, a importância dos custos de aprendizagem e formação (que representam 21,6% do total) para a optimização da autonomia das pessoas com estas características.

### 3. Casos

#### Dinis

O Dinis tem nove anos, vive em Odivelas com os pais e uma irmã mais nova. O pai é militar, a mãe era técnica de serviço social e deixou de trabalhar para tomar conta do filho. Quando tinha um ano os pais começaram a suspeitar que o Dinis tinha problemas. Aos dois anos e meio, depois de um longo percurso nos sistemas público e privado, foi-lhe diagnosticada, no Hospital Pediátrico de Coimbra, uma perturbação do espectro do autismo. Seguindo a indicação dos profissionais que acompanhavam o Dinis, os pais colocaram-no no ensino regular e solicitaram o apoio de uma educadora do ensino especial. A mãe relata uma experiência desastrosa do ano em que o filho esteve inserido no jardim de infância. Os retrocessos do filho fizeram com que tomasse a opção de abandonar o mercado de trabalho. *"A coisa piorou toda e eu aos três anos tirei-o. Deixei de trabalhar. Fiquei com ele em casa. Fiquei com ele em casa e montei um... organizei um... um tratamento, assim um bocado em cima do joelho. Ia com ele para uma piscina sem pé, com aquelas bóias... com aqueles fatos de... E sem metodologia nenhuma, porque eu também não... Eu sou... era técnica de serviço social. Não... não tinha metodologia nenhuma. Mas como ele tinha pânico de estar dentro da*

*piscina e... e não ter pé e aquela situação toda, foi a forma que eu encontrei de ele se agarrar a mim, de ele nadar até mim, de ele começar a dizer: "Mãe, ajuda-me." E houve grandes resultados. Isto era de manhã. Tinha também terapia da fala, duas vezes por semana, pago por nós e... e fazia hipoterapia, mas também sem ser com técnica. Portanto, era com pessoas... foram pessoas conhecidas e nós íamos. Tínhamos o cavalo e a única coisa que eu fazia era falar com ele. Como... como ele tinha pânico de estar em cima do cavalo, havia o contacto visual, havia conversa, porque eu estava sempre a dizer: "Olha, então se queres que o cavalo ande mais devagar, tens que cantar a canção xis. Então tens que contar até dez. Então...". E houve um grande desenvolvimento do Dinis nesse ano."*

*O longo relato da mãe de Dinis sobre o seu percurso escolar revela as debilidades do sistema escolar para resolver os problemas destas crianças e as enormes dificuldades de relacionamento entre a escola e a família. "A escola é onde ele passa a grande parte do tempo. Escola e casa, porque actividades nem pensar... nem pensar. Nunca. Ele entrou para a escola para o ensino regular, porque como é um menino de muitas capacidades, sempre fomos aconselhados... que ele com uma boa estrutura e com boa orientação, conseguiria acompanhar o ensino regular. Mas estou muito arrependida de o ter feito, porque não... não correu nada bem. Ele tem sofrido imenso. Eu tenho sofrido imenso. A família tem sofrido imenso. Os técnicos, as professoras sofrem imenso e anda tudo à batatada, como se costuma dizer. Andamos todos à batatada uns com os outros e não... não chegamos a lado nenhum. Eu pensei: bem, ele agora vai para a escola, eu vou voltar a trabalhar. Não... não consegui."*

*A ausência de resultados e o contínuo desgaste na relação com a escola levou os pais de Dinis a tomar decisões dramáticas em termos familiares e económicos. "Ele sendo tão capaz e com tantas capacidades, há ali muita coisa que ainda me confunde. Mas não quero esperar para ver. Quero fazer tudo o que esteja ao meu alcance, para poder prevenir. E então, o ano passado, no verão, após mais uma crise, eu disse ao meu marido: "A gente tem que fazer qualquer coisa, nem que... nem que a gente fique sem nada." Porque a nível de apoios estatais, não... não vale a pena. Não vale a pena. Já baixámos os braços. Já nem entramos em guerra. Já nem... não vale a pena. Porque não é 45 minutos por semana que...*

que faz... não faz nada. Faz muito pouco. É ínfimo. São... sei lá. É um por cento do que ele deveria adquirir num ano. E então decidimos começar tratamento biomédico e ABA [applied behaviour analysis], porque tivemos um casal que nos falou da sua experiência. Uma experiência muito boa. Vimos o filho e vimos os resultados e achámos: isto é fenomenal! Vamos fazer! Pronto, e então, iniciámos em Outubro, iniciámos o tratamento biomédico e o ABA e estamos satisfeitiíssimos. Temos pena que a escola tenha fechado as portas ao ABA. Nós não podemos obrigar. Mas estamos a começar a ter feedbacks da parte negativa, porque o Dinis, como não é burro, percebe perfeitamente com quem é que pode abusar e quem é que lhe dá as regras e então, brinca um bocado. Pronto, na escola as regras são umas, em casa começam a ser outras e ele então aproveita-se disso. É mau. É mau para ele, porque estamos a perder tempo e ele já tem nove anos e este trabalho podia estar... estar a ser feito a 100%, porque se estivéssemos todos a falar o mesmo discurso, tínhamos outros resultados. Entretanto, é assim, isto a nível financeiro foi... foi uma grande alteração a todos os níveis. Em casa, na mudança toda de rotinas e de hábitos e... E então a nível financeiro, nem lhe passa pela cabeça! Só para imaginar... estamos a ponderar vender a casa, porque estamos a gastar o que temos e o que não temos. Neste momento, estamos a viver só com o ordenado do meu marido e o dinheiro que ele ganha, é para o Dinis. Então, a gente... o resto é com a ajuda de amigos e familiares e pais e... Porque isto é uma fortuna. O meu marido já fez os cálculos. Acho que por ano, para o Dinis são quatro mil contos. Mas pronto, nós pensamos que se tivermos resultados, a gente dá tudo, não é? Acho que não é justo. Acho que devíamos ter mais apoios. Acho que estes miúdos trabalhados de manhã à noite são uma coisa. Eu com o Dinis vejo isso."

#### **4.4.2. PERFIL 2**

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

##### **1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados**

A análise detalhada das características deste perfil revela, tal como o perfil 1, uma incidência de custos acrescidos em todas as áreas consideradas. Como se pode observar no Quadro 4.7, as necessidades nos diferentes domínios de actividades e participação implicam uma estrutura de custos diversificados, com particular incidência nos custos de assistência pessoal.

**Quadro 4.7 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 2)**

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
<b>Áreas de Custo</b>	<p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p> <p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)</p> <p>Custos de Aprendizagem e Formação (3)</p> <p>Custos de Oportunidade Individuais (4)</p>	<p>Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)</p> <p>Custos da Vida Diária/Lazer (2e)</p>

## 2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 2 tem um custo total mensal de 1762 Euros. No Quadro 4.8 podemos analisar com pormenor a estrutura de custos implicada.

**Quadro 4.8 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 2<sup>8</sup>**

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	1067€
a. Tarefas e vida doméstica	720€
b. Apoio especializado	347€
2. Vida diária	192€
a. Habitação	
b. Bens materiais	21€
c. Mobilidade e transporte	84€
d. Comunicação	
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	310€
4. Custos oportunidade individuais	193€
<b>CUSTO TOTAL</b>	<b>1762€</b>
<b>CUSTO TOTAL ANUAL</b>	<b>21 144€</b>

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
21.144 €		997 €		20.147 €

Como se pode observar no Quadro, os custos de assistência pessoal são responsáveis por 60,6% do custo mensal do perfil. As características deste perfil

<sup>8</sup> Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

implicam necessidades de apoio pessoal no quotidiano para assegurar tarefas domésticas e de auto-cuidado, que envolvem a presença continuada de um/a cuidador/a. Os custos em apoio especializado são também elevados. Tal como no Perfil 1, a autonomia e garantia da qualidade de vida das pessoas com estas características implicam um padrão de apoio qualificado, que passa por assegurar intervenções terapêuticas continuadas.

As necessidades em termos de assistência pessoal repercutem-se, também, num agravamento dos custos da vida diária. Por exemplo, as deslocações para terapias e acompanhamento médico desempenham um papel importante para o acréscimo de gastos em transporte; as dificuldades nos relacionamentos interpessoais implicam custos acrescidos para a participação social e necessidades acrescidas de apoio pessoal.

De destacar neste perfil, a importância dos custos de aprendizagem e formação (que representam 17,6% do total) para a optimização da autonomia das pessoas com estas características.

### **3. Casos**

#### *Mariana*

A Mariana tem cinco anos. Vive com os pais e uma irmã mais velha, ainda menor, numa aldeia do concelho da Covilhã. O pai trabalha e a mãe está desempregada. Quando nasceu foi-lhe diagnosticada trissomia 21 e uma cardiopatia congénita. Até aos quatro anos, altura em que foi operada ao coração, a Mariana tomou regularmente medicação especializada. O seu problema obrigava-a, ainda, e aos pais, a idas constantes ao médico. A mãe não é capaz de precisar custos exactos desse período, mas relembra esse tempo como muito difícil para o seu orçamento familiar, apesar de nessa altura ter um emprego. Para além dos problemas financeiros, recorda, com clareza, as inúmeras vezes que era obrigada a faltar ao trabalho e o impacto negativo destas ausências nas suas relações laborais, quer com o patrão, quer com os colegas.

Hoje, um ano após a operação, a Mariana já não vai tantas vezes ao hospital da Covilhã. Tem uma vez por ano a consulta de desenvolvimento (que dura, em média, 30 minutos). Semanalmente, vai à terapia ocupacional e à terapia da fala

no hospital. A mãe pensa que a Mariana precisava de mais tempo de terapia da fala, mas o médico diz-lhe que os 50 minutos semanais são suficientes.

A mãe diz que as deslocações ao hospital são, hoje, o principal custo com a Mariana. O único apoio que a família recebe do Estado é a bonificação, por deficiência, do abono de família para crianças e jovens. A mãe desconhece qualquer outro tipo de apoio a que pudesse recorrer.

Actualmente desempregada, a principal ocupação da mãe da Mariana é cuidar da filha. Todos os seus dias são iguais, organizados para responder às necessidades do trabalho doméstico e da filha. A família raramente sai de casa. Nunca tiveram férias, nunca passaram um fim-de-semana fora.

A Mariana só diz duas palavras: pai e mãe.



### **4.4.3. PERFIL 3**

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

#### **1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados**

A análise detalhada das características deste perfil revela, sobretudo, um acréscimo de custos de vida diária. Como se pode observar no Quadro 4.9, as necessidades das pessoas com estas características implicam uma especial incidência de custos em bens materiais que permitam assegurar a participação nos diferentes domínios de actividades.

**Quadro 4.9 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 3)**

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Áreas de Custo	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b) Custos da Vida Diária/Comunicação (2d)	Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)	Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b) Custos de Aprendizagem e Formação (3) Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos da Vida Diária/Lazer (2e)

## 2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 3 tem um custo total mensal de 719 Euros. No Quadro 4.10 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

**Quadro 4.10 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 3<sup>9</sup>**

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	17€
a. Tarefas e vida doméstica	
b. Apoio especializado	17€
2. Vida diária	499€
a. Habitação	
b. Bens materiais	325€
c. Mobilidade e transporte	81€
d. Comunicação	6€
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	10€
4. Custos oportunidade individuais	193€
<b>CUSTO TOTAL</b>	<b>719€</b>
<b>CUSTO TOTAL ANUAL</b>	<b>8 628€</b>

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
8.628 €		997 €		7.631 €

Como se pode observar no Quadro, os custos da vida diária são responsáveis por 69,5% do custo mensal do perfil. A optimização da qualidade de vida das pessoas com estas características implica o recurso a bens materiais que possibilitem a vivência autónoma no quotidiano.

<sup>9</sup> Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

De destacar, também, nos custos da vida diária, os custos acrescidos em transporte e as necessidades de assistência pessoal para a inclusão em actividades culturais e de lazer.

### 3. Casos

#### Sara

Sara tem 27 anos e é natural de uma aldeia do concelho de Montemor-o-Velho. Actualmente está a viver em Coimbra, onde frequenta o programa de formação profissional da ACAPO.

Sara tem baixa visão e diz que o contexto rural de onde é oriunda dificulta a sua autonomia: “Eu estou neste momento a viver aqui em Coimbra, mas quando estou na Carapinheira, que é o local onde nasci, sinto-me muito limitada, porque ao fim-de-semana fico ali, e fico ali mesmo! Ou alguém me dá boleia para eu ir a algum sítio ou vou ao cafezinho ali e pouco mais. Se quiser ir a outro local não dá, não há meios de transporte. Não há transporte, nem qualquer tipo de meio para me deslocar de forma autónoma. E é por isso que se calhar a minha mãe não me entende, mas eu sinto-me muito mais confortável aqui.

Sara queixa-se das despesas em saúde que tem que suportar, sem ter qualquer apoio – “tudo é considerado produto de luxo”. Vai duas vezes por ano ao oftalmologista. Usa lentes de contacto e óculos: “E uso também lentes de contacto. Cada frasco de líquido que eu compro para as lentes são 17 euros por frasco, e dura à volta de um mês. Depois há umas vitaminas que eu tenho que tomar, tenho que tomar sempre, e mês a mês ainda tenho que trocar com outras, e cada uma fica na casa dos 20 euros. E depois há os óculos, que eu depois também tenho que trocar, tempos a tempos, e quando troquei ficaram à volta dos 500 e dos 600 euros. E as lentes claro!”.

## Ana

Ana tem 6 anos, vive numa aldeia no concelho da Covilhã com os pais e uma irmã mais velha. Ana nasceu com um glaucoma congénito bilateral e já fez mais de uma centena de intervenções em bloco operatório. Ana é acompanhada no Hospital Pediátrico em Coimbra onde tem ficado internada inúmeras vezes. Este é um dos problemas principais para os pais. *“Temos a outra filha que é... normalmente fica um pouco encarregue aos familiares. Os internamentos normalmente são de cinco, seis, nunca passou... Além dessa fase da septicemia que passou para aí, mais ou menos vinte dias, que ela passou internada, as outras fases todas são de cinco, seis dias. Cinco, seis dias sempre, que normalmente ficamos os dois em Coimbra. Optamos por meter atestado, a minha esposa faz a mesma coisa. Ela dorme com ela no hospital e eu, como tenho familiares na Lousã, pronto, faço... Isto a nível de custos é bastante, é bastante complicado. Isto falando dos custos. Para verem chegou a haver meses a fazer dez viagens. Dez viagens contando, no mínimo dos mínimos, a cinquenta euros – que é um pouquinho mais – mas, no mínimo dos mínimos, a cinquenta euros o ordenado não chega. Ou fica quase ela por ela. Isto foi uma fase... Passámos fases muito muito, muito complicadas. E... Mas pronto, o apoio dado... falando dos apoios. O apoio da ADSE que foi dos... dos maiores problemas é que a ADSE não faz, não apoia transportes. Dá a ambulância ou táxi. E ela tem de ser referenciada pelo médico para ir de ambulância ou ir de táxi. E pronto, essas coisas são complicadas. Entretanto, se fosse na Segurança Social ela tinha sempre a hipótese de ir... de lhe darem aquele apoio que era o dos bilhetes de autocarro, de darem o valor dos bilhetes de autocarro. Na ADSE não é permitido fazer isso. A ADSE tem outras coisas muito boas... Mas aqui falha, falha bastante. Eu fiz uma exposição à ADSE na altura, para... à Directora da ADSE para pagar um terço daquilo que paga a uma ambulância, ou daquilo que pagava a uma ambulância ou a um táxi. A resposta foi que, a regra era aquela e se quisesse que fosse de ambulância ou de táxi. Ou seja, a diferença, só para perceberem, aquilo que eu estava a pedir seriam cerca de cinquenta, sessenta, setenta euros, dependente dos quilómetros, que era o custo real. E assim pagam a uma ambulância duzentos e cinquenta. Fora a taxa de saída da ambulância, fora as horas de espera de ambulância. Fora essas coisas todas.”*

O pai diz que *"a Ana tem as ajudas todas que pode ter. Não há nenhum subsídio que ela não tenha"*, mas retrata um quotidiano tomado pelos problemas da filha e em luta permanente com os serviços públicos e as instituições. *"As pessoas desistem de pedir o mais pequeno apoio. Porque, quer dizer, eu não ando aqui a gastar... Vou dez vezes à Covilhã – porque nós moramos a cinco quilómetros. Vou dez vezes à Covilhã para tratar de um problema. Vou gastar cinquenta euros de gasolina para conseguir um subsídio que é de cinquenta euros!"*.

Um dos principais problemas referidos pelo pai é o acesso aos produtos de apoio que Ana necessita para potenciar a escassa visão que tem: procedimentos de aquisição, tempos de espera, preços – a descrição do labirinto com que as famílias deparam é perturbadora e revela enormes custos financeiros, sociais e afectivos. *"Eu comprei um aparelho para a Ana, que se chama L.box que só há... só havia em dois lados do mundo: nos Estados Unidos na ADH, na XElectronics, que é no Reino Unido. A ADSE prevê uma coisa tão engraçada como isto: que comparticipa numa ajuda técnica a 75% se for comprada em território nacional. Se for comprada fora do território nacional, comparticipa em 25%. Ou seja, exactamente o contrário daquilo que deveria fazer. É um aparelho que custa três mil euros, não era assim nada de... Ela vai ter que comprar outro neste momento, que é... que custa... Há preços entre os dois mil e quinhentos e até aos cinco mil, seis mil euros. E o curioso disto é que ela vai ter que pedir uma credencial de ajuda técnica. As ajudas técnicas vão ter que ser todas pagas por nós e eles dão uma percentagem. Uma percentagem da... do valor que a gente pagar. Depois, estes três orçamentos, que era isso que eu queria dizer. Então em relação a estes dois orçamentos: só há duas casas! Quer dizer, e agora? como é que eu arranjo o terceiro orçamento? Primeiro, não conseguia. Depois, são duas casas no estrangeiro. Depois consigo arranjar dois orçamentos a nível de estrangeiro, a nível das duas casas. Depois tive as dificuldades todas com o inglês, com o ter que falar, com o ter que escrever mais em inglês, com o ter que... Que o meio funcione e que funcione bem para lá chegar. E depois os valores. E depois a comparação do dinheiro. Ah! a comparação, que num era libras, outro era dólares. E a comparação para o euro. E depois a comparação, na altura, aquilo todos os dias havia oscilação da moeda. As confusões todas desse tipo. Depois veio o aparelho,*

veio o aparelho. Foi encomendado à única firma, porque a XElectronics retirou logo, disse que tinha o aparelho esgotado, não havia. Mandei vir dos Estados Unidos. O aparelho vem. O aparelho vem transformado à electricidade dos Estados Unidos, mal chega a casa rebentou, completamente. Isto porquê? Isto... Há um intermediário no meio disto tudo, que é uma empresa chamada Atx, que é de Lisboa. E este intermediário, quando eu vou buscar o aparelho... eles dizem-me... A única coisa que eles alteraram foi mudar aquela ficha. A ficha, o cabo normal tem os três coisinhos. E meteram um cabo normal. É evidente quando eu cheguei a casa – isto foi parvoíce, se calhar, não ter experimentado lá o aparelho. Mas foi... Aquilo significou além disto o seguinte: houve quase um ano e meio para conseguir vir o aparelho. Depois de ter vindo, nesse ano e meio, andou por lá mais três meses depois para tentar arranjar um transformadorzinho que lá estava dentro que queimou, queimou dentro do... Isto, a ajuda é para quê?"

#### **4.4.4. PERFIL 4**

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

##### **1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados**

Como se pode observar no Quadro 4.11, a análise das características deste perfil revela custos acrescidos em todos os domínios considerados, com especial incidência nos custos da vida diária e de assistência pessoal.



**Quadro 4.11 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 4)**

	Actividades e Participação							
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica	
<b>Áreas de Custo</b>	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)  Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)  Custos de Aprendizagem e Formação (3)	Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)  Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)  Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)  Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)  Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)  Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)  Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)  Custos de Assistência Especializado (1b)	Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)  Custos de Aprendizagem e Formação (3)  Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos da Vida Diária/Lazer (2e)  Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida (1a)

## 2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 4 tem um custo total mensal de 978 Euros. No Quadro 4.12 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

**Quadro 4.12 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 4<sup>10</sup>**

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	205€
a. Tarefas e vida doméstica	180
b. Apoio especializado	25€
2. Vida diária	562€
a. Habitação	
b. Bens materiais	226€
c. Mobilidade e transporte	240€
d. Comunicação	9€
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	18€
4. Custos oportunidade individuais	193€
<b>CUSTO TOTAL</b>	<b>978€</b>
<b>CUSTO TOTAL ANUAL</b>	<b>11 736€</b>

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
11.736 €		997 €		10.739 €

Como se pode observar no Quadro, os custos da vida diária são responsáveis por 57,5% do custo mensal do perfil. Neste padrão tem, sobretudo, importância, os

<sup>10</sup> Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

custos de transporte e mobilidade e a necessidade elevada de bens materiais que potencializem a autonomia e a qualidade de vida no quotidiano.

### 3. Casos

#### *Carlos*

Carlos tem 57 anos, é licenciado em Direito e funcionário de uma câmara municipal. Vive em Coimbra com a mulher. Tem dois filhos adultos. Carlos ficou cego num acidente quando estava na Academia da Força Aérea. Depois do acidente, resolveu estudar direito e licenciou-se na Universidade de Coimbra. Durante a licenciatura, teve que contratar assistência pessoal para o estudo: pagou (à hora) a leitura e gravação áudio de livros. Tendo obtido a média final de 14 valores, pretendia fazer carreira como magistrado. Afirma que teve uma reacção negativa quando manifestou a sua intenção junto do CEJ. Todavia, como não existia nada na lei que proibisse uma pessoa com deficiência visual de concorrer, foi-lhe possível fazer as provas. Foi-lhe imposta, no entanto, uma condição: as provas teriam que ser realizadas em Lisboa, e não em Coimbra, onde decorrem para os/as restantes candidatos/as. O argumento utilizado foi o de que em Coimbra não teria o apoio adequado à sua condição. Contudo, ao contrário do que acontecera durante a licenciatura, em que teve sempre apoio de um professor durante as provas, no CEJ, quem o auxiliou foi uma administrativa, que teve grandes dificuldades em ajudá-lo na consulta dos diversos códigos.

Carlos concorreu, ainda, para a carreira de conservatórias do registo civil e predial, na altura carreira única, cuja entrada era directa quando a média final de licenciatura era 12 valores. A sua entrada foi negada, com o argumento de que ele seria incapaz de ler a Declaração Civil do Casamento.

Actualmente é funcionário de uma câmara municipal. Optou por não exercer advocacia devido aos custos acrescidos que teria, comparativamente aos seus colegas advogados, destacou, nomeadamente, a contratação de um/a acompanhante.

Durante a entrevista, Carlos sublinha os constrangimentos que limitam as possibilidades de carreira para as pessoas com deficiência e o modo como estes se convertem em custos económicos e sociais.

*“Se não tivesse tido o acidente não faço a mínima ideia do que tinha acontecido à minha vida, é impossível saber, mas o que é certo... eu tive o acidente na Força Aérea, e na altura era principiante mas já tinha feito um curso de pilotagem, e desse curso de pilotagem há indivíduos que saíram e seguiram as mais diversas carreiras, profissões. Outros não sei deles, outros até já morreram. Mas houve indivíduos que seguiram essa vida, essa profissão da pilotagem, e os que seguiram hoje são ou comandantes... há um que é comandante da TAP, outro da SATA, na aviação civil. E os que ficaram na Força Aérea neste momento já são majores-generais, entretanto ficaram lá, foram fazer a academia e são majores-generais, e eu às vezes penso, foi isto que perdi ficando cego! As vezes ponho-me a pensar... e estou muitas vezes com eles, fazemos um almoço todos os anos, aliás às vezes não vou porque vão para coisas muito caras. Foi isto que eu perdi.”*

#### **4.4.5. PERFIL 5**

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

##### **1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados**

A análise das características deste perfil revela custos acrescidos em todos os domínios considerados, com especial incidência nos custos da vida diária e de assistência pessoal. Como se pode observar no Quadro 4.13, estes custos estão sobretudo relacionados com as necessidades nos domínios da comunicação e dos relacionamentos interpessoais, vida comunitária, social e cívica.

**Quadro 4.13 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 5)**

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e Vida Comunitária, Social e Cívica
<b>Áreas de Custo</b>	Custos de Aprendizagem e Formação (3) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b) Custos da Vida Diária/Comunicação (2d)		Custos da Vida Diária/Habitação (2a) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos de Aprendizagem e Formação (3) Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Comunicação (2d) Custos da Vida Diária/Lazer (2e)

## 2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 5 tem um custo total mensal de 643 Euros. No Quadro 4.14 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

**Quadro 4.14 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 5<sup>11</sup>**

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	172€
a. Vida doméstica	48€
b. Apoio especializado	124€
2. Vida diária	218€
a. Habitação	22€
b. Bens materiais	15€
c. Mobilidade e transporte	
d. Comunicação	94€
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	60€
4. Custos oportunidade individuais	193€
<b>CUSTO TOTAL</b>	<b>643€</b>
<b>CUSTO TOTAL ANUAL</b>	<b>7 716€</b>

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
7.716 €		997 €		6.719 €

Como se pode observar no Quadro, os custos de assistência pessoal e da vida diária são responsáveis por mais de metade do custo mensal do perfil. O agravamento dos custos prende-se, sobretudo, com as necessidades relativas à comunicação. Este domínio exige custos elevados, quer em dispositivos de auxílio,

<sup>11</sup> Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

quer em assistência pessoal especializada, nomeadamente o recurso a intérpretes de LGP.

### 3. Casos

#### *Margarida*

Margarida tem 31 anos, o 12º ano, vive na Covilhã e trabalha como auxiliar num Centro de Dia. Vive com os pais e 3 irmãos e contribui com o seu ordenado para a economia familiar: paga a alimentação e a prestação do carro. Margarida, tal como dois dos seus irmãos, tem uma deficiência auditiva de nascença. Margarida tem dois aparelhos auditivos que pagou integralmente do seu bolso – “custaram quase o preço de um salário mínimo: 375€” – porque há cinco anos atrás, quando necessitou deles, não recorreu às ajudas técnicas da Segurança Social, por falta de informação.

Margarida queixa-se da dificuldade de comunicação com os ouvintes e, sobretudo, com os serviços públicos. Diz que não existe informação e que as pessoas a ignoram, não sabem lidar com a situação e parecem ter medo. Apesar de saber ler os lábios, quando vai ao hospital, o médico fala tão depressa que ela quase não o percebe. Escreveu uma carta, solicitando um intérprete de língua gestual, há mais de dois anos e nunca obteve resposta. Quando vai ao banco e ao tribunal vai com a mãe. Quando comprou o carro foi com o irmão ouvinte. Em situações deste tipo sente-se insegura. Tem dificuldade em perceber as informações, “medo de assinar papéis e de ser enganada”.

Margarida fez todo o seu percurso escolar na “escola normal”. Foi sempre a única surda na turma, nunca teve professora de apoio. Demorou mais três anos que os colegas para acabar a escola primária. Fez o quinto e o sexto ano numa escola profissional e depois foi trabalhar para uma fábrica têxtil. Dez anos mais tarde voltou a estudar e, entre 2005 e 2008 completou o 12º ano. Quer ir para a universidade, mas tem um problema: na Universidade da Beira Interior só aceitam trazer um intérprete de língua gestual, se houver oito pessoas surdas. Está a pensar ir estudar para Coimbra.



### Paula

Paula tem 57 anos e vive em Lisboa; licenciou-se em Belas Artes e foi professora de Educação Visual e Tecnológica. Paula nasceu com deficiência auditiva. Ao terminar a 4ª classe o pai questionou-a sobre qual seria a sua profissão futura. Como era de “uma família de médicos”, respondeu que também queria ser médica. O pai persuadiu-a a escolher outra profissão. *“Mais tarde, o meu pai disse-me “Olha filha, lembras-te há uns anos atrás, quando me disseste que querias ser médica? Eu menti-te, era só para mudar a tua escolha porque eu não conseguia dizer a verdade que eu te queria dizer. [Ou seja, que a surdez seria um impeditivo] Eu, Paula, com 13 anos senti logo o primeiro obstáculo da minha vida que foi a proibição de poder seguir o meu sonho de ser médica.”*

Paula foi educada no método oralista, quando a Língua Gestual Portugal (LGP) não era reconhecida como a primeira língua da comunidade surda. Aprendeu LGP apenas com 42 anos. O contacto com pessoas ouvintes é conseguido através de mensagens escritas, não tendo hábito de recorrer aos serviços de intérprete de LGP.

#### **4.4.6. PERFIL 6**

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

##### **1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados**

A análise das características deste perfil revela custos acrescidos sobretudo em assistência pessoal. Como se pode observar no Quadro 4.15, as necessidades das pessoas com estas características prendem-se com os domínios da vida doméstica, do auto-cuidado e da inserção na vida social, para os quais a optimização da sua participação exige apoio pessoal.

**Quadro 4.15 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 6)**

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Áreas de Custo			Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)  Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)  Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos da Vida Diária/Lazer (2e)

## 2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 6 tem um custo total mensal de 736 Euros. No Quadro 4.16 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

**Quadro 4.16 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 6<sup>12</sup>**

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	359€
a. Tarefas e vida doméstica	252€
b. Apoio especializado	107€
2. Vida diária	184€
a. Habitação	
b. Bens materiais	100€
c. Mobilidade e transporte	1€
d. Comunicação	
e. Lazer	83€
3. Aprendizagem e formação	
4. Custos oportunidade individuais	193€
<b>CUSTO TOTAL</b>	<b>736€</b>
<b>CUSTO TOTAL ANUAL</b>	<b>8 832€</b>

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
8.832 €		997 €		7.835 €

Como se pode observar no Quadro, os custos de assistência pessoal representam 48,8% do custo mensal do perfil. O agravamento dos custos nesta área prendem-se sobretudo com as necessidades de cuidados continuados de saúde, que exigem

<sup>12</sup> Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

quer apoio especializado, médico e terapêutico, quer assistência pessoal. Estas necessidades têm, também, implicações nos custos da vida diária, agravando os custos ao nível do auto-cuidado, do transporte para intervenções terapêuticas e da participação na vida social.

### 3. Casos

*José*

José vive em Lisboa e é reformado da função pública. José é hemofílico e é dirigente de uma associação que representa pessoas com coagulopatias congénitas. Conhece bem o campo e diz que os cuidados prestados actualmente são "muito diferentes dos do seu tempo". No seu caso, não teve acesso a um tratamento atempado e continuado o que agravou a sua doença, tornando-a mais incapacitante. Na hemofilia a coagulação do sangue é mais demorada, causando lesões a nível das articulações e músculos. Por esse motivo, José tem dificuldades na locomoção, necessitando de acompanhamento médico nas especialidades de ortopedia e fisioterapia.

Durante a sua vida activa, as necessidades contínuas de cuidados médicos obrigavam-no a ausências sistemáticas do trabalho – consultas, internamentos hospitalares, estadias em casa por doença. Embora a lei lhe garantisse todos os direitos, a incompreensão dos colegas foi sempre uma constante. A opção pela reforma antecipada deveu-se à incapacitação física crescente, mas, sobretudo, à degradação do ambiente de trabalho – "As bocas eram o pior. Quem me aturava era a minha mulher e eu já não aguentava mais", afirma.

*Matilde*

Matilde tem cinco anos e vive numa vila alentejana com os pais e uma irmã mais velha. Quando nasceu foi-lhe diagnosticada Síndrome de Ondine. Esta é uma síndrome rara, caracterizada pela falha do controlo automático da respiração. Nos primeiros tempos após o nascimento, esteve ventilada 24 horas por dia. Aos 2 meses fez uma tractomia e algum tempo depois uma cirurgia traqueomalácia. Em cinco anos de vida, Matilde esteve várias vezes hospitalizada. É seguida no hospital do Espírito Santo, em Évora, e no Hospital de Santa Maria, em Lisboa. Em média vai,

acompanhada pelos pais, 3 vezes por ano a Lisboa. Mas, diz a mãe: “o ano passado, fomos todos os meses. Dois, três dias mês, porque teve que fazer a adaptação ao ventilador.”

Actualmente, Matilde apenas necessita do ventilador para dormir. Contudo, necessita de usar uns filtros que protegem o orifício que tem na garganta para respirar. Estes filtros são essenciais à sua saúde, pois evitam infecções respiratórias. Custam, por semana, 84,95€. No entanto, não têm qualquer tipo de participação e, como não têm prescrição médica, também não podem ser dedutíveis no IRS. A mãe lamenta esta situação, que lhe parece incompreensível. Para além dos filtros existe um conjunto de produtos de auto-cuidado, igualmente essenciais para a saúde da filha, que não são participados: gotas para não desidratar, que custam, semanalmente, 19,95€, um suplemento alimentar, que custa 37,70€, também, por semana.

A mãe de Matilde está desempregada desde que a filha nasceu. Os cuidados que tem que prestar à filha assim o determina. Por um lado, embora Matilde frequente o ensino pré-escolar, tem que se deslocar frequentemente à escola para cuidar da filha: “se virem que ela está a ficar muito apanhadinha ou cheia de secreções telefonam-me... Aquilo é perto. É uma vila. É ali pertinho umas coisas das outras. Chego lá num instante.” Por outro lado, o contexto em que vive, dificulta a sua inserção no mercado de trabalho: “Qual é o patrão que no dia de hoje, em Vila, sabe as condições da Matilde, sabe que eu tenho que faltar muitas vezes ao trabalho, me vai dar trabalho? Ninguém. Por mais boa pessoa que seja, por mais... Ainda me telefonou um senhor... Um contabilista, lá de uma vizinha minha... Telefonou-me, mas só que... nas minhas condições... Eu tenho que faltar ao trabalho... Consultas... Se apanha uma infecção respiratória... Se a Matilde tem que fazer um internamento. E se calha a ser tudo no mesmo mês? Quantos dias é que eu vou faltar? Metade do mês ou mais.”

#### **4.4.7. PERFIL 7**

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

##### **1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados**

A análise das características deste perfil revela custos acrescidos na área da vida diária e da assistência pessoal. Como se pode observar no Quadro 4.17, as necessidades das pessoas com estas características prendem-se, sobretudo, com os domínios relativos ao transporte e à mobilidade, para os quais a optimização da autonomia e qualidade de vida exigem custos acrescidos ao nível do apoio pessoal e da aquisição de bens materiais.

**Quadro 4.17 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 7)**

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
<b>Áreas de custo</b>	Custos de Aprendizagem e Formação (3)		Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b) Custos da Vida Diária/Habitação (2a)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c) Custos da Vida Diária/Habitação (2a)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos da Vida Diária/Lazer (2e) Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)



## 2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 7 tem um custo total mensal de 1604 Euros. No Quadro 4.18 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

**Quadro 4.18 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 7<sup>13</sup>**

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	611€
a. Tarefas e vida doméstica	270€
b. Apoio especializado	341€
2. Vida diária	784€
a. Habitação	28€
b. Bens materiais	196€
c. Mobilidade e transporte	473€
d. Comunicação	
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	16€
4. Custos oportunidade individuais	193€
<b>CUSTO TOTAL</b>	<b>1604€</b>
<b>CUSTO TOTAL ANUAL</b>	<b>19 248€</b>

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
19.248 €		997 €		18.251 €

Como se pode observar no Quadro, os custos deste perfil repartem-se entre a assistência pessoal e os custos da vida diária. A garantia de qualidade de vida das pessoas com estas características exige um elevado suporte em termos de

<sup>13</sup> Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

assistência pessoal, quer ao nível do apoio pessoal na vida doméstica, quer ao nível do apoio especializado, sem o qual a funcionalidade fica seriamente comprometida, implicando ainda maior dependência de heterocuidado.

As restrições no domínio da mobilidade das pessoas com este perfil resultam num padrão de custos elevado para a garantia de autonomia na vida diária, dadas as necessidades em termos de adaptações na habitação e nos meios de transporte e de dispositivos de auxílio para a mobilidade. De destacar que, quer ao nível das adaptações da habitação e dos meios de transporte, quer ao nível dos bens materiais necessários para assegurar a mobilidade, os investimentos necessários atingem valores muito elevados.

### 3. Casos

Miguel

Miguel tem 26 anos, o 12º ano, está desempregado e vive no Montijo com a mãe. Miguel sofreu um acidente de viação há 4 anos, do qual resultou uma tetraplegia. Foi operado depois do acidente e permaneceu no hospital cerca de dois meses até estar estabilizado. Fez uma traqueotomia. Mais tarde, começou a respirar sem o recurso à ventilação e a alimentar-se autonomamente.

No hospital Curry Cabral iniciou um processo de reabilitação que recorda como bastante exigente fisicamente. Fez fisioterapia de braços e pernas e ficou capaz de se sentar numa cadeira. Concluída esta parte, seguiu-se a reabilitação em Alcoitão, pela qual esperou três meses. Viu a sua entrada negada porque a instituição considerava que o processo de reabilitação estava concluído. No entanto, ele só era capaz de se sentar, não conseguindo ainda cuidar da sua higiene, escrever, utilizar computador, atender o telefone. Conseguiu finalmente entrar com recurso a relações pessoais: *“neste país, é as cunhas. Tem que ser assim, se não... Se não, estava em casa, aqui, ainda, sem saber fazer tantas coisas que sei hoje.”*

Depois de Alcoitão fez fisioterapia numa clínica privada, em Setúbal, durante aproximadamente um ano, duas a três vezes por semana. Diz que com essa intervenção sentiu uma evolução muito positiva. No entanto, não pode continuar a fazer fisioterapia de um modo sistemático pelas implicações que as viagens e o

preço das sessões, integralmente pagas pelo próprio, têm no seu orçamento. Sente que a impossibilidade de continuar com a fisioterapia de uma forma continuada o impede de continuar a ter ganhos funcionais: “Aqui, em casa, é um bocado difícil. Está tudo a trabalhar, não tenho aqui nenhum terapeuta comigo, o dia inteiro, em casa, não é? (...) No Montijo não trabalham com o meu tipo de problema. É só em Setúbal.”

Quando regressou a casa, os pais tiveram que fazer algumas adaptações na habitação. O quarto para o Miguel foi construído na sala. Nas restantes divisões já não foi necessário intervir, dado que estavam adaptadas para o avô que também se deslocava com recurso a cadeira de rodas.

Antes do acidente Miguel morava sozinho e trabalhava no sector da hotelaria. As suas preocupações com os custos decorrentes da sua situação actual são imensas: as idas à fisioterapia (sempre que há orçamento para tanto); o elevado número de produtos de auto-cuidado necessário, como algálias, sacos de urina, produtos de higiene, medicamentos (dos quais só os medicamentos são comparticipados); os custos de manutenção da cadeira de rodas eléctrica (a troca dos pneus, aproximadamente, 200€, e as baterias da cadeira de rodas, 500€, duas vezes ao ano). Além do mais, tem que custear os dois apoios que recebe: uma visita domiciliária matinal da Santa Casa da Misericórdia para a realização da higiene, e, no período em que esteve com problemas de escaras a visita de um enfermeiro dia sim, dia não.

#### **4.4.8. PERFIL 8**

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

##### **1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados**

A análise das características deste perfil revela custos acrescidos na área da vida diária e da assistência pessoal, essencialmente do apoio especializado. Como se pode observar no Quadro 4.19, as necessidades das pessoas com estas características prendem-se, sobretudo, com os domínios relativos ao transporte e à mobilidade, os quais exigem a aquisição de bens materiais e de dispositivos de auxílio que permitam a optimização da autonomia e da qualidade de vida.

**Quadro 4.19 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 8)**

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos interpessoais e vida comunitária, social e cívica
Áreas de Custo			Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)  Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a)  Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)  Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)  Custos da Vida Diária/Lazer (2e)

## 2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 8 tem um custo total mensal de 425 Euros. No Quadro 4.20 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

**Quadro 4.20**

**Quadro-síntese dos custos para o Perfil 8<sup>14</sup>**

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	93€
a. Tarefas e vida doméstica	12€
b. Apoio especializado	81€
2. Vida diária	139€
a. Habitação	
b. Bens materiais	51€
c. Mobilidade e transporte	88€
d. Comunicação	
e. Lazer	
3. Aprendizagem e formação	
4. Custos oportunidade individuais	193€
<b>CUSTO TOTAL</b>	<b>425€</b>
<b>CUSTO TOTAL ANUAL</b>	<b>5 100€</b>

<b>Custos Adicionais</b>	<b>-</b>	<b>Contribuição do Estado</b>	<b>=</b>	<b>Custo Efetivo</b>
5.100 €		997 €		4.103 €

Como se pode observar no Quadro, os custos deste perfil repartem-se entre a assistência pessoal e os custos da vida diária. Os custos de assistência pessoal

<sup>14</sup> Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

prendem-se, sobretudo, com o apoio especializado e as necessidades em termos de acompanhamento médico e terapêutico.

As restrições no domínio da mobilidade são responsáveis pelos custos principais neste perfil, dado que a garantia de autonomia na vida diária, exige adaptações nos meios de transporte e dispositivos de auxílio para a mobilidade.

### 3. Casos

Júlio

Júlio nasceu numa aldeia do concelho de Anadia em 1950. Ficou com uma perna amputada na sequência do rebentamento de uma mina anti-pessoal, na Guerra Colonial, em Moçambique, onde cumpriu o serviço militar. Esteve um mês no Hospital em Lourenço Marques onde não teve qualquer apoio psicológico e onde acabaria por contrair hepatite-b. No regresso a Portugal esteve cerca de dois anos no Hospital Militar em Lisboa numa situação de abandono, ali permaneceu até ao 25 de Abril: *“Aquilo era uma loucura, é indescritível, sei que entrei ali, não havia cama para mim nesse dia, deixaram-me ali e eu não sabia o que é que havia de fazer, deitar-me... eu não fui logo para o anexo, fui para uma coisa ainda mais sinistra que se chamava o depósito de indisponíveis, não era ainda um hospital, nem uma enfermaria, não merecia esse nome, mas chamavam-lhe um depósito de indisponíveis, foi para onde me levaram.”*

Nesse período viajou até à Alemanha para colocar a primeira prótese. Descreve as primeiras próteses que usou como uma tortura: *“as primeiras próteses que eu usei eram verdadeiras torturas, comparadas com esta que tenho agora, magoavam, faziam sangue, tinha problemas, alergias, porque tinha que usar uma meia de tecido e aquilo criava ali um ambiente propício às bactérias, tinha problemas de pele, imensos problemas, depois eram difíceis de corrigir, aquilo se saía direitinho tudo bem, se saía torto tinha ali mais quatro anos com uma prótese mal feita. Passei um mau bocado no início, na Alemanha, onde eu pus a primeira prótese, tive muitos problemas, porque a prótese que me puseram criava-me dores, perturbações, magoava-me de todas as maneiras e feitios, andei muito tempo de muletas, com a prótese, e a fisioterapeuta que lá havia, tentava desvalorizar isso e não deu o devido valor.”*

Apesar de no caso de Júlio muitos dos custos associados à deficiência, como as próteses e os cuidados médicos serem cobertos pelo facto de ter ficado ferido em combate, Júlio entende que a deficiência acarreta fortes custos, seja pela forma como a discriminação funciona como uma poderosa barreira no dia-a-dia, seja pelos constrangimentos funcionais decorrentes da amputação, seja ainda pelo modo como a sua vida mudou no decurso da deficiência. O impacto implicado pela guerra e ampliado pelo rebentamento da mina que o vitimou roubou-lhe o tempo de vida e a tranquilidade emocional para ingressar na universidade e conseguir uma profissão mais próxima das qualificações que ambicionava. Júlio trabalhou praticamente toda a sua vida como bancário.

### Alice

Alice tem 43 anos, vive sozinha em Viana do Castelo e é professora universitária. Alice nasceu com uma malformação congénita no membro inferior direito e a sua mobilidade está condicionada ao uso de calçado ortopédico (sapato com compensação de 11 cm) e de prótese (um aparelho de marcha). Alice vive numa cidade com escassos transportes públicos e necessita de um carro adaptado para se deslocar para o trabalho. Recentemente decidiu trocar o seu automóvel com 12 anos por um novo e iniciou o processo burocrático para poder usufruir de benefícios fiscais e realizar as adaptações necessárias no veículo que pretendia adquirir.

Começou por solicitar uma nova Declaração de Incapacidade Permanente (DIP), devido às recentes alterações da legislação. Depois de se ter informado da documentação e exames médicos necessários, Alice consultou um ortopedista, realizou R-X métricos aos membros inferiores e obteve um relatório médico pormenorizado. Nele se pode ler que a malformação responsável pela incapacidade é congénita, que impossibilita a sua marcha sem o auxílio de calçado ortopédico apropriado e de prótese. Munida do relatório e radiografias, dirigiu-se ao Centro de Saúde da sua área de residência em Maio de 2009 e marcou uma consulta com o Delegado de Saúde. O período entre a marcação e a realização da consulta foi extremamente rápido (uma semana), assim como foi muito breve a consulta com o Delegado de Saúde (cerca de 10 minutos). Este



elaborou um relatório que juntou aos documentos e informações entregues, remetendo-os à Administração Regional de Saúde com a solicitação de marcação de uma Junta Médica. Neste processo Alice gastou cerca de 180€ (consulta de ortopedia e R-X, realizados numa clínica privada). Quatro meses passados sobre a consulta com o Delegado de Saúde e face à ausência de informações sobre a data da Junta Médica, Alice recorreu a um conhecimento pessoal na tentativa de agilizar o processo. Em finais de Setembro de 2009 foi finalmente chamada para a Junta Médica na Administração Regional de Saúde. A Junta Médica era constituída por 3 médicos. Alice diz que a primeira pergunta feita por um dos médicos "foi surpreendente": «*a senhora teve então uma poliomielite quando era criança...?*». Alice respondeu que não, conforme constava do processo. «*Tem razão, sim, está aqui*» respondeu um dos médicos. "A seguir pediram-me que eu despiasse as calças para «*medirem os membros inferiores*», apesar das radiografias que eu levava serem métricas. Claro que com medo que não me passassem a declaração ou que atribuissem um grau de incapacidade inferior fiz o que mandaram. No final, a médica somou os diversos itens e teve a brilhante expressão «*que engraçado! Dá exactamente o mesmo que na Declaração anterior*». Claro que não achei graça nenhuma e saí de lá profundamente revoltada. Por ter sido sujeita a tudo aquilo e ainda mais por não ter protestado". Em Março de 2010 dirigiu-se a um stand de automóveis para comprar o carro novo. Para além da DIP, o vendedor solicitou a Alice fotocópias autenticadas da carta de condução, do bilhete de identidade, do número de identificação fiscal, assim como declarações das finanças e da segurança social atestando a ausência de dívidas. Alice despendeu 80€ com a autenticação das fotocópias. Ainda que as declarações da Segurança Social e das Finanças não tenham tido custos associados, a primeira demorou cerca de 1 mês a obter. Munida destes documentos, encomendou o automóvel em Abril de 2010, entregando igualmente uma cópia autenticada da DIP. Um mês após a entrega destes documentos, o vendedor contactou-a para a informar que o automóvel já se encontrava em Portugal e solicitar-lhe o envio do original da DIP requerido pelo despachante oficial. Ainda que estranhando que a fotocópia autenticada não fosse suficiente, entregou a DIP ao vendedor que a remeteu ao despachante. Nessa altura, Maio de 2010, o vendedor informou-a que o processo demoraria cerca de um mês. Na realidade, o despachante demorou 2

meses a dar deferimento ao processo. Finalmente, o veículo estava em condições de ser adaptado tendo em conta as necessidades de Alice. O vendedor enviou o automóvel para o centro de adaptações no dia 10 de Agosto de 2010, no entanto, o mesmo não sofreu as alterações devidas nas 3 semanas seguintes. Segundo o vendedor a adaptação requeria determinadas componentes que apenas poderiam ser encomendadas no fim de Agosto, já que o representante se encontrava encerrado para férias. Após a adaptação, será necessário solicitar a matrícula do novo automóvel, processo que, por se tratar de um veículo especial, poderá, segundo o vendedor, demorar entre 5 a 10 dias. Quatro meses após a encomenda do automóvel Alice continua a aguardar que este lhe seja entregue.

#### **4.4.9. PERFIL 9**

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

##### **1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados**

A análise das características deste perfil revela custos acrescidos em todas as áreas consideradas. Como se pode observar no Quadro 4.21, a optimização da autonomia nos diferentes domínios de actividades e participação implica, para as pessoas com estas características, uma enorme diversidade de custos, com particular incidência nos elementos relativos aos custos da vida diária.

**Quadro 4.21 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 9)**

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
<b>Áreas de Custo</b>	Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos de Aprendizagem e Formação (3) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos da Vida Diária/Comunicação (2d) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)	Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c) Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Habitação (2a)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Habitação (2a)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas Tarefas e Vida Doméstica (1a) Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b) Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos da Vida Diária/Lazer (2e) Custos da Vida Diária/Mobilidade e Transporte (2c)

## 2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 9 tem um custo total mensal de 1741 Euros. No Quadro 4.22 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

**Quadro 4.22 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 9<sup>15</sup>**

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	611€
a. Tarefas e vida doméstica	270€
b. Apoio especializado	341€
2. Vida diária	805 €
a. Habitação	28€
b. Bens materiais	185€
c. Mobilidade e transporte	500€
d. Comunicação	5€
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	132€
4. Custos oportunidade individuais	193€
<b>CUSTO TOTAL</b>	<b>1 741€</b>

<b>CUSTO TOTAL ANUAL</b>	<b>20 892€</b>
--------------------------	----------------

Custos Adicionais	-	Contribuição do Estado	=	Custo Efectivo
20.892 €		997 €		19.895 €

Como se pode observar no Quadro, os custos da vida diária têm um elevado peso neste perfil, representado cerca de metade (48,9%) dos custos mensais. A optimização da mobilidade para as pessoas com estas características implica

<sup>15</sup> Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

adaptações na habitação e nos meios de transporte, assim como o recurso a dispositivos de auxílio. De referir, o elevado custo das adaptações estruturais da habitação que, embora não tenha uma expressão mensal significativa, é um elemento que exige um enorme investimento das famílias.

As necessidades no domínio da mobilidade e da comunicação reflectem-se, também, nos custos de assistência pessoal. As pessoas com este perfil necessitam de apoio pessoal para assegurar a vida doméstica e a sua participação na vida social, assim como, de apoio especializado e acompanhamento médico e terapêutico, que oneram bastante os seus orçamentos. Ao nível da comunicação, embora os custos da vida diária não sejam elevados mensalmente, dado que os produtos de apoio são adquiridos com intervalos prolongados de tempo, as necessidades neste domínio agravam os custos de aprendizagem e formação.

### 3. Casos

#### *Eduardo*

Eduardo tem 19 anos e vive em Portimão com os pais. Nasceu às 40 semanas de uma gravidez normal. Durante o parto teve falta de oxigenação o que, de acordo com a mãe, terá originado paralisia cerebral. A mãe fala em negligência médica.

A mãe relata enormes dificuldades para encontrar uma instituição que preste apoio ao filho, assim como, custos elevados em despesas de saúde. Desde que nasceu o Eduardo foi seguido por médicos particulares. As consultas de pediatria a cada 15 dias tinham um custo de 40€ cada. As consultas de neuropediatria custavam, em média, 50€ e implicavam deslocações a Lisboa. Até aos 6 meses as idas ao médico eram constantes, porque o Eduardo tinha problemas de epilepsia que precisavam de ser controlados e de acerto na medicação. A mãe recorda que aos 2 anos o filho teve que fazer uma TAC com anestesia geral. Este exame teve um custo de cerca de 500€ pago, na totalidade, pelos pais.

Para além das despesas, o maior problema para a família foi encontrar apoio para os cuidados do Eduardo, dada a escassez de equipamentos na região

algarvia. Aos 7 meses, e “só porque tinham cunha”, os pais conseguiram que fosse seguido pelo centro de paralisia cerebral. Contudo, devido à incompatibilidade de horários entre o centro e o trabalho da mãe, o Eduardo tinha fisioterapia em casa, duas vezes por semana, com um custo de 250€ mensais. Esta terapia durou dos 6 meses aos 7 anos.

Foi difícil a inclusão do Eduardo na escola; primeiro no ensino pré-escolar, depois no ensino regular, “porque diziam que a responsabilidade era acrescida relativamente aos outros bebés. O que consegui pagava 150 euros por mês, mas dava comida, fraldas. A seguir foi o drama da escola ou ATL – encontrei pela 1ª vez um ATL cujos donos são uns seres humanos excepcionais que prontamente me aceitaram o Eduardo e que nem por isso pagava mais que os outros. A mensalidade era de 104 euros. Agora é o drama da escola. Até ao ano passado pagava colégio com mensalidades a rondar os 200 euros. Em Setembro de 2009 a Direcção Regional encerrou o colégio e alguns jovens foram encaminhados para as unidades de Ensino Especial nas escolas de ensino regular – foi o caso do Eduardo – foi inserido no Alvor e como nós residíamos em Portimão está fora da freguesia e por isso necessitava de transporte que o ano passado foi garantido a muito custo, mas, este próximo ano lectivo dizem que já não será possível. O custo do transporte é 700 euros por mês.”

#### **4.4.10. PERFIL 10**

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

##### **1. Relação entre a descrição do perfil e os custos associados**

A análise das características deste perfil revela custos acrescidos em assistência pessoal e na vida diária. Como se pode observar no Quadro 4.23, os custos de apoio pessoal são transversais aos diferentes domínios de actividade e participação. A optimização da autonomia e qualidade de vida nos domínios relativos ao auto-cuidado, à mobilidade, à vida doméstica e social implica neste perfil, para além de assistência permanente, uma estrutura de custos agravados para todos os elementos da vida diária, exceptuando a comunicação.



**Quadro 4.23 - Relação da descrição do perfil com as áreas de custo (Perfil 10)**

	Actividades e Participação						
	Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos	Comunicação	Mobilidade	Tarefas e Vida Doméstica	Auto cuidados	Principais áreas da vida	Relacionamentos Interpessoais e vida comunitária, social e cívica
<b>Áreas de Custo</b>			Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas tarefas e vida doméstica (1a)  Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)  Custos da Vida Diária/Habitação (2a)  Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas tarefas e vida doméstica (1a)  Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)  Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)  Custos da Vida Diária/Habitação (2a)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas tarefas e vida doméstica (1a)  Custos de Assistência Pessoal/Apoio Especializado (1b)  Custos da Vida Diária/Bens Materiais (2b)	Custos de Oportunidade Individuais (4)	Custos de Assistência Pessoal/Apoio nas tarefas e vida doméstica (1a)  Custos da Vida Diária/Lazer (2e)

## 2. Quadro-síntese dos custos

O Perfil 10 tem um custo total de 2192 Euros. No Quadro 4.24 podemos analisar a estrutura de custos implicada.

**Quadro 4.24 - Quadro-síntese dos custos para o Perfil 10<sup>16</sup>**

Tipo de custos	Custo mensal
1. Assistência pessoal	976€
a. Vida doméstica	720€
b. Apoio especializado	256€
2. Vida diária	1 003€
a. Habitação	28€
b. Bens materiais	415€
c. Mobilidade e transporte	473€
d. Comunicação	
e. Lazer	87€
3. Aprendizagem e formação	20€
4. Custos oportunidade individuais	193€
<b>CUSTO TOTAL</b>	<b>2 192€</b>
<b>CUSTO TOTAL ANUAL</b>	<b>26 304€</b>

<b>Custos Adicionais</b>	<b>-</b>	<b>Contribuição do Estado</b>	<b>=</b>	<b>Custo Efectivo</b>
26.304 €		997 €		25.307 €

Como se pode observar no Quadro, os elevados custos deste perfil repartem-se entre os custos de assistência pessoal e os custos de vida diária. A optimização da

<sup>16</sup> Ver no Anexo 4.3 a informação detalhada.

qualidade de vida destas pessoas exige um apoio pessoal permanente para o desenvolvimento de todas as tarefas domésticas, de auto-cuidado e de participação na vida social, o que agrava os custos de assistência pessoal. As restrições de mobilidade implicam, para além deste custo acrescido em assistência pessoal, um agravamento dos custos de vida diária. Exceptuando a dimensão da comunicação, as pessoas com estas características enfrentam custos acrescidos em todos os elementos considerados: habitação, bens materiais, mobilidade e transporte, lazer. Destacam-se, sobretudo, os custos relativos à mobilidade e transporte (cadeiras de rodas e meios de transporte adaptado) e a bens materiais que permitam assegurar qualidade de vida no espaço doméstico.

De referenciar, para este perfil, tal como fizemos para outros, o elevado custo das adaptações da habitação. Embora não tenha uma expressão mensal significativa, este é elemento que exige um enorme investimento das famílias.

### 3. Casos

Lara

Lara nasceu em 1978 com distrofia muscular congénita, condição que sempre teve implicações na sua mobilidade e na sua capacidade para realizar tarefas da vida diária. Ao nível destas actividades precisa de um apoio continuado: para se levantar da cama, para mudar a posição do corpo, para ir à casa de banho, para se vestir, para a higiene, para as refeições, para se deitar, etc. À excepção do período em que foi estudar para Inglaterra, em que contratou um Assistente Pessoal a tempo inteiro, o apoio nas actividades da vida diária foi dado pelos pais, com inevitáveis reflexos na vida social e profissional destes. Conforme nos diz Lara *“preciso sempre de alguém por perto, agora que trabalho preciso que alguém me leve ao trabalho, que alguém vá almoçar comigo, que alguém me vá buscar, etc. Neste momento isso está tudo a ser feito pelo meu pai que teve que se reformar mais cedo do que era previsto para me poder acompanhar. E a minha mãe também está com baixas sucessivas – com reduções no salário – para acompanhar o meu irmão [o irmão tem a mesma deficiência](...) Basicamente nós precisaríamos de apoio 24 horas por dia, mas como cada pessoa só pode trabalhar 8 horas estaríamos dependente de 3 pessoas... E é muito difícil encontrar quem se disponibilize para este tipo de serviço e quem o faz cobra muito caro”*.

Relativamente à mobilidade e transporte, após deslocarem Lara num carrinho de bebé, primeiro e, depois, numa cadeira de rodas manual, os pais adquiriram uma cadeira de rodas eléctrica que importaram de França suportando integralmente o seu custo. Ao longo da sua vida Lara teve várias cadeiras de rodas eléctricas, apenas uma delas atribuída gratuitamente como ajuda técnica. Os pais tiveram elevados custos para adaptarem a cadeira que, por ter sido atribuída de forma equívoca, precisou de grandes adaptações, e para adquirirem dispositivos essenciais ao seu adequado funcionamento cuja classificação de “extras” obrigava a que fossem suportados pelos beneficiários. A duração média das cadeiras foi de 8 anos, sendo que a meio do tempo de uso começam a exigir reparações onerosas.

O percurso escolar de Lara correu bem até terminar o Liceu. Estudando em Miranda do Corvo, sempre frequentou escolas pequenas e familiares, espaços em que todas as dificuldades foram enfrentadas com a boa vontade da comunidade escolar. No entanto, o seu percurso encontrou sérias dificuldades, em 1999, quando ingressou no ensino superior na Licenciatura de Inglês-Alemão, da Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra. Apesar de ter entrado pelo regime especial, sinal de que a Faculdade sabia tratar-se de uma pessoa com deficiência, foi encontrando barreiras insuperáveis que, em última instância, a fizeram desistir do curso. No acesso à porta da Faculdade existia uma rampa para o lanço de escadas, mas na entrada confrontou-se com um degrau enorme que não podia ser ultrapassado sem ajuda. Além do mais, o elevador era demasiado pequeno para a cadeira: *“Como não houve disponibilidade para mudar as aulas para o Rés-do-chão eu fiquei impossibilitada de ir às aulas. O meu pai contactou o Gabinete de Apoio ao Estudante com Deficiência e escrevemos para toda gente: Presidente do Conselho Científico da Faculdade, Reitor, Primeiro-Ministro, Ministro da Educação e em 3 anos nada foi feito. Ou seja, eu estava a fazer um curso de línguas em casa recorrendo aos apontamentos dos meus colegas. Nunca fui às aulas, aliás, em 3 anos fui a 3 ou 4 aulas porque uma professora se disponibilizou para aulas no Rés-do-chão quando o meu pai me pudesse levar à faculdade. Nessas situações o meu pai ia buscar uma rampa de madeira que só era colocada quando eu lá chegava porque, sendo amovível, não podia lá estar porque era perigosa para os invisuais”*.

Como não conseguia ter rendimento no curso, acabou por desistir e decidiu ir estudar para Inglaterra onde tinha estado num curso de Verão antes de entrar na Universidade: *“Esta decisão provocou despesas incomportáveis. Tive que levar uma pessoa para me acompanhar [uma pessoa contratada em Portugal] e as despesas eram sempre a dobrar. Tentei saber o que existia em termos de bolsas, não havia nada. Enviei cento e tal cartas para empresas, houve apenas uma que me deu resposta e que me deu 60 e poucos euros, portanto deu para pagar os selos das cartas todas que eu enviei. Mais tarde consegui apoio para o pagamento das propinas e uma pequena bolsa. Fiz a licenciatura e o mestrado, cujas propinas paguei na íntegra”*. À sua assistente pagava salário mínimo, o quarto (5 mil libras ano), mais 200 libras para despesas por mês, subsídio de férias, subsídio de Natal e três viagens para Portugal por ano (Natal, Páscoa e Verão). Os pais tiveram que pedir um crédito habitação e hipotecar a casa para suportar os custos implicados no curso tirado em Inglaterra.

Depois de procurar colocação no ensino, acabaria por se empregar como escriturária de uma cadeia de distribuição. Foi para a loja da Figueira da Foz porque tinha instalações mais acessíveis do que em Coimbra, o que necessariamente implicou mais despesas. Desde logo a necessidade de alugar uma casa (cujas escolhas foram, mais uma vez, condicionadas pela acessibilidade tirando-lhe possibilidade de conseguir o melhor preço), tendo apenas conseguido um apartamento a que tinha acesso pela garagem. Como os custos eram demasiado elevados teve que regressar a Coimbra, onde actualmente reside com os pais e irmão. Enquanto as instalações na loja de Coimbra não ficaram acessíveis passou 2 anos a deslocar-se entre Coimbra e a Figueira da Foz.

## CONCLUSÃO

Tendo como objectivo “avaliar os impactos financeiros e sociais da existência de pessoas com deficiências ou incapacidades nos agregados domésticos, com vista ao planeamento e definição de medidas que promovam a igualdade de oportunidades, capacitação e autonomia das pessoas com deficiências ou incapacidades”, este Estudo desenvolveu três linhas analíticas: 1) caracterização das condições socioeconómicas da população com deficiências e/ou incapacidades; 2) caracterização das políticas públicas de apoio a esta população; 3) cálculo dos custos acrescidos da deficiência para os agregados domésticos.

Para dar respostas às duas primeiras linhas, desenvolvemos uma análise de carácter secundário de dados estatísticos e documentais. Para responder à terceira, realizámos, ainda, um trabalho empírico, que usou a técnica da entrevista, como fonte privilegiada. Construámos, assim, um sistema de informação que concilia dados de natureza primária e secundária, dados de natureza quantitativa e qualitativa. A execução desta matriz analítica foi complexa e desafiante.

Em primeiro lugar, foi tratada a informação estatística constante de três fontes com amostras representativas da população portuguesa: o 4º Inquérito Nacional de Saúde (INS), o Painel Europeu dos Agregados Familiares (PEAF) e do Inquérito às Condições de Vida e Rendimento (ICOR). Esta análise, de que se dá conta no ponto 2 deste Relatório, contribui para um conhecimento mais aprofundado das características socioeconómicas da população com deficiência e/ou incapacidades. Não obstante ligeiras melhorias em anos recentes, as diferentes fontes permitiram quantificar as várias dimensões do quadro estrutural de desigualdade enfrentado pelas pessoas com deficiência na nossa sociedade: menores níveis de educação, menor taxa de empregabilidade, menores rendimentos do trabalho, maiores despesas com a saúde. Verifica-se, ainda, que as transferências sociais não suprem as

condições de especial vulnerabilidade das pessoas com deficiência pelo que, mesmo quando o peso compensatório destas é ponderado, se mantém um quadro de menor rendimento global das pessoas com deficiência e/ou incapacidade e dos agregados familiares a que estas pertencem. A análise destas fontes permitiu construir linhas de leitura inovadoras para a compreensão dos eixos pelos quais se definem as estruturas de desigualdade e, simultaneamente, reforçar, algum conhecimento já produzido, nomeadamente a partir dos Censos de 2001 (Gonçalves, 2004), denotando as condições de vulnerabilidade que desproporcionadamente afectam as pessoas com deficiência.

Em segundo lugar, procedemos a um levantamento de toda a produção legislativa com impacto na área da deficiência, assim como, da informação financeira disponível acerca dos gastos públicos. Estes dados permitiram-nos realizar uma avaliação das políticas públicas neste domínio, da qual damos conta no ponto 3 deste Relatório. Esta análise dá conta dos enormes avanços que foram realizados nos últimos anos, sobretudo, relativamente à orientação estratégica das políticas, consubstanciando uma aproximação do quadro legislativo português às tendências internacionais. A avaliação que realizámos dá conta, no entanto, do hiato existente entre o desenho da legislação e a eficácia das políticas no terreno. Se, por um lado, os dados estatísticos acerca das condições de vida das pessoas com deficiência dão conta da sua persistente exclusão, por outro, a informação empírica que recolhemos traz elementos que questionam os modos de execução das políticas e os seus efeitos junto dos cidadãos.

Finalmente, realizámos um trabalho empírico de carácter qualitativo, durante o qual entrevistámos pessoas com deficiência e/ou incapacidades e as suas famílias, *policy-makers* e responsáveis pela gestão das políticas, profissionais e especialistas na área e dirigentes e técnicos de associações e de instituições prestadoras de serviços. Este trabalho permitiu-nos aceder às pessoas com deficiências, suas histórias de vida e relatos do quotidiano, e permitiu, igualmente, compreender a complexa rede formal e informal, de familiares e cuidadores, associações, instituições prestadoras de serviços, especialistas,

prestadores de cuidados e, de um modo lato, avaliar a relação desta problemática com as políticas sociais e o espaço público. Essa perspectiva qualitativa confere um retrato impressionante sobre as inúmeras dificuldades e bloqueios que constroem as expectativas e a qualidade de vida das pessoas com deficiência, ora acrescentando as suas dificuldades na participação social, ora truncando-as em dimensões fundamentais para a sua dignidade humana e direitos. Ao mesmo tempo foi possível verificar o ónus exacerbado que amiúde recai sobre cuidadores (quase sempre familiares) com duas consequências fundamentais: a vida financeira, social e profissional é fortemente molestada pelo muito que têm que investir na pessoa com deficiência (que a noção de custos de oportunidade para a família traduz muito parcialmente); existe uma tendência para a cristalização de relações que colocam a pessoa com deficiência sob condições de dependência que, além de mitigarem profundamente a sua autonomia e poder de decisão, facilmente induzem a um sentimento de “fardo” com perniciosas implicações no auto-conceito e na auto-estima.

Este trabalho empírico foi fundamental, quer para a avaliação da execução das políticas e dos apoios prestados pelo Estado e pela sociedade civil, de que damos conta no ponto 3, quer para a avaliação dos custos sociais e financeiros da deficiência, que constitui o objecto central do ponto 4 deste Relatório.

Sendo um dos objectivos centrais deste Estudo a quantificação da despesa acrescida das deficiências e/ou incapacidades, a resposta a este desafio passou por uma série de opções metodológicas, que condicionam os resultados obtidos. A primeira opção consistiu em contrariar as soluções encontradas por outros estudos, realizados noutros países, e construir categorias analíticas que não se limitassem a transpor categorias biomédicas de definição da deficiência. Partindo do pressuposto de que as necessidades e custos implicados na deficiência decorrem de uma relação complexa entre circunstâncias pessoais, valores culturais e formas de organização social, definimos 10 perfis analíticos para o cálculo dos custos, tendo a CIF como base conceptual e as entrevistas como base empírica. Assim, os perfis que



elencámos são o resultado de um trabalho de análise que, pretendendo dar conta da articulação entre *Funcionalidade e Incapacidade* e *Actividades e Participação*, resulta da identificação de necessidades, regularidades e consistências nos padrões de custos dentro de cada perfil.

Tomando como referencial para o cálculo dos custos, a identificação das condições necessárias à optimização da autonomia, participação e qualidade de vida das pessoas com deficiência, os resultados obtidos são expressivos dos elevados custos acrescidos que recaem nos orçamentos familiares. Embora estes custos variem consoante o perfil considerado, os dados mostram a relevância dos custos adicionais que as pessoas com deficiência enfrentam em qualquer um dos perfis. O exercício que realizámos de deduzir as contribuições do Estado aos custos acrescidos vem também demonstrar que os apoios estatais não conseguem suprir o diferencial económico existente na vida das pessoas com deficiência.

Assim, torna-se necessário desenvolver medidas que permitam responder a estes custos adicionais. As opções políticas a tomar prendem-se necessariamente com questões como: do conjunto de custos que identificámos quais aqueles que devem ser cobertos pelo Estado? Para que tipo de recursos deve a provisão pública orientar-se: pagamentos, serviços ou créditos em impostos? O apoio deve ser concedido à pessoa com deficiência ou a quem presta cuidados (família ou instituição)? Deve ser introduzida uma prestação social com base na deficiência ou incapacidade? Esta prestação deve ter um carácter universal?

Quer os cálculos efectuados relativamente à despesa pública, apresentados no ponto 3 e integrados no modelo de cálculo dos custos do ponto 4, quer a caracterização socioeconómica traçada no ponto 2, mostram que os apoios sociais existentes ficam longe de permitir uma harmonização das condições de vida das pessoas com deficiência relativamente à população em geral e de quebrar o ciclo vicioso que se cria entre despesas acrescidas, menores oportunidades de qualificação, maiores dificuldades no acesso ao mercado de trabalho e precariedade de inserção laboral.

Do ponto de vista das políticas públicas, cremos que estes dados são fonte para uma aturada reflexão. Ganha particular ênfase a ideia de que, por um lado, os custos sociais e financeiros para as pessoas com deficiência são tão mais elevados quanto menos inclusivo for o ambiente social, político e arquitectónico e, por outro, que o Estado tem tudo a ganhar em promover políticas de transformação social que garantam, a montante, condições de participação social para todos/as. Assim, também do ponto de vista da despesa pública, reconhecer os custos de exclusão implica distinguir aquilo que, ao nível das políticas sociais, é o investimento em políticas activas (promotoras da capacitação e inclusão) do que é investimento em políticas passivas (meros garantes de condições de sobrevivência). Sendo verdade que uma percentagem de deficiências ou incapacidades pode ser impeditiva da participação no tecido produtivo da sociedade, o que se verifica é que a ausência de participação das pessoas com deficiência nas actividades produtivas remuneradas tende, maioritariamente, a decorrer de obstáculos e preconceitos que se reproduzem a partir de estruturas e lógicas discriminatórias, que as políticas públicas não têm conseguido contrariar.

Ao longo deste Estudo pudemos constatar que a exclusão estrutural das pessoas com deficiência ou incapacidade afecta (1) as próprias, (2) as suas famílias e (3) a sociedade de um modo geral.

#### 1. Afecta as próprias:

a) Do ponto de vista financeiro, na medida em que têm que despende mais recursos quer para aspirarem a condições de igualdade de oportunidades, quer para salvaguardarem garantias elementares de dignidade humana.

b) Do ponto de vista social, na medida em que os custos financeiros acrescidos frequentemente não são cobertos, traduzindo-se em carências, e porque, perante determinadas formas de discriminação estrutural, não há recursos financeiros que possam garantir condições de igualdade de oportunidades ou de garantia dos direitos elementares, constitucionalmente consagrados.

## 2. Afecta as famílias:

a) Do ponto de vista financeiro, na medida em que têm que despende mais recursos para proporcionar à pessoa com deficiência ou incapacidade condições de igualdade de oportunidade ou para salvaguardarem garantias elementares de dignidade humana.

b) Do ponto de vista social, pelos constrangimentos sociais implicados pelos recursos acrescidos que têm que despende com a pessoa com deficiência ou incapacidade

## 3. Afecta a sociedade como um todo:

a) Do ponto de vista financeiro, pelo modo como o ciclo vicioso entre exclusão social e políticas passivas onera o Estado sem que as pessoas com deficiência e/ou incapacidade sejam reconhecidas e valorizadas no seu potencial produtivo.

b) Do ponto de vista social, pelo modo como a exclusão social das pessoas com deficiência empobrece a sociedade na sua diversidade, na capacidade de reconhecer e valorizar a diferença e na capacidade de rejeitar eticamente a perversa “hegemonia da normalidade”.

Este Estudo mostra que é crucial combater o hiato que frequentemente se estabelece entre uma discursividade legislativa construída em planos de acção ambiciosos, vinculados aos direitos das pessoas com deficiência, e uma realidade social onde os avanços tardam a concretizar-se. Neste sentido, carece de atenção o lugar das instâncias de fiscalização ao legislado, a agilidade burocrática, a celeridade e plena acessibilidade das medidas de activação, o reforço da participação democrática das organizações de pessoas com deficiência, a garantia de um ensino inclusivo, em todos os graus de escolaridade e a formação cívica contra as formas de estigmatização a que as pessoas com deficiência são quotidianamente sujeitas.

## RECOMENDAÇÕES

Partindo de 6 dimensões estratégicas, apresentamos algumas recomendações para a melhoria das políticas públicas e das condições de vida das pessoas com deficiência:

### 1. Transversalidade

Para que as políticas públicas sejam um efectivo instrumento de inclusão das pessoas com deficiência é necessário que este seja um domínio integrado nos processos de concepção e planeamento de diferentes áreas de intervenção: educação, emprego, saúde, território, habitação.

Assim, há que aprofundar na estrutura governativa mecanismos que permitam transversalizar a problemática da deficiência e facilitar a sua integração na gestão pública, definindo e avaliando impactos nas diferentes áreas de política para a população com deficiência.

### 2. Inclusão

A inclusão das pessoas com deficiência passa por investir consistentemente em políticas activas. Este investimento público em políticas que fomentem a inclusão tem que ser entendido como parte de uma lógica que desonera o Estado de prestações sociais que apenas visam assegurar patamares mínimos de sobrevivência para os beneficiários. A construção da autonomia das pessoas com deficiência é uma aposta com benefícios individuais e colectivos, transformando cidadãos dependentes em cidadãos contribuintes.

Sendo a educação e o emprego elementos cruciais neste domínio há que passar dos avanços realizados na legislação para uma efectividade no terreno, munindo o ensino regular de condições para uma inclusão plena. As possibilidades de qualificação académica são fundamentais na igualdade de oportunidades e, particularmente, na

definição das condições de acesso ao mercado de trabalho. Para que os benefícios da educação não sejam postos em causa pela ausência de condições, importa que as pessoas com deficiência e/ou incapacidades possam vivenciar o sistema educativo com garantia de provisão de materiais de ensino, professores qualificados, pessoal de apoio especializado, acessibilidades e ambientes não discriminatórios.

### **3. Racionalização**

Para que o sistema de apoios se converta num instrumento de inclusão há que simplificar processos burocráticos, diminuir tempos de espera em diagnósticos, avaliações e intervenções e desenvolver uma orçamentação adequada de serviços e instituições.

Para que tal aconteça é necessário clarificar relações entre as diferentes esferas de prestação de apoio (Estado, mercado e comunidade) e colocar os interesses das pessoas com deficiência no centro da intervenção.

O caso dos produtos de apoio é um exemplo da necessidade urgente de racionalização do sistema. É necessário garantir que as ajudas técnicas possam ser um recurso inclusivo. As restrições orçamentais e a morosidade na entrega dos apoios conduzem frequentemente a situações da carência evitável. As especificidades das pessoas com deficiência e a oferta de mercado existente (marcada por preços muito elevados) requerem que o Estado assuma um papel pró-activo no desenvolvimento tecnológico, na regulação dos preços e na (re)organização da concessão de produtos de apoio.

### **4. Avaliação**

Para que as políticas se convertam em instrumentos efectivos de mudança é necessário que sejam definidos mecanismos claros de monitorização, avaliação e fiscalização. Em primeiro lugar, é necessário que os planos de acção definam claramente metas, objectivos e calendários de execução. Sem estes instrumentos é impossível realizar uma avaliação no seu impacto no terreno. Em segundo lugar, é

necessário instituir mecanismos de fiscalização e controle da execução das políticas no terreno.

## **5. Democratização**

A democratização do sistema de apoio é o grande desafio desta área. Em primeiro lugar, ao nível da concepção das políticas, há que garantir condições para a participação das organizações representantes de pessoas com deficiências e/ou incapacidades. Em segundo lugar, ao nível da execução das políticas há que introduzir mudanças a vários níveis: a) acabar com o excessivo domínio do poder médico nos processos de avaliação e de concessão de apoios; b) combater as desigualdades sociais e territoriais, introduzindo alterações nas formas de acesso aos serviços, nomeadamente, no sistema de transportes para assistência médica e terapêutica; c) transformar os indivíduos e as famílias em parceiros dos processos. Para que exista uma efectiva inclusão das pessoas com deficiência é necessário que elas não sejam objectos de intervenção, mas sim sujeitos com capacidade de decisão sobre as suas trajectórias. Para tal é necessário capacitar indivíduos e famílias e formar técnicos e profissionais; d) criar alternativas ao cuidado familiar. Uma dimensão importante para a autonomia e bem-estar das pessoas com deficiência é a relação estabelecida com quem presta apoio pessoal (especializado e nas actividades da vida diária). A dependência dos cuidados familiares tem consequências gravosas para ambos os lados, ao nível da autonomia pessoal, dos custos de oportunidade e do desgaste emocional e psicológico.

## **6. Formação**

O investimento na formação da população em geral e da Administração Pública, em particular, é essencial. A formação cívica contra a discriminação, a estigmatização e a marginalização, em favor da inclusão e dos direitos humanos. A efectivação dos direitos das pessoas com deficiência depende da sua interiorização por parte do público em geral, por parte das pessoas com deficiência e dos

profissionais cuja actividade é crucial no garante desses mesmos direitos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ayuntamiento de Barcelona/ Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (2006), *Estudio del agravio coparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona. El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad*. Barcelona: IMD.

Barnes, Colin, *et al* (1999), *Exploring Disability: a Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.

Barnes, Colin, Mercer Geof (2005), "Understanding Impairment and Disability: toward an international perspective", in C. Barnes, G. Mercer (orgs), *The Social Model of Disability: Europe and the majority world*. Leeds: Disability Press.

Bickenbach *et al.* (1999), "Models of Disablement", *Social Science and Medicine*, 48, 1173-1187.

Cardoso, José Luís e Rocha, Maria Manuela (2009), "O Seguro Social Obrigatório em Portugal (1919-1928): Acção e Limites de um Estado Previdente", *Análise Social*, vol. XLIV (192), 439-470.

Cooper, David (1978), *A Linguagem da Loucura*. Lisboa: Editorial Presença.

Corker, Mairian (1999), "New Disability Discourse; the Principle of Optimization of Social Change" in *Disability Discours*, ed. M Corker, S French. Buckingham: Open University Press.

Costa, Alfredo Bruto da, *et al* (2008), *Um Olhar Sobre a Pobreza*. Lisboa: Gradiva.

CRPG (2005), *Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiência em Portugal. Análise Comparada dos Modelos*



*de Política a Favor das Pessoas com Deficiência em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG.

CRPG; ISCTE (2007), *Elementos de Caracterização das Pessoas com Deficiência*. Vila Nova de Gaia: CRPG.

Davis, Lennard (1995), *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. Londres: Verso.

Douglas, Mary (1973), *Natural Symbols: Explorations in Cosmology*. Middlesex: Penguin Books.

Doyal, Leslie (1983) "Introduction: Poverty and Disability in the Third World", *A Cry for Health: Poverty and Disability in the Third World*. Londres: Third World Group for Disabled People.

DPI (2002), "Declaration of Sapporo", Disponível em: <http://www.dpi.org/pdf/sapporo-declaration/sapporo-declaration.doc>.

FEAPS (2009), *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en Espana – 2008*, Madrid: FEAPS.

Fontes, Fernando (2009), "Pessoas com Deficiência e Políticas Sociais em Portugal", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93.

Gonçalves, Cristina (2003), "Enquadramento Familiar das Pessoas com Deficiência: Uma Análise Exploratória", *Revista de Estudos Demográficos*, 33.

Greenbaum, Thomas L. (1988) *The practical handbook and guide to focus group research*. Lexington, Mass : Lexington Books.

Guerra, José (2001), "Breves Reflexões acerca da Revisão da Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência", *Poliedro*.

- Guimarães, Rosa (2002), *A Situação dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência em Portugal*, in APD, *Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência*. Lisboa: APD.
- Hahn, Harlan Carol (2002), "Academic debates and political advocacy: the US disability movement", in C. Barnes, M. Oliver, L. Barton (orgs.), *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press.
- Hespanha, Pedro (2001) "Desigualdades e exclusão num mundo globalizado. Novos problemas e novos desafios para a teoria social" in Boaventura Sousa Santos (org.), *Globalização: fatalidade ou utopia?*. Porto: Afrontamento.
- Hespanha, Pedro; Portugal, Sílvia (2002), *A Transformação da Família e a Regressão da Sociedade-Providência*. Lisboa: CCRN/ Ministério das Cidades.
- INDECON (2004), *Cost of Disability Research Project. Report submitted to the National Disability Authority*.
- INE (2002), "CENSOS 2001 – Análise da População com Deficiência. Resultados Provisórios", *Destaque do INE*, 4 de Fevereiro de 2002.
- INE (2009), *Estatísticas da Cultura 2008*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Krueger, Richard (1988), *Focus groups: a practical guide for applied research*. Newbury Park: Sage Publications.
- Martins, Bruno Sena, (2006), *E se eu fosse cego?: Narrativas silenciadas da deficiência*. Porto: Afrontamento.
- Mitchell, David, e Sharon Snyder (2003), "The Eugenic Atlantic: race, disability, and the making of an international Eugenic Science, 1800–1945", *Disability & Society*, Vol. 18, 7.
- Morgan, David L. (1997), *The Focus Group Guidebook*. Thousand Oaks: Sage.

- Oliver, Michael (1990), *The Politics of Disablement*. Houndmills: The Macmillan Press Ltd.
- Oliver, Michael (1996), *Understanding Disability*. Houndmills: Palgrave.
- OMS (2002), *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health – ICF*. Geneva: OMS.
- OMS (2003), "Access to Rehabilitation for the 600 million People Living with Disabilities", Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2003/np24/en/index.html>.
- OMS (2004), *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, trad. por Amélia Leitão. Lisboa: OMS.
- ONU (2003), «United Nations Commitment to Advancement of the Status of Persons with Disabilities», Disponível em: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disun.htm>
- Portugal, Sílvia (2006) *Novas Famílias, Modos Antigos. As redes sociais na produção de bem-estar*. Tese de Doutoramento em Sociologia, Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Salvado, Ana (2008), *Protecção Social na Deficiência em Portugal (1962-2007): Evolução do quadro normativo, significados e percursos*. Tese de Dissertação de Mestrado. Lisboa: ISEGUTL.
- Santos, Boaventura de Sousa (1987), "O Estado, a Sociedade e as Políticas Sociais: o caso das Políticas de Saúde", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 23.
- Santos, Boaventura de Sousa (1993), "O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semi-periferia: o caso português", in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Portugal: um Retrato Singular*. Porto: Edições Afrontamento, pp. 17-56.

- Smith, Noel et al. (2004), *Disabled People's Costs of Living: More than you would think*. Loughborough: Loughborough University.
- SNR (1995), *Normas Sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com deficiência*, Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- SNR (sem data), "Inquérito nacional às incapacidades, deficiências e desvantagens: síntese", in <http://portal.ua.pt/nee/documentos/estatisticas/snr.htm>
- ONU; Ministério da Educação e Ciência de Espanha (1994), "Declaração de Salamanca", Disponível em [http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl\\_9.pdf](http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_9.pdf).
- Sousa, Jerónimo (2007), "Deficiência, Cidadania e Qualidade Social. Por Uma Política de Inclusão das Pessoas com Deficiências e Incapacidades". *Integração das Pessoas com Deficiência*, Cadernos Sociedade e Trabalho, 8, pp.38-57.
- Turner, Terence (1994), "Bodies and Anti-bodies: Flesh and Fetish in Contemporary Social Theory", in Thomas Csordas (org.), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- UPIAS (1976), *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Striker, Henri-Jacques (1999), *A History of Disability*. London: Union of Physically Impaired Against Segregation.
- Yana, Simon David (2008), *Les coûts liés aux besoins particuliers des personnes ayant des incapacités: constraints et limites d'une estimation du sous-financement a partir des données d'enquêtes et des informations administratives existantes*. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.



**ANEXOS**

## **Anexo 3.1**

---

### **PRINCIPAIS DIPLOMAS LEGAIS DESDE 1974**

## Levantamento dos principais diplomas legais na área da deficiência

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
20 /1/1976	Decreto-Lei	Ministério da Defesa Nacional	Reabilitação e integração social DFA	Decreto-lei nº 43/76, de 20/1/76	Reconhece o direito à reparação material e moral dos deficientes das Forças Armadas e institui medidas e meios que concorram para a sua plena integração na sociedade.  De entre os benefícios concedidos consta o previsto no n.º 8 do artigo 14.º nos termos do qual os deficientes das forças armadas usufruem das mesmas condições de crédito para aquisição ou construção de habitação própria que vigorarem para os trabalhadores das instituições de crédito nacionalizadas.
20/8/1977	Decreto-Lei	Conselho de Ministros	Criação do SNR	Decreto-Lei nº 346/77, de 20 de Agosto	O SNR tinha por objecto ser o instrumento do Governo para a implementação de uma política nacional de habilitação, reabilitação e integração social das pessoas com deficiência, assente na planificação e coordenação das acções em ordem à concretização do artigo 71º da Constituição da República Portuguesa.
26/12/1979	Decreto-Lei	Ministério da Administração Interna e dos Assuntos Sociais	Esquema Mínimo de Protecção social	Decreto-Lei nº 513-L/79 de 26 de Dezembro	Implementação de um esquema mínimo de protecção social universal (sem diferenciação entre regime contributivo e não contributivo), constituído por esquema mínimo de saúde e esquema mínimo de segurança social.
27/5/1980	Decreto-Lei	Ministério das Finanças e do Plano e dos Assuntos Sociais	Protecção Social	Decreto-Lei nº 160/80 de 27 de Maio	Revoga o Decreto-Lei nº 513-2/79 de 26 de Dezembro e estabelece um esquema de prestação de segurança social a não beneficiários do sistema contributivo.
29/5/1980	Decreto-Lei	Presidência do Conselho de Ministros e Ministérios das Finanças e do Plano e dos Assuntos Sociais	Protecção Social	Decreto-lei nº 170/80, de 27 de Maio	Revê as prestações sociais da infância, juventude e família.



Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
16/7/1980	Decreto-Lei	Ministério das Finanças E do Plano	Habitação	Decreto-Lei nº 230/80, de 16 de Julho	Equipara os deficientes civis e os deficientes das forças armadas com grau de incapacidade igual ou superior a 60% aos deficientes das forças armadas compreendidos no artigo 1.º do Decreto-Lei n.º 43/76, de 20 de Janeiro, para o efeito da atribuição de condições especiais de crédito para aquisição ou construção de habitação própria.
8/2/1982	Decreto-Lei	Ministério Habitação, Obras Públicas e Transporte	Acessibilidade	Decreto-lei nº 43/82, de 8 de Fevereiro	Consagra normas técnicas sobre a acessibilidade.
20/9/85	Lei	Assembleia da República	Habitação	Lei nº 46/85, de 20 de Setembro	Regimes de Arrendamento Para Habitação. Atribuição de um subsídio de renda especial aos inquilinos com deficiência com grau de incapacidade igual ou superior a 60%. O montante deste subsídio não é fixo, devendo ser determinado caso a caso.
27/3/1986	Decreto-Lei	Assembleia da República	Habitação	Decreto-Lei n.º 68/86, 27 de Março	Define o regime de atribuição do subsídio de renda de casa. Subsídio especial para arrendatários com deficiência (artigo 3.º).
30/6/1986	Decreto-Lei	Ministério Habitação, Obras Públicas e Transporte	Acessibilidade	Decreto-Lei nº 172-H/86, de 30 de Junho	Altera a Regulamento Geral das Edificações Urbanas. Revoga o DL n.º 43/82, 8 de Fevereiro.
14/10/1986	Lei	Assembleia da República	Bases do Sistema Educativo	Lei nº 46/86, de 14 de Outubro	Entre os objectivos: " (...) assegurar às crianças com necessidades específicas, devidas, designadamente, a deficiências e pleno aproveitamento das suas capacidades" (artigo 7.º, alínea j). A educação especial figura entre as modalidades especiais de educação escolar (artigo 16.º, alínea a).
29/1/1987	Resolução do Conselho de Ministros	Conselho de Ministros	Serviços e Organismos da Administração Central	Resolução do Conselho de Ministros n.º 6/87	Normas Relativas ao Acolhimento e Atendimento do Público e à Comunicação Administrativa Escrita, de Natureza Externa.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
28/7/1988	Resolução do Conselho de Ministros	Conselho de Ministros	Acessibilidade	Resolução do Conselho de Ministros n.º34/88, de 28 de Julho	Reafirma a necessidade de eliminação das barreiras arquitectónicas. Atendimento Personalizado dos Serviços Públicos a Utentes Condicionados na Mobilidade.
11/1/1989	Decreto-Lei	Ministério do Emprego e da Segurança Social	Actividades Ocupacionais	Decreto-Lei n.º 18/89, de 11 de Janeiro	Define o regime das actividades ocupacionais, modalidade de apoio integrado no âmbito da acção social cujo objectivo é o de promover a valorização pessoal e a integração social de pessoas com deficiência de forma a permitir-lhes o desenvolvimento possível das suas capacidades sem qualquer vinculação a exigências de rendimento profissional ou de enquadramento normativo de natureza jurídico-laboral. As actividades ocupacionais podem ser desenvolvidas em estruturas específicas, designadas por centros de actividades ocupacionais, ou noutras estruturas existentes na comunidade ou no próprio domicílio. Prevê, igualmente, a possibilidade de serem atribuídas compensações monetárias aos utentes dos centros de actividades ocupacionais pelas tarefas realizadas, em condições a regulamentar.
31/1/1989	Lei	Assembleia da República	Protecção especial aos doentes com paramiloidose familiar (PAF)	Lei n.º 1/89, de 31 de Janeiro	Garante o acesso de pessoas com PAF a uma pensão de invalidez no âmbito do regime geral de Segurança Social.
28/4/1989	Decreto-Lei	Ministério do Emprego e Segurança Social	Respostas Sociais	Decreto-Lei n.º 141/89, de 28 de Abril	Desenvolver e aperfeiçoar, no âmbito da acção social exercida pelo sistema de segurança social, diversas modalidades de apoio social a famílias e indivíduos que se encontrem em situação de maior isolamento, dependência ou marginalização social, designadamente a idosos e pessoas com deficiência. Criação do serviço de apoio domiciliário.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
2/5/1989	Lei	Assembleia da República	Prevenção, Reabilitação e Integração da Pessoa com Deficiência	Lei nº 9/89, de 2 de Maio	Promover e garantir o exercício dos direitos que a Constituição da República Portuguesa consagra nos domínios da prevenção da deficiência, do tratamento, da reabilitação e da equiparação de oportunidades da pessoa com deficiência.
5/8/1989	Decreto-Lei	Ministério do Emprego e da Segurança Social	Reabilitação Profissional	Decreto-Lei n.º 247/89, de 5 de Agosto	<p>Aprova o regime de apoio técnico e financeiro a programas de reabilitação profissional de pessoas deficientes pelo IEFP, nomeadamente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Preparação pré-profissional;</li> <li>b) Orientação profissional;</li> <li>c) Formação profissional;</li> <li>d) Readaptação ao trabalho;</li> <li>e) Emprego no mercado normal de trabalho;</li> <li>f) Emprego protegido;</li> <li>g) Instalação por conta própria.</li> </ul>
25/1/1990	Decreto-Lei	Ministério da Educação	Escolaridade Obrigatória	Decreto-Lei nº 35/90, de 25 de Janeiro	Os alunos com necessidades educativas específicas, resultantes de deficiências físicas ou mentais, estão sujeitos ao cumprimento da escolaridade obrigatória, não podendo ser isentos da sua frequência (artigo 2º, nº2).
21/3/1991	Decreto-Lei	Ministério do Emprego e Segurança Social		Decreto-Lei nº 125/1991, de 21 de Março	<p>Estabelece a obrigatoriedade de regularização contributiva para a exoneração de contribuições à Segurança Social pelos empregadores de jovens em situação de primeiro emprego ou de deficientes.</p> <p>Altera os Decretos-Leis n.ºs 257/86 e 299/86, de 27 de Agosto e de 19 de Setembro, respectivamente.</p>

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
23/8/1991	Decreto-Lei	Ministério da Educação	Educação Especial	Decreto-lei nº 319/91, de 8 de Agosto	<p>Aprova o regime de apoio a alunos com necessidades educativas especiais que frequentem estabelecimentos dos ensinos básico e secundário</p> <p>Regula a integração dos alunos com necessidades educativas especiais nas escolas regulares.</p> <p>Define medidas de regime educativo especial a aplicar a alunos com necessidades educativas especiais dos alunos do ensino básico e secundário.</p> <p>Revoga o Dec.Lei 174/77 de 2/5 e Dec.Lei 84/78.</p>
20/5/1992	Despacho normativo	Ministério do Emprego e da Segurança Social	Respostas Sociais	Despacho normativo nº 75/92, 20 de Maio de 1992	<p>Regula os acordos de cooperação entre os centros regionais de segurança social e as instituições particulares de solidariedade social e outras organizações não lucrativas que prossigam idênticos fins.</p>
2/5/1996	Decreto-Lei	Ministério da Solidariedade e Segurança Social	Alteração da estrutura orgânica do Ministério do Emprego e da Segurança Social	Decreto-Lei n.º 35/96, de 2 de Maio	<p>Define o Ministério da Solidariedade e Segurança Social como o departamento governamental responsável pela definição e prossecução das políticas de segurança social e de inserção social.</p> <p>De acordo com o artigo 4.º, ponto 3: "Na dependência do Ministro da Solidariedade e Segurança Social são criados, respectivamente no âmbito da definição e execução das políticas de terceira idade, reabilitação e integração das pessoas com deficiência, fomento da solidariedade social e da economia social, os seguintes órgãos de consulta:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Conselho Nacional para a Política de Terceira Idade;</li> <li>b) Conselho Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência;</li> <li>c) Observatório Social;</li> <li>d) Conselho Nacional para a Economia Social." <p>O Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência passa a estar tutelado pelo MSSS. (artigo 7.º, ponto 1, alínea a).</p> </li></ul>

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
22/5/1997	Decreto-Lei	Ministério da Solidariedade e Segurança Social	Acessibilidades	Decreto-Lei n.º 123/97, de 22 de Maio de 1997	Visa a adopção de um conjunto de normas técnicas básicas de eliminação de barreiras arquitectónicas em edifícios públicos, equipamentos colectivos e via pública para melhoria da acessibilidade das pessoas com mobilidade condicionada.
30/5/1997	Decreto-Lei	Ministério da Solidariedade e Segurança Social	Regime Geral da Segurança Social	Decreto-Lei n.º 133B/97, de 30 de Maio de 1997	Define o regime das Prestações Sociais. Altera o Regime Jurídico das Prestações Familiares. Estabelece para a deficiência: Artigo 7.º - Bonificação, por deficiência, do subsídio familiar a crianças e jovens Artigo 8.º - Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial Artigo 9.º - Subsídio Mensal Vitalício Artigo 10 – Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa.
31/12/1997	Decreto Regulamentar	Ministério da Solidariedade e da Segurança Social	Criação SNRIPD	Decreto Regulamentar n.º 56/97, de 31 de Dezembro	Extingue o SNR e cria o SNRIPD.
15/5/1998	Despacho Conjunto	Ministério da Saúde, Trabalho e Solidariedade	Respostas Sociais	Despacho Conjunto n.º 407/98, de 15 de Maio	Resposta que se concretiza através de um conjunto de acções e cuidados pluridisciplinares, flexíveis, abrangentes, acessíveis e articulados, de apoio social e de saúde, a prestar no domicílio, durante vinte e quatro horas por dia e sete dias por semana. (Apoio domiciliário integrado). Destinatários: população adulta em situação de dependência e suas famílias.
14/7/1999	Decreto-lei	Ministério do Trabalho e da Segurança Social	Apoios Pecuniários	Decreto-Lei n.º 265/99, de 14 de Julho	Definir e regular a protecção social a conceder a pensionistas em situação de dependência.
27/8/1999	Portaria	Ministério do Trabalho e da Segurança Social	Apoios Pecuniários	Portaria n.º 764/99 de 27 Agosto	Estabelece as normas de execução necessárias à aplicação do regime jurídico do Complemento por dependência fixado no Decreto-Lei n.º 265/99 de 14 de Julho.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
19/10/1999	Despacho Conjunto	Ministérios da Educação, da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade	Intervenção Precoce	Despacho Conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro	Avanço significativo no âmbito da regulamentação dos serviços de Intervenção Precoce (IP) anteriormente existentes, bem como um forte incentivo à implementação de novos projectos e serviços.
12/11/1999	Despacho Normativo	Ministério do Trabalho e da Solidariedade	Respostas Sociais	Despacho Normativo n.º 62/99, de 12 de Novembro	Serviço de Apoio Domiciliário (SAD). Resposta social, desenvolvida a partir de um equipamento, que consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio a indivíduos e famílias quando, por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar temporária ou permanentemente, a satisfação das necessidades básicas e/ou as actividades da vida diária. Destinatários: Indivíduos e famílias, prioritariamente, pessoas idosas, pessoas com deficiência, pessoas em situação de dependência.
6/6/2000	Portaria	Ministério das Finanças e do Trabalho e da Solidariedade	Concessão de Ajudas Especiais Pecuniárias	Portaria 321/2000, de 6 de Junho	Aprova o regulamento de ajudas sociais pecuniárias concedidas a hemofílicos contaminados com o vírus da SIDA e respectivos familiares.
22/12/2000	Decreto-Lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade	Protecção Especial na Invalidez	Decreto-Lei 327/2000, de 22 de Dezembro	Estabelece um regime jurídico de protecção especial na invalidez aos doentes com esclerose múltipla.
30/11/2000	Decreto-Lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade	Apoios Pecuniários	Decreto-Lei 309-A/2000, de 30 de Novembro	Altera as percentagens do cálculo do complemento por dependência.
03/07/2001	Decreto-Lei	Ministério das Finanças	Benefícios Fiscais	Decreto-Lei n.º 198/2001	(artº 87) Define as normas que regulam a dedução à colecta relativa aos sujeitos passivos ou dependentes com deficiência relativas: i) deduções por cada sujeito passivo com deficiência e por cada dependente com deficiência, bem como, por cada ascendente com deficiência; ii) despesas efectuadas com a educação e a reabilitação do sujeito passivo ou dependentes com deficiência, bem como dos prémios de seguros de vida ou contribuições pagas a associações mutualistas que garantam exclusivamente os riscos de morte, invalidez ou reforma por velhice; iii) prémios de seguros ou das contribuições pagas

					<p>a associações mutualistas; iv) deduções a título de despesa de acompanhamento; v) deduções por sujeito passivo deficiente das Forças Armadas</p> <p>(artº 84) Define as deduções à colecta dos encargos com apoio domiciliário, lares e instituições de apoio à terceira idade relativos aos sujeitos passivos, bem como dos encargos com lares e residências autónomas para pessoas com deficiência, seus dependentes, ascendentes e colaterais até ao 3.º grau que não possuam rendimentos superiores à retribuição mínima mensal,</p>
27/7/2001	Decreto-Lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade	Prestações Familiares	Decreto-Lei 208/2001, de 27 de Julho	Define as regras a observar na atribuição do complemento extraordinário de solidariedade.
27/8/2003	Lei	Assembleia da República	Aprova o Código do Trabalho	Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto	<p><u>Protecção no trabalho a familiares de crianças e jovens com deficiência:</u></p> <p>"- O trabalhador, pai ou mãe, tem direito a licença por período de 6 meses, prorrogável até ao limite de 4 anos, para acompanhamento do filho, adoptado ou filho do cônjuge que com este resida, deficiente, durante os primeiros 12 anos de vida (artigo 44º da Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto).</p> <p>- A mãe ou o pai têm direito a condições especiais de trabalho, nomeadamente a redução do período normal de trabalho, se o menor for portador de deficiência (artigo 37º, nº1 da Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto, com as actualizações constantes da Lei nº 9/2006, de 20 de Março).</p> <p>- Os trabalhadores com filhos deficientes têm o direito de trabalhar a tempo parcial ou com flexibilidade de horário, independentemente da idade dos filhos. (artigo 45º da Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto).</p> <p>- Os trabalhadores, com filhos com deficiência ou doença crónica, têm o direito a faltar ao trabalho, até ao limite de 30 dias por ano, para prestar assistência inadiável e imprescindível, em caso de doença ou acidente, a filhos, adoptados ou filhos de cônjuge que com este residam, independentemente da sua idade. Em caso de hospitalização, o direito a faltar estende-se pelo período que aquele durar, não podendo ser exercido simultaneamente por pai ou por mãe. Este direito aplica-se, também, a trabalhadores a quem tenha sido deferida tutela, ou confiada a guarda da criança, por decisão judicial ou administrativa (artigos 40º e 42º da Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto). Estas faltas não</p>

					implicam a perda de quaisquer direitos e são consideradas prestação efectiva de serviços (artigo 50º, nº1, alínea g da Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto)."
29/7/2004	Lei	Assembleia da República	Regulamenta a Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto, que aprovou o Código do Trabalho	Lei nº 35/2004, de 29 de Julho	<p><u>Protecção no trabalho a familiares de crianças e jovens com deficiência:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- O trabalhador, pai ou mãe, tem o direito, nomeadamente, à redução de cinco horas do período normal de trabalho semanal para assistência a filho até um ano de idade com deficiência, caso o outro progenitor exerça actividade profissional ou esteja impedido/inibido totalmente de exercer as responsabilidades parentais. (artigo 70º da Lei nº 35/2004, de 29 de Julho, que regulamenta a Lei 99/2003, de 27 de Agosto).</li> <li>- A redução do período normal de trabalho semanal, até cinco horas, não implica a diminuição dos direitos consagrados na Lei, mas estas faltas só serão retribuídas na medida em que, em cada ano, excedam o número correspondente aos dias de faltas não retribuídas previstas no nº 2 do artigo 232º da Lei nº 99/2003, de 27 de Agosto (artigo 82º da Lei nº 35/2004, de 29 de Julho, que regulamenta).</li> <li>- Se ambos os progenitores forem titulares do direito à redução do período normal de trabalho semanal, até cinco horas, essa redução pode ser utilizada por qualquer deles ou por ambos em períodos sucessivos (nº2, artigo 70º).</li> <li>- O direito a trabalhar em horário parcial pode ser prorrogado até ao máximo de quatro anos em casos de filho com deficiência (nº1, artigo 81º).</li> </ul>
18/8/2004	Lei	Assembleia da República	Prevenção, reabilitação e integração	Lei nº 38/2004, de 18 de Agosto	Define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência.
11/8/2005	Decreto-Lei	Ministério da Saúde	Regime de contribuição do Estado no preço dos medicamentos	Decreto-lei 129/2005, de 11 de Agosto	Destina-se aos utentes do SNS e beneficiários da ADSE.
3/5/2006	Portaria	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Actividades Ocupacionais	Portaria 432/2006, de 3 de Maio	Regulamenta o exercício das actividades socialmente úteis desenvolvidas nos centros de actividades ocupacionais (CAO), bem como as condições de atribuição aos utentes daqueles centros de compensações monetárias.



Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
3/5/2006	Despacho Normativo	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Equipamentos Sociais	Despacho Normativo Nº 28 /2006, de 3 /5	Regulamento das Condições de Organização, Instalação e Funcionamento das Estruturas Residenciais para Pessoas com Deficiência.
6/6/2006	Decreto-Lei	Ministério da Saúde	Rede de Cuidados Continuados	Decreto-lei 101/2006, de 6 de Junho	Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.
8/8/2006	Decreto-Lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Acessibilidade	Decreto-Lei nº 163/2006, de 8 de Agosto	Define as normas técnicas e as condições de acessibilidades a respeitar na construção dos edifícios públicos. Ordena que o símbolo internacional de acessibilidade deva ser afixado em local visível.
8/8/2006	Decreto-Lei	Presidência do Conselho de Ministros	Regime jurídico de arrendamento	Decreto-lei nº 158/2006, de 8 de Agosto	"Se no agregado familiar existir pessoa portadora de deficiência com grau comprovado de incapacidade igual ou superior a 60%, é deduzido o RAB corrigido nos termos do nº 2 o valor correspondente a 0,5 da RMNA, por cada dependente." (artigo n.º 5, ponto 4)
28/8/2006	Lei	Assembleia da República	Anti-discriminação	Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto	Tem por objecto "prevenir e proibir a discriminação, directa ou indirecta, em razão da deficiência, sob todas as suas formas, e sancionar a prática de actos que se traduzam na violação de quaisquer direitos fundamentais, ou na recusa ou condicionamento do exercício de quaisquer direitos económicos, sociais, culturais ou outros, por quaisquer pessoas, em razão de uma qualquer deficiência". (artigo 1, ponto 1).
21/9/2006	Resolução do Conselho de Ministros	Conselho de Ministros	Inclusão Social	Resolução do Conselho de Ministros 120/2006, de 21 de Setembro	Plano Nacional de Acção para a Inclusão (PNAI) 2008-2010. Define as bases de uma política integrada e transversal para a área da deficiência.
27/10/2006	Decreto-Lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Trabalho e Solidariedade Social	Decreto-Lei 211/2006, de 27 de Outubro	Aprovou a nova Lei Orgânica do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
29/12/2006	Lei	Assembleia da República	Apoios sociais e actualização de pensões	Lei 53-B/2006, de 29 de Dezembro de 2006	Cria o indexante dos apoios sociais e novas regras de actualização das pensões e outras prestações sociais do sistema de segurança social.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
16/01/2007	Lei	Assembleia da República	Actividade física e do desporto	Lei n.º 5/08, de 16 de Janeiro	Legisla que todos têm direito à actividade física e desportiva, devendo o Estado tomar as medidas necessárias para que não se verifique nenhum entrave à participação dos cidadãos com deficiência.
17/01/2007	Resolução do Conselho de Ministros	Presidência do Conselho de Ministros	Acessibilidade	Resolução do Conselho de Ministros n.º 9/2007, de 17 de Janeiro	Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade.
14/03/2007	Decreto-lei	Ministério do Trabalho e da Segurança Social	Respostas Sociais	Decreto-Lei n.º 64/2007, de 14 de Março	Licenciamento e fiscalização da prestação de serviços e dos estabelecimentos de apoio social. Os serviços de apoio às pessoas com deficiência e às suas famílias, concretizam-se mediante as seguintes respostas sociais: centro de actividades ocupacionais, lar residencial, residência autónoma, centro de atendimento, acompanhamento e animação de pessoas com deficiência. (artigo.º 4, alínea c)
29/5/2007	Decreto-Lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Orgânica do Instituto Nacional para a Reabilitação	Decreto-lei n.º 217/2007, de 29 de Maio	O INR é o organismo que a nível nacional procederá ao planeamento, execução e coordenação das políticas nacionais destinadas a promover os direitos das pessoas com deficiência.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
29/6/2007	Lei	Assembleia da República	Procede à reforma global da tributação automóvel	Lei nº 22-A/2007, de 29 de Junho	Condições de isenção para pessoas com deficiência sobre: - Imposto Automóvel (IA); - Imposto sobre veículos (ISV); - Imposto único de circulação (IUC); - Imposto sobre o valor acrescentado (IVA).
07/11/2007	Resolução do Conselho de Ministros	Presidência do Conselho de Ministros	Formação profissional	Resolução do Conselho de Ministros nº 173/2007	Reforma da formação profissional.  Expansão da oferta dos cursos de educação e formação, bem como o desenvolvimento da formação contínua de activos e o alargamento e consolidação do sistema de reconhecimento, validação e certificação de competências obtidas por vias formais e informais.
07/01/2008	Decreto-Lei	Ministério da Educação	Educação Especial	Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro	Influenciado pelos princípios da Declaração de Salamanca, define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos.
24/1/2008	Despacho Normativo	Instituto do Emprego e Formação Profissional	Regulamento de acesso aos apoios concedidos pelo IEFP	Despacho Normativo 4-A/2008, de 24 de Janeiro (Regulamento próprio do IEFP)	Define o regime de acesso aos apoios concedidos pelo IEFP, I.P. no âmbito do "Programa de Qualificação de Pessoas com Deficiências e Incapacidades".
12/05/2008	Lei	Assembleia da República	Educação especial	Lei nº 21/2008, de 12 de Maio	Alteração ao Decreto -Lei nº 3 /2008
29/05/2008	Resolução do Conselho de Ministros	Presidência do Conselho de Ministros	Integração	Resolução do Conselho de Ministros n.º 88/08, de 29 de Maio	Aprova a primeira revisão do I Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências e ou Incapacidades 2006-2009 (PAIPDI).

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
31/12/2008	Lei	Assembleia da República	Orçamento do Estado para 2009	Lei n.º 64-A/2008, de 31 de Dezembro	Redução de base tributável (artigo 69º).
8/4/2009	Portaria	Ministério da Educação	Acção Social Escolar	Portaria n.º 382/2009, de 8 de Agosto	Actualiza, para o ano lectivo de 2008 -2009, as condições de prestação de apoio financeiro aos alunos que frequentam escolas particulares de ensino especial.
8/4/2009	Portaria	Ministério da Educação	Acção Social Escolar	Portaria n.º 383/2009, 8 de Agosto	Actualiza, em ordem ao ano lectivo de 2008 -2009, as condições de prestação de apoio financeiro aos alunos que frequentam associações e cooperativas de ensino especial
14/5/2009	Portaria	Ministérios das Finanças e da Administração Pública e do Trabalho e da Solidariedade Social	Apoios Pecuniários	Portaria nº 511/09, de 14 de Maio	Define os montantes para a bonificação por deficiência a crianças e jovens a atribuir em 2009.
2/6/2009	Despacho	Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Educação, da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior e da Cultura	Sistema Braille	Despacho nº12966/2009	Constituição de um núcleo para o braille e meios complementares de leitura.
30/7/2009	Decreto-Lei do Presidente da República	Presidência da República	Direitos Fundamentais.	Decreto-lei nº 71/2009	Ratifica a Convenção e o Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.
17/8/2009	Despacho	Ministério da Educação	Acção Social Escolar	Despacho 18987/2009, de 17 de Agosto	Os alunos com necessidades educativas especiais não têm que comprovar que são economicamente carenciados para usufruírem dos apoios presentes neste documento.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
3/9/2009	Despacho	Secretaria de Estado da Segurança Social.	Acolhimento Familiar.	Despacho nº20043/2009	<p>Actualiza o valor da comparticipação mensal a atribuir às famílias de acolhimento de pessoas idosas ou com deficiência.</p> <p>1 - O valor mensal da retribuição pelos serviços prestados pelas famílias de acolhimento é fixado em (euro) 225 por cada pessoa idosa ou pessoa adulta com deficiência.</p> <p>2 - Pelo acolhimento de pessoas em situação de grande dependência, devidamente comprovada, o valor referido no número anterior é elevado para o dobro, ou seja, (euro) 450.</p> <p>3 - O valor mensal da comparticipação a atribuir às famílias de acolhimento para manutenção é fixado em (euro) 222,27 por cada pessoa idosa ou pessoa adulta com deficiência.</p> <p>4 - Não se incluem no valor mensal da comparticipação, referido no n.º 3, as despesas relacionadas com medicamentos, vestuário, calçado e higiene pessoal, as quais constituem encargos da pessoa em acolhimento ou da respectiva família e, na falta de recursos financeiros por parte destes, da instituição de enquadramento</p>
3/9/2009	Despacho	Secretaria de Estado da Segurança Social.	Amas	Despacho nº20044/2009	<p>Actualização do valor da comparticipação e subsídio a atribuir às amas pelo acolhimento de crianças.</p> <p>1 - O valor da comparticipação mensal (Cm) a atribuir à ama por cada criança é fixado em (euro) 154,23, de que resulta a retribuição mensal (Rm) no valor de (euro) 179,94, por criança, calculada nos termos do disposto no n.º 1 do artigo 14.º do Decreto-Lei n.º 158/84, de 17 de Maio.</p> <p>2 - Quando se verifique o acolhimento de mais de duas crianças, a retribuição mensal referida no número anterior é acrescida de (euro) 21,60, no que respeita à terceira e quarta crianças, de que resulta, para estes casos, a retribuição mensal de (euro) 201,54.</p> <p>3 - A retribuição mensal a atribuir à ama por uma criança com deficiência corresponde ao dobro do valor da retribuição mensal definida nos números anteriores, sendo de:</p> <p>a) (euro) 359,88, se a ama acolher apenas a criança com deficiência;</p> <p>b) (euro) 403,07, se a ama, para além da criança com deficiência, acolher outras crianças.</p>

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
3/9/2009	Despacho	Secretaria de Estado da Segurança Social.	Acolhimento Familiar	Despacho nº20045/2009, de 3 de Setembro	<p>Actualização do valor do subsídio a retribuir à família de acolhimento de crianças e jovens problemáticos.</p> <p>1 - O valor do subsídio mensal de retribuição à família de acolhimento pelos serviços prestados é de (euro) 176,89 por cada criança ou jovem.</p> <p>2 - O acolhimento de crianças e jovens com problemáticas e necessidades especiais relacionadas com situações de deficiência, doença crónica e problemas do foro emocional e comportamental com deficiência confere às famílias de acolhimento uma retribuição mensal de montante correspondente a duas vezes a retribuição estabelecida no número anterior, ou seja, (euro) 353,79 por cada criança ou jovem.</p>
14/9/2009	Lei	Assembleia da República	Acompanhamento familiar em internamento hospitalar	Lei nº 106/2009, de 14 de Setembro	A pessoa com deficiência ou em situação de dependência tem direito ao acompanhamento permanente de ascendente, de descendente, do cônjuge ou equiparado e, na ausência ou impedimento destes ou por sua vontade, de pessoa por si designada (artigo 3º, nº1).
6/10/2009	Decreto-Lei	Ministério da Educação	Educação Especial	Dec-Lei nº 281/2009, 6 de Outubro	Cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)
12/10/2009	Decreto-lei	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Emprego	Decreto-lei n.º 290/2009, de 12 de Outubro	Programa de emprego e apoio à qualificação das pessoas com deficiência e incapacidades.
29/12/2009	Despacho	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde	Ajudas técnicas e Financiamento	Despacho nº 27 731/2009, de 29 de Dezembro	Aprova a verba global de 12 620 000 euros de financiamento supletivo de ajudas técnicas / tecnologias de apoio para o ano de 2009, comparticipada pelos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social.

Data	Tipo de diploma	Fonte	Objecto	Referência do Diploma	Observações
29/1/2010	Despacho	Instituto Nacional para a Reabilitação	Ajudas técnicas/ produtos de apoio para pessoas com deficiência	Despacho nº2 027/2010, de 29 de Janeiro (II Série)	Define as normas regulamentadoras da execução do Despacho nº27731/2009, do MTSS e MS, publ. II Série, nº250, de 20091209, p. 52415.
22/3/2010	Portaria	Ministério das Finanças e da Administração Pública	Estágios Profissionais Função Pública	Portaria nº 172-B/2010, de 22 de Março	Regulamenta o programa de estágios profissionais na função pública e estabelece uma quota de 5% para as pessoas com deficiência.
31/3/2010	Despacho	Ministério da Saúde	Transporte de Doentes	Despacho nº 6303/2010, de 31 de Março	Actualiza o valor pago pelo SNS às associações de bombeiros e a outras entidades de transporte de doentes. O preço por quilómetro do transporte de doentes foi actualizado para 0,48€ em 2010.
23/6/2010	Despacho	Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Integração Profissional	Despacho nº 11041/2010, de 23 de Junho	Estabelece a constituição do Fórum para a integração profissional dirigida às pessoas com deficiência e incapacidade e as respectivas normas de funcionamento.

## **Anexo 3.2**

---

### **APOIOS DISPONÍVEIS POR ÁREA DE INTERVENÇÃO**



## Apoios disponíveis por área de intervenção

Educação				
Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Acção social escolar	Despacho n.º18987/2009	<p>Condições de aplicação das medidas de acção social escolar, da responsabilidade do Ministério da Educação e dos municípios.</p> <p>Modalidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) apoio alimentar</li> <li>b) alojamento</li> <li>c) auxílios económicos</li> </ul>	<p>Crianças da educação pré - escolar, aos alunos dos ensinos básico e secundário e do ensino recorrente nocturno que frequentam escolas públicas e escolas particulares ou cooperativas em regime de contrato de associação.</p>	<p>Nos termos do artigo 8.º:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Alimentação — totalidade do custo;</li> <li>b) Transportes — totalidade do custo para os alunos que residam a menos de 3km do estabelecimento de ensino, bem como para os alunos que frequentam as escolas de referência ou as unidades de ensino estruturado e de apoio especializado a que se referem as alíneas a) e b) dos n.º 2 e 3 do artigo 4.º do Decreto -Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro;</li> <li>c) Manuais e material escolar de acordo com as tabelas anexas para a generalidade dos alunos, no escalão mais favorável;</li> <li>d) Tecnologias de apoio — comparticipação na aquisição das tecnologias de apoio a que se refere o artigo 22.º do Decreto -Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, até um montante igual ao atribuído para o material escolar do mesmo nível de ensino, no escalão mais elevado, conforme o anexo III do presente despacho.</li> </ul> <p>2 — No caso de não poderem ser utilizados os transportes regulares ou os transportes escolares, a comparticipação a que se refere a alínea b) do número anterior é da responsabilidade do Ministério da Educação.</p>

Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes															
Acção social escolar	Portaria n.º382/2009 de 8 de Abril	Condições de prestação de apoio financeiro aos alunos que frequentam escolas particulares de ensino especial.	Alunos das escolas particulares de educação especial que, em 15 de Setembro de 2008, tenham idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos.	<p>É fixado em € 511,89 por mês por aluno o valor do apoio financeiro a conceder, no ano lectivo de 2008 -2009.</p> <p>Subsídios:</p> <p>a) Subsídio de alimentação — € 74,06;</p> <p>b) Subsídio de transporte:</p> <table border="1" data-bbox="1529 587 2087 691"> <thead> <tr> <th data-bbox="1529 587 1675 627">Zona</th> <th colspan="4" data-bbox="1675 587 2087 627">Escalaões</th> </tr> <tr> <td data-bbox="1529 627 1675 659">Periférica</td> <td data-bbox="1675 627 1776 659">1º</td> <td data-bbox="1776 627 1877 659">2º</td> <td data-bbox="1877 627 1977 659">3º</td> <td data-bbox="1977 627 2087 659">4º</td> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="1529 659 1675 691">€ 49,54</td> <td data-bbox="1675 659 1776 691">€31,44</td> <td data-bbox="1776 659 1877 691">€38,71</td> <td data-bbox="1877 659 1977 691">€50,16</td> <td data-bbox="1977 659 2087 691">€61,77</td> </tr> </tbody> </table>	Zona	Escalaões				Periférica	1º	2º	3º	4º	€ 49,54	€31,44	€38,71	€50,16	€61,77
Zona	Escalaões																		
Periférica	1º	2º	3º	4º															
€ 49,54	€31,44	€38,71	€50,16	€61,77															
Acção social escolar	Portaria nº 383/2009 de 8 Abril	Condições de prestação de apoio financeiro aos alunos que frequentam associações e cooperativas de ensino especial.	Alunos que frequentam associações e cooperativas de ensino especial que, em 15 de Setembro de 2008, tenham idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos.	<p>São os seguintes os subsídios a conceder:</p> <p>a) Subsídio destinado a participar nas despesas de funcionamento, incluindo o seguro escolar dos alunos — € 34,31 por aluno durante 11 meses;</p> <p>b) Subsídio de alimentação, incluindo produtos lácteos — € 2,71 por aluno por dia;</p> <p>c) Subsídio para material didáctico e escolar — € 140,91 por aluno por ano. (artigo nº 3).</p>															

Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Educação Especial	<p>Decreto-lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro</p> <p>Lei n.º 21/2008, de 12 de Maio</p>	<p>Apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos.</p>	<p>Crianças e jovens com necessidades educativas especiais.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Escolas de referência para educação bilingue de alunos surdos;</li> <li>b) Escola de referência para a educação de alunos cegos e com baixa visão;</li> <li>c) Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro de autismo;</li> <li>d) Unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita.</li> </ul>
Intervenção Precoce	<p>Despacho conjunto 891/99, de 19 de Outubro</p>	<p>Apoio nas áreas da educação, da saúde e da acção social, focado nas necessidades da criança e da sua família.</p>	<p>Crianças até aos 6 anos de idade, especialmente dos 0 aos 3 anos, com deficiência ou risco de atraso grave de desenvolvimento.</p> <p>O acesso a alguns destes apoios depende de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Uma avaliação da existência de deficiência ou atraso grave de desenvolvimento, no caso da Intervenção Precoce.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilitar o desenvolvimento global da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento;</li> <li>- Minimizar as consequências dos seus problemas;</li> <li>- Melhorar a interacção da família com a criança (por exemplo, dando-lhes informação sobre o problema e ajudando-os a ter acesso aos apoios existentes);</li> <li>- Tornar as famílias mais capazes de usar os seus recursos e os da comunidade para lidar com os problemas associados à deficiência.</li> </ul>

## Emprego

Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Regime de Emprego Apoiado	<p><i>Decreto-Lei 290/2009 (Programa de Emprego e Apoio à Qualificação das Pessoas com Deficiências e Incapacidades)</i></p> <p><i>(revogou os anteriores Decreto-Lei 40/83, Decreto-Lei 194/85, Decreto-Lei 247/89 e Decreto Regulamentar 37/85)</i></p>	<p>Considera-se emprego apoiado o exercício de uma actividade profissional ou socialmente útil com enquadramento adequado e com possibilidade de atribuição de apoios especiais por parte do Estado, que visa permitir às pessoas com deficiências e incapacidades o desenvolvimento de competências pessoais e profissionais que facilitem a sua transição, quando possível, para o regime normal de trabalho. (art.º 38.º, DL 290/2009)</p> <p>Modalidades:</p> <p>a) Estágio de inserção para pessoas com deficiências e incapacidades (visam apoiar a integração ou reintegração no mercado de trabalho de pessoas com deficiências e incapacidades desempregadas ou à procura de primeiro emprego, através de formação prática em contexto laboral, que complementa e aperfeiçoa as suas competências, de forma a facilitar o seu recrutamento e integração e potenciar o desempenho profissional);</p>	<p>Pessoas com deficiências e incapacidades, inscritas nos centros de emprego, com capacidade de trabalho não inferior a 30 % nem superior a 75 % da capacidade normal de trabalho de um trabalhador nas mesmas funções profissionais (art.º 46.º, 55.º, DL 290/2009)</p>	<p><b>Modalidade a)</b></p> <p>- <u>Bolsa de Estágio</u>: 2 vezes o Indexante dos Apoios Sociais (IAS) para estagiários com nível 5 de qualificação; 1,75 vezes o IAS para estagiários com nível 4 de qualificação; 1,50 vezes o IAS para estagiários com nível 3 de qualificação ou ensino secundário completo; 1,25 vezes o IAS para estagiários com nível 2 de qualificação ou ensino básico completo; o valor do IAS para estagiários com nível de qualificação inferior ao nível 2 ou inferior ao ensino básico completo;</p> <p>- <u>Subsídio de Alimentação Mensal</u>;</p> <p>- <u>Seguro</u>;</p>

<p>Regime de Emprego Apoiado(cont.)</p>		<p>b) Contrato emprego-inserção para pessoas com deficiências e incapacidades (possibilita o desenvolvimento de actividades socialmente úteis por parte da pessoa com deficiências e incapacidades, com vista a reforçar as suas competências relacionais e pessoais, valorizar a auto - estima, bem como estimular hábitos de trabalho, enquanto não tiver oportunidade de trabalho por conta própria ou de outrem ou de formação profissional, de forma a promover e apoiar a sua transição para o mercado de trabalho);</p> <p>c) Centro de emprego protegido (estrutura produtiva dos sectores primário, secundário ou terciário com personalidade jurídica própria ou a estrutura de pessoa colectiva de direito público ou privado, dotada de autonomia administrativa e financeira, que visa proporcionar às pessoas com deficiências e incapacidades e capacidade de trabalho reduzida o exercício de uma actividade profissional e o desenvolvimento de competências pessoais, sociais e profissionais necessárias à sua integração em regime normal de trabalho);</p>		<p><b>Modalidade b)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Bolsa de Ocupação Mensal</u>: no valor do IAS para desempregados que não estejam a auferir prestações de desemprego;</li> <li>- <u>Bolsa Mensal Complementar</u>: no valor de 20% da prestação mensal de desemprego para os desempregados beneficiários do subsídio de desemprego; e 20% do IAS para desempregados beneficiários do subsídio social de desemprego;</li> <li>-<u>Despesas de Transporte</u>;</li> <li>-<u>Subsídio de Alimentação</u>;</li> <li>-<u>Seguro de Acidentes Pessoais</u>;</li> </ul> <p><b>Modalidade c)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Apoios Técnicos</u>: à instalação e funcionamento dos CEP;</li> <li>-<u>Apoios Financeiros</u>: As Pessoas Colectivas de Direito Privado sem Fins Lucrativos podem beneficiar de:</li> </ul>
---	--	---	--	--

<p>Regime de Emprego Apoiado(cont.)</p>		<p>d) Contrato de emprego apoiado em entidades empregadoras (a actividade profissional desenvolvida por pessoas com deficiências e incapacidades e capacidade de trabalho reduzida, em postos de trabalho em regime de contrato de emprego apoiado, integrados na organização produtiva ou de prestação de serviços das entidades empregadoras, sob condições especiais, designadamente sob a forma de enclaves). (art.ºs 39.º, 40.º, 42.º, 45.º e 54.º , DL 290/2009)</p>		<p>Apoios Investimento (construção, equipamentos e instalações): participação até ao limite de 75% das despesas de investimento elegíveis, nas modalidades cumuláveis de subsídio não reembolsável e empréstimos sem juros.</p> <p>Apoios ao Funcionamento: Comparticipação na retribuição (aferida proporcionalmente à de um trabalhador sem deficiência ou incapacidade); Inscrição no regime geral da segurança social dos trabalhadores em regime de emprego protegido.</p> <p><b>Modalidade d)</b></p> <p>- <u>Apoios à Retribuição Mensal do Trabalhador</u> (aferida proporcionalmente à de um trabalhador sem deficiência ou incapacidade);</p> <p>-<u>Inscrição no Regime Geral da Segurança Social;</u></p> <p>-<u>Adaptação de Postos de Trabalho e à Eliminação de Barreiras Arquitectónicas.</u></p>
---	--	--	--	---

Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Avaliação e Orientação Profissional	Decreto-Lei 290/2009	A informação, a avaliação e a orientação para a qualificação e o emprego têm como objectivo apoiar as pessoas com deficiências e incapacidades, inscritas nos centros de emprego, na tomada de decisões vocacionais adequadas, disponibilizando a informação necessária para o efeito, promovendo a avaliação da sua funcionalidade e incapacidade e a determinação dos meios e apoios considerados indispensáveis à definição e desenvolvimento do seu [plano pessoal de emprego] PPE. (art.º 18.º, DL 290/2009)	Pessoas com deficiências e incapacidades, inscritas nos centros de emprego (art.º 19)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Subsídio de refeição;</li> <li>- Despesas de deslocação;</li> <li>- Subsídio de acolhimento de dependentes;</li> <li>- Subsídio de alojamento;</li> <li>- Seguro. (art.º28)</li> </ul>
Apoio à Colocação e Acompanhamento Pós - Colocação	Decreto-Lei 290/2009	O apoio à colocação visa promover a inserção no mercado de trabalho das pessoas com deficiências e incapacidades, inscritas nos centros de emprego, através de um processo de mediação entre as mesmas e as entidades empregadoras, equacionando simultaneamente os aspectos relativos à acessibilidade, à adaptação do posto de trabalho, ao desenvolvimento de competências gerais de empregabilidade, bem como sensibilizando as entidades empregadoras para as vantagens da contratação deste público, e apoiando o destinatário na procura activa de emprego e na criação	<p>Pessoas com deficiências e incapacidades desempregadas ou empregadas que pretendam mudar de emprego, desde que inscritas nos centros de emprego, bem como as entidades empregadoras que pretendam contratar trabalhadores com deficiências e incapacidades. (art.º 22.º)</p> <p>Trabalhadores com deficiências e incapacidades, por conta própria ou de outrem, que necessitem de apoio para a manutenção ou progressão no emprego, bem como entidades</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Subsídio de refeição;</li> <li>- Despesas de deslocação;</li> <li>- Subsídio de acolhimento de dependentes;</li> <li>- Subsídio de alojamento;</li> <li>- Seguro. (art.º 28.º)</li> </ul>

		<p>do próprio emprego. (art.º 21.º)</p> <p>O acompanhamento pós -colocação visa a manutenção no emprego e a progressão na carreira da pessoa com deficiências e incapacidades, através do apoio técnico aos trabalhadores com deficiências e incapacidades e respectivas entidades empregadoras. (art.º 24.º)</p>	empregadoras que tenham ao seu serviço trabalhadores com estas características. (art.º 25.º)	
Readaptação ao Trabalho	<i>Decreto-Lei 290/2009</i>	<p>Apoios à adaptação de postos de trabalho e eliminação de barreiras arquitectónicas, nomeadamente apoios que compensem as entidades empregadoras dos encargos decorrentes da sua contratação. (art.º 30.º)</p>	<p>Pessoas com deficiências e incapacidades desempregadas ou à procura do primeiro emprego, inscritas nos centros de emprego. (art.º 31.º)</p>	<p>Apoio financeiro à adaptação de postos de trabalho e à eliminação de barreiras arquitectónicas.</p>
Centros de Reabilitação Profissional de Gestão Participada	<i>Decreto-Lei 290/2009</i>	<p>Pessoas colectivas de direito público, bem como com pessoas colectivas de direito privado sem fins lucrativos com experiência na área da reabilitação profissional de pessoas com deficiências e incapacidades, com o objectivo de assegurar a instalação e o funcionamento de estruturas que respondam às necessidades específicas de qualificação e de apoio ao emprego das pessoas com deficiências e incapacidades. (art.º 82.º).</p>		



Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
<p>Programa de Qualificação de Pessoas com Deficiências e Incapacidades</p>	<p><i>Despacho Normativo 4-A/2008 (estabelece os custos que são elegíveis para financiamento)</i></p> <p><i>Regulamento próprio (IEFP)</i></p>	<p>Promover acções que visem a aquisição e o desenvolvimento de competências profissionais, tendo em vista potenciar a empregabilidade das pessoas com deficiências e incapacidades, orientadas para o exercício de uma actividade no mercado de trabalho, visando dotar de competências ajustadas para o ingresso (formação inicial) ou manutenção (formação contínua) no mundo do trabalho. (art.º 3º, do referido regulamento do IEFP).</p> <p>Modalidades:</p> <p>a) Formação Profissional Inicial;</p> <p>b) Formação Profissional Contínua.</p>	<p>Formação Profissional Inicial: pessoas com deficiências e incapacidades, com idade mínima legal para prestar trabalho, que pretendam ingressar no mercado de trabalho e que não possuam uma habilitação profissional compatível com o exercício de uma profissão ou ocupação de um posto de trabalho.</p> <p>Formação Profissional Contínua: pessoas com deficiências e incapacidades, empregadas ou desempregadas, que pretendam melhorar as respectivas qualificações visando a manutenção do emprego, progressão na carreira ou reingresso no mercado de trabalho, ajustando ou aumentando as suas qualificações de acordo com as suas necessidades, das empresas e do mercado de trabalho.</p>	<p>Os custos elegíveis seguem as regras do processo de co-financiamento no âmbito do Fundo Social Europeu, com as especificidades constantes do art.º 15.º do regulamento do programa.</p>

<p>Redução de taxa contributiva – Deficientes</p>	<p><i>Despacho n.º 130/SESS/91</i></p> <p><i>Decreto-Lei n.º 125/1991</i></p> <p><i>Decreto-Lei n.º 299/1986</i></p>	<p>As entidades empregadoras que contratarem uma pessoa deficiente por tempo indeterminado - desde que tenham capacidade para o trabalho inferior a 80% da capacidade normal exigida a um trabalhador não deficiente no desempenho das mesmas funções - têm direito a descontar menos para a Segurança Social por esse trabalhador. Ou seja, têm direito a uma redução da taxa contributiva.</p>	<p>Para ter direito à redução da taxa contributiva, a entidade empregadora tem de cumprir todas estas condições:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ter os pagamentos de contribuições à Segurança Social em dia</li> <li>2. Celebrar com um trabalhador deficiente um contrato por tempo indeterminado.</li> </ol>	<p>A entidade empregadora passa a pagar 12,5% sobre as remunerações do trabalhador deficiente enquanto durar o contrato de trabalho. O trabalhador deficiente paga 11% (entregues pela entidade empregadora) – taxa total: 23,5%</p>
---	--	--	--	--

## Fiscalidade

Tipo de Apoio	Base legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/ Montantes	Tipo de Apoio
IRS	Art.º 87.º CIRS	<p><u>Dedução à colecta</u></p> <p>(i) por s.p. deficiente            (ii) por s.p. deficiente das Forças Armadas            (iii) por dependente ou ascendente deficiente            (iv) por acompanhamento (s.p. ou dependente deficiente)</p> <p>(v) despesas de educação e reabilitação</p> <p>(vi) prémios de seguro de vida</p>	<p>Pessoas com grau de incapacidade permanente, devidamente comprovado mediante atestado médico de incapacidade multiuso emitido nos termos da legislação aplicável, igual ou superior a 60%.</p>	<p>4XRMM            1XRMM            1,5XRMM            4XRMM</p> <p>30% das despesas</p> <p>25% das despesas</p>	<p>Todas as deduções apresentadas são cumulativas</p> <p>A dedução de acompanhamento aplica-se apenas para indivíduos com grau de invalidez permanente igual ou superior a 90%</p> <p>Tem como limite 15% da colecta de IRS</p>

Art.º 84º CIRS	(vii) encargos com lares para pessoas com deficiência, seus dependentes e ascendentes	25% das despesas	Tem como limite 85% do SMN
Art.º 69.º, Lei 64-A/2008 (Lei de Orçamento de Estado para 2009)	<u>Redução de Base Tributável</u>	10% do rendimento das categorias A, B e H não é tributável	No primeiro ano de introdução da legislação a isenção era de 20% no rendimento com, limite máximo de 5.000€, só a partir deste momento passou a ser 10% com limite máximo de isenção 2500€. Cláusula extraordinária que tem vigorado desde 2007, aquando de uma alteração profunda na fiscalidade aplicável aos indivíduos com deficiência.

ISV	Art. 54.º, n.º1 do CISV (Lei 22-A/2007)	Isenção total	Pessoas com grau de incapacidade permanente, devidamente comprovado mediante atestado médico de incapacidade multiuso emitido nos termos da legislação aplicável, igual ou superior a 60%.	Limite de 6500€	<p>Aplica-se também a deficientes das Forças Armadas (DL n.º 43/76). Aplica-se apenas para os veículos novos que possuam nível de emissão de CO2 até 160 g/km.</p> <p>O limite de emissões de CO2 é extensível até 180g/km, quando, por imposição da declaração de incapacidade, o veículo a adquirir deva possuir mudanças automáticas.</p>
-----	---	---------------	--	-----------------	--

IUC	Art. 5.º, n.º2, al. a) do CIUC (Lei 22-A/2007)	Iisenção total	Pessoas com grau de incapacidade permanente, devidamente comprovado mediante atestado médico de incapacidade multiuso emitido nos termos da legislação aplicável, igual o superior a 60%.	Sem Limite
IVA	Art.º 15.º, n.º 8 do CIVA (com as alterações impostas pela Lei 22-A/2007)	Iisenção total na compra de triciclos, cadeiras de rodas, com ou sem motor, automóveis ligeiros de passageiros ou mistos para uso próprio de pessoas com deficiência	Pessoas com grau de incapacidade permanente, devidamente comprovado mediante atestado médico de incapacidade multiuso emitido nos termos da legislação aplicável, igual ou superior a 60%.	Sem Limite

Notas: RMN – Remuneração Mínima Mensal

Segurança Social / Acção Social

Tipo de Apoio	Base Legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes		
Bonificação por Deficiência (a Crianças e Jovens)	Decreto-Lei 133-B/97, com redacção dada pelo DL n.º 341/99 e pelo DL n.º 250/2001	A bonificação, por deficiência, do abono de família para crianças e jovens destina-se a compensar o acréscimo de encargos familiares decorrentes da situação dos descendentes dos beneficiários, menores de 24 anos, portadores de deficiência de natureza física, orgânica, sensorial, motora ou mental, que torne necessário o apoio pedagógico ou terapêutico (art.º 7.º, DL 133-B/97).	(i) Jovens até aos 24 anos que se encontrem em alguma das seguintes situações: a) Necessitem de apoio individualizado pedagógico e ou terapêutico específico, adequado à natureza e características da deficiência de que sejam portadores, como meio de impedir o seu agravamento, anular ou atenuar os seus efeitos e permitir a sua plena integração social; b) Frequentem, estejam internados ou em condições de frequência ou de internamento em estabelecimentos especializados de reabilitação (art.º 21.º, DL 133-B/97).	Valor variável anualmente, determinado em função da idade		
	Decreto-Lei 87/2008	A protecção (...) consubstancia-se numa majoração [de 20%] do abono de família para crianças e jovens que incide sobre o valor dos respectivos subsídios e <b>das respectivas majorações e bonificações previstas na lei</b> (art.º 2.º, DL 87/2008).	(ii) As condições gerais de atribuição são as mesmas no regime contributivo e no regime não contributivo (art.º 8.º, DL 160/80)	Idade Até aos 14 anos	Montante 59,48€	Com majoração 71,38€
	Decreto-Lei 160/80, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei n.º 133-C/97 e respectiva legislação complementar	+ A protecção (...) consubstancia-se numa majoração [de 20%] do abono de família para crianças e jovens que incide sobre o valor dos respectivos subsídios e <b>das respectivas majorações e bonificações previstas na lei</b> (art.º 2.º, DL 87/2008).	Existem algumas condições especiais de atribuição.	Dos 14 aos 18 anos	86,62€	103,94€
	Portaria 511/2009			Dos 18 aos 24	115,96€	139,15€

	<i>Outra legislação aplicável: Lei nº 4/2007, de 16 de Janeiro</i>		Nota: O alargamento do período de atribuição do Abono de Família para Crianças e Jovens até aos 27 anos é uma condição relativa à deficiência.			
Subsídio mensal vitalício	<i>Decreto-Lei 133-B/97, com a redacção dada pelo Decreto-Lei nº 341/99 e pelo Decreto-Lei nº 250/2001</i>  <i>Portaria 511/2009</i>  <i>Outra legislação aplicável: Portaria nº 9/2008, Portaria nº 1514/2008, Lei nº 4/2007 e Lei nº 53-B/2006</i>	O subsídio mensal vitalício é uma prestação mensal que se destina a compensar o acréscimo de encargos familiares em função de descendentes do beneficiário, maiores de 24 anos, portadores de deficiência de natureza física, orgânica, sensorial, motora ou mental, que se encontrem em situação que os impossibilite de proverem normalmente à sua subsistência pelo exercício de actividade profissional (art.º 9.º, DL 133-B/97).	A pessoa com deficiência tem direito ao subsídio mensal vitalício se:  1. A pessoa que a tem a seu cargo (o beneficiário) tiver descontado para a Segurança Social nos primeiros 12 meses dos últimos 14, a contar para atrás da data em que é feito o pedido. Esta condição não se aplica aos pensionistas, incluindo os pensionistas por risco profissional com incapacidade permanente igual ou superior a 50%.  2. A pessoa com deficiência: a) Tiver 24 anos e enquanto durar a incapacidade; b) Não exercer actividade profissional abrangida por regime de protecção social obrigatório (não tiver uma actividade que o obrigue a descontar para a Segurança Social ou outra entidade semelhante). c) Estiver a cargo do beneficiário.	Valor da prestação pode ser alterado periodicamente, sendo actualmente 176,76€ e pode ser pago às pessoas que o tenham a cargo.	<b>Nota:</b> Esta prestação não é acumulável com o Abono de Família para Crianças e Jovens e a Bonificação por Deficiência.	



Tipo de Apoio	Base Legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Complemento extraordinário de solidariedade	<p><i>Decreto-Lei 208/2001</i></p> <p><i>Portaria 1514/2009 (montantes)</i></p>	<p>O complemento extraordinário de solidariedade é uma prestação de natureza pecuniária, mensal, concedida oficiosamente por acréscimo ao montante das prestações referidas no presente diploma (n.º 2, art.º 1.º, DL 208/2001).</p> <p>Este complemento acresce (...) ao montante do subsídio mensal vitalício, atribuído no âmbito do regime geral de segurança social (n.º 2, art.º 3, DL 208/2001).</p>	<p>São abrangidos os titulares das prestações dos regimes não contributivos e equiparados e, também, os titulares do subsídio mensal vitalício.</p> <p>São excluídos os titulares das prestações dos regimes não contributivos e equiparados que beneficiem de pensões cujo montante corresponda ao valor da pensão mínima do regime geral (art.º 2.º, DL 208/2001).</p>	<p>Valor da prestação pode ser alterado periodicamente, sendo actualmente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 17,32€ (indivíduos com menos de 70 anos);</li> <li>- 34,63€ (indivíduos com 70 anos ou mais).</li> </ul>
Subsídio por assistência de 3.ª pessoa	<p><i>Decreto-Lei 133-B/97, de 30 de Maio, com a redacção dada pelo Decreto-Lei n.º 341/99, de 25 de Agosto e pelo Decreto-Lei n.º 250/2001, de 21 de Setembro</i></p>	<p>O subsídio por assistência de terceira pessoa é uma prestação mensal que se destina a compensar o acréscimo de encargos familiares resultantes da situação de dependência dos descendentes do beneficiário titulares de subsídio familiar a crianças e jovens, com bonificação por deficiência ou de subsídio mensal vitalício, que exijam o acompanhamento permanente de terceira pessoa (art.º 10.º, DL133-B/97).</p> <p><i>Nota: Para os pensionistas de invalidez, velhice ou sobrevivência aplica-se no caso de dependência o Complemento por Dependência.</i></p>	<p>Condições gerais de atribuição:</p> <p>1. A criança ou jovem portador de deficiência:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) está a receber abono de família com bonificação por deficiência ou subsídio mensal vitalício</li> <li>b) encontra-se numa situação de dependência, ou seja, se, por causa da sua deficiência, não puder satisfazer autonomamente as necessidades básicas da vida quotidiana e precisar da assistência permanente de outra pessoa (durante pelo menos 6 horas diárias).</li> </ul>	<p>Valor da prestação é fixo, no montante de 88,37€</p> <p><b>Nota:</b> Esta prestação não é acumulável com o subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial (art.º 42.º, DL 133-B/97).</p>

	<p><i>Portaria 511/2009</i></p> <p><i>Outra legislação aplicável: Portaria n.º 1514/2008, Lei n.º 4/2007, Lei n.º 32/2002, Decreto-Lei n.º 160/80, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei n.º 133-C/97, e respectiva legislação complementar</i></p>		<p>Existem condições especiais relativas ao regime contributivo e não contributivo.</p> <p>Quem não tem direito:</p> <p>Se a assistência permanente for prestada em estabelecimento de saúde ou de apoio social, oficial ou particular, sem fins lucrativos, financiado pelo Estado ou por outras pessoas colectivas de direito público ou de direito privado e de utilidade pública</p>	
Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial	<p><i>Decreto-Lei 133-B/97</i></p> <p><i>Decreto-Lei 160/80</i></p> <p><i>Portaria 511/2009</i></p>	<p>O subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial é uma prestação mensal que se destina a compensar os encargos directamente resultantes da aplicação a crianças e jovens, de idade inferior a 24 anos, portadores de deficiência de medidas específicas de educação especial que impliquem necessariamente a frequência</p>	<p>A criança ou jovem com deficiência que:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tem menos de 24 anos;</li> <li>• Tem uma redução permanente da capacidade física, motora, orgânica, sensorial ou intelectual;</li> <li>• Está a cargo do beneficiário</li> </ul>	<p>No caso de frequência de estabelecimento de educação especial, o valor do subsídio é igual ao montante da mensalidade estabelecida para os estabelecimentos de educação especial (...) deduzido o valor da comparticipação</p>

<p>Decreto Regulamentar 14/81</p> <p>Decreto Regulamentar 19/98</p>	<p>de estabelecimentos particulares com fins lucrativos ou cooperativos, ou o apoio educativo específico por entidade especializada fora do estabelecimento, igualmente com fins lucrativos (art.º 8.º, DL 133-B/97).</p>	<p>(de quem é descendente).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Não exerce actividade profissional abrangida por regime de protecção social obrigatório.</li> <li>• Encontra-se numa das seguintes situações: <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Frequenta um estabelecimento de educação especial que implique o pagamento de mensalidades;</li> <li>✓ Frequenta um estabelecimento particular de ensino regular depois de ter frequentado o ensino especial, por não poder ou dever passar do ensino especial para um estabelecimento oficial;</li> <li>✓ Frequenta uma creche ou jardim-de-infância normal como forma de superar a deficiência e acelerar a integração social;</li> <li>✓ Necessita de apoio individual por professor especializado, mesmo que não esteja a frequentar o ensino especial.</li> </ul> </li> </ul> <p>Às Crianças com idade até aos seis anos, portadoras de deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento, aplicam-se os apoios</p>	<p>familiar. Aquando da necessidade de professor especializado, o subsídio tem o limite máximo igual ao valor máximo da mensalidade correspondente à modalidade de externato (art.º 6.º DR 14/81, com a redacção dada pelo DR 19/98).</p> <p>O valor do subsídio é igual à diferença entre o custo e a comparticipação familiar.</p> <p>A comparticipação familiar é calculada tendo em conta o rendimento do agregado familiar e as despesas fixas anuais e rendas de habitação (as despesas fixas anuais são determinadas administrativamente).</p> <p>Pode ser pago à pessoa que fez o pedido ou, em casos excepcionais, directamente ao estabelecimento de ensino.</p> <p><b>Nota:</b> Esta prestação não é acumulável com o subsídio de assistência de 3ª Pessoa (art.º 42.º, DL 133-B/97).</p>
---	---	---	--

			<p>existentes ao nível da intervenção precoce. (Respostas Sociais para Crianças e Jovens com Deficiência).</p> <p>As condições gerais de atribuição são as mesmas no regime contributivo e no regime não contributivo (art.º 8.º, DL 160/80).</p>	
Complemento por dependência	<p><i>Decreto-Lei 265/99</i></p> <p><i>Decreto-Lei 309-A/2000 (altera as percentagens de cálculo do complemento)</i></p> <p><i>Portaria 764/99 (estabelece as regras de execução respeitantes ao complemento)</i></p>	<p>O complemento por dependência é uma prestação de natureza pecuniária, mensal, concedida a pensionistas em situação de dependência, cujo montante varia de acordo com os graus de dependência verificados.</p> <p><b>Nota:</b> Substitui, para os pensionistas, o anterior subsídio por assistência a terceira pessoa.</p>	<p>São abrangidos pela protecção regulada no presente diploma os titulares do direito a pensões de invalidez, velhice e sobrevivência do regime geral de segurança social e das pensões do regime não contributivo e equiparados que se encontrem em situação de dependência (art.º 2.º, DL 265/99).</p> <p>Para efeitos da atribuição da prestação e da determinação do respectivo montante, consideram-se os seguintes graus de dependência: 1.º grau - indivíduos que não possam praticar, com autonomia, os actos indispensáveis à satisfação de necessidades básicas da vida quotidiana, designadamente actos relativos à alimentação ou locomoção ou cuidados de higiene pessoal;</p>	<p>Os montantes da prestação são indexados ao valor legalmente fixado para a pensão social de invalidez e velhice do regime não contributivo e variam, escalonados de acordo com o grau de dependência, da forma seguinte:</p> <p>a) Pensionistas do regime geral de segurança social:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-50% do montante da pensão social (1.º grau);</li> <li>-90% do mesmo valor – (2.º grau);</li> </ul> <p>b) Pensionistas do regime especial das actividades agrícolas, do regime não contributivo e regimes equiparados:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-45% do montante da pensão social – 1.º grau;</li> </ul>

			<p>2.º grau - indivíduos que acumulem as situações de dependência que caracterizam o 1.º grau e se encontrem acamados ou apresentem quadros de demência grave (art.º 4.º, DL 265/99).</p>	<p>-85% do mesmo valor – 2.º grau. (art.º 1.º, DL 309-A/2000, que altera o art.º 7.º, DL 265/99).</p> <p><i>Nota: O n.º de mensalidades é <b>14</b>, com pagamentos adicionais em Julho e Dezembro (art.º 8.º, DL 265/99).</i></p>
Subsídio de Renda	<p><i>Lei n.º 46/85 de 20 Setembro</i> <i>Decreto-Lei n.º 68/86 de 27 Março</i> <i>Decreto-Lei n.º 337/91 de 10 Setembro;</i> <i>Portaria n.º 195/2002 de 05 de Março</i> <i>Portaria n.º 195/2002 de 05 de Março</i></p> <p><i>Legislação aplicável:</i></p>	<p>O subsídio de renda de casa é uma prestação mensal paga em dinheiro que visa assegurar a protecção social do arrendatário economicamente desfavorecido, sobretudo os idosos, cujas rendas de casa aumentaram devido ao Novo Regime de Arrendamento Urbano.</p>	<p>Poderá pedir um subsídio de renda no caso de não possuir rendimentos suficientes e descontar no IRS a totalidade da renda. O subsídio varia de acordo com o seu rendimento e a renda que paga ou irá pagar. A lei prevê um tratamento especial para arrendatários portadores de deficiência com grau de incapacidade igual ou superior a 60%.</p>	<p>O montante do subsídio de renda é determinado caso a caso. Este subsídio é atribuído para o período de um ano civil, eventualmente renovável.</p> <p>O subsídio é igual à diferença entre o valor da nova renda e o valor da renda base (a renda que está dentro das possibilidades económicas da família). Em 2008, varia entre € 21,30 (abaixo deste valor, não é pago) e € 426,00. Em 2009, varia entre € 22,50 (abaixo deste valor, não é pago) e € 450,00. Em qualquer ano, não recebe subsídio se este for de valor inferior a 5% da RMMG em vigor nesse ano.</p>

	<p>Portaria n.º 1192-A/2006, Decreto-Lei n.º 161/2006, Decreto-Lei n.º 158/2006, Decreto-Lei n.º 156/2006, Lei n.º 6/2006</p>			<p>Quando o valor da renda antiga for igual ou superior ao da renda base, o subsídio é igual à diferença entre a nova renda e a antiga.</p>
<p>Subsídio de Assistência a Filhos com Deficiência ou Doença Crónica</p>	<p>Portaria n.º 458/2009, Decreto-Lei n.º 91/2009, Portaria n.º 1514/2008, Lei n.º 53-B/2006</p>	<p>É um apoio em dinheiro dado às pessoas que tiram uma licença no seu trabalho para acompanharem os filhos (biológicos, adoptados ou do seu cônjuge) devido a deficiência ou doença crónica, por período até 6 meses, prorrogável até ao limite de 4 anos.</p>	<p>Têm direito a este subsídio:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Trabalhadores por conta de outrem (a contrato) a descontarem para a Segurança Social, incluindo os trabalhadores do serviço doméstico.</li> <li>• Trabalhadores independentes (a recibos verdes ou empresários em nome individual) a descontarem para a Segurança Social.</li> <li>• Beneficiárias do Seguro Social Voluntário que: <ul style="list-style-type: none"> <li>o Trabalhem em navios de empresas estrangeiras ou;</li> <li>o Sejam bolséiras de investigação.</li> </ul> </li> <li>• Quem estiver a receber Pensão de Invalidez Relativa ou Pensão de Velhice ou Pensão de Sobrevivência e a trabalhar e a fazer descontos para a Segurança Social.</li> </ul>	<p>65% da remuneração de referência, com o limite máximo mensal de duas vezes o valor do IAS.</p> <p>- Nas situações em que a remuneração de referência é muito baixa, a lei estabelece um limite mínimo que, em 2009, é € 11,18 por dia (valor para 2009, igual a 80% de 1/30 do IAS).</p> <p>- No máximo pode receber, por mês, € 838,44 (2 vezes o Indexante de Apoios Sociais (IAS)). Valor para 2009.</p>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>Trabalhadores em situação de pré-reforma, desde que exerçam actividade enquadrada em qualquer dos regimes de segurança social dos trabalhadores por conta de outrem, independentes ou seguro social voluntário, desde que, neste último caso, o respectivo esquema de protecção social integre a eventualidade.</li> </ul>	
Serviço de Apoio Domiciliário	<p><i>Despacho Normativo 62/99</i></p> <p><i>Decreto-Lei 141/89</i></p>	<p>Considera-se serviço de apoio domiciliário, a resposta social que consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio a indivíduos e famílias quando, por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e ou as actividades da vida diária. (Norma I, DN 62/99).</p>	<p>Os indivíduos e famílias que por motivo de deficiência não possam assegurar permanentemente a satisfação das suas necessidades básicas e/ou as actividades diárias.</p>	<p>São objectivos do SAD:</p> <p>a) Contribuir para a melhoria da qualidade de vidas das pessoas e famílias;</p> <p>b) Prevenir situações de dependência e promover a autonomia;</p> <p>c) Prestar cuidados de ordem física e apoio psicossocial aos utentes e famílias, de modo a contribuir para o seu equilíbrio e bem-estar;</p> <p>d) Apoiar os utentes e famílias na satisfação das necessidades básicas e actividades diárias;</p> <p>e) Colaborar e ou assegurar o acesso à prestação de cuidados de saúde. (Norma II, DN 62/99).</p>

Tipo de Apoio	Base Legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Transporte de pessoas com deficiência	<i>Despacho Conjunto 407/98</i>	Serviço de transporte e acompanhamento personalizado, para todas as crianças, jovens e adultos com deficiência.	Todas as pessoas com deficiência.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Garantir o transporte e o acesso aos serviços de reabilitação e saúde;</li> <li>- Facilitar a integração da criança ou jovem com deficiência.</li> </ul>
Centro de Férias e Lazer	<i>Despacho Conjunto 407/98</i>	Centros onde as pessoas com deficiência e as suas famílias podem passar algum tempo e quebrar a rotina. Estas estadias são essenciais para o equilíbrio físico, psicológico e social dos utentes.	Todas as pessoas com deficiência e as suas famílias.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proporcionar aos utentes estadias fora da sua rotina e contactos com pessoas e espaços diferentes;</li> <li>- Estimular o espírito de interajuda;</li> <li>- Estimular a criatividade e o espírito de iniciativa.</li> </ul>



## Segurança Social/Saúde

Tipo de Apoio	Base Legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Respostas Sociais	Despacho Conjunto 407/98	<p>As respostas sociais visam criar condições que possibilitem uma intervenção articulada da saúde e da acção social dirigida às pessoas em situação de dependência de modo a responder às necessidades que apresentam em função do tipo e amplitude de dependência e dos contextos sócio-familiares em que se inserem.</p> <p>Pretende-se instituir um modelo de intervenção articulada de completa interface saúde/acção social com o envolvimento de vários parceiros e o aproveitamento e racionalização dos recursos existentes, no respeito das competências institucionais regionais e locais, procurando que as acções a desenvolver sejam graduais e flexíveis.</p> <p><u>Respostas Sociais:</u></p> <p><b>Apoio social:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Serviço de apoio domiciliário;</li> <li>b) Centro de dia</li> <li>c) Acolhimento familiar</li> <li>d) Lar</li> <li>e) Centro de actividades ocupacionais</li> <li>f) Lar de apoio</li> <li>g) Lar residencial</li> </ul>	<p>Pessoas em situações de dependência física, mental ou social, transitória ou permanente, resultante ou agravada nomeadamente por:</p> <p>Isolamento geográfico - decorrente de fenómenos de desertificação rural e desenquadramento urbano, migratórios, de envelhecimento populacional de inacessibilidade e ausência de recursos;</p> <p>Doença crónica - doença ou sequelas que decorrem de patologias cardiovasculares, respiratórias, genito-urinárias, reumatológicas, endocrinológicas, digestivas, neurológicas e psiquiátricas, bem como, de outras situações que sejam causa de invalidez precoce ou de significativa redução da esperança de vida;</p> <p>Situação de doença, ausência ou perda de familiares, amigos e vizinhos que prestavam apoio;</p> <p>Deficiência física ou mental.</p>	<p>O objectivo é promover a autonomia das pessoas em situação de dependência e o reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações e, como lógica de intervenção, privilegiar a prestação de cuidados no domicílio, sem prejuízo da possibilidade do recurso ao internamento em unidades residenciais sempre que este se mostra necessário ao processo de reabilitação com a promoção de condições de autonomia que habilitem as pessoas a regressar ao seu domicílio.</p>

		<p>h) Unidade de vida apoiada *</p> <p>i) Unidade de vida protegida *</p> <p>j) Unidade de vida autónoma *</p> <p>k) Fórum sócio-ocupacional *</p> <p><b>Cuidados de saúde continuados:</b> Os serviços de saúde produzem e distribuem tecnologia de saúde, no âmbito dos cuidados continuados, quer nos equipamentos de saúde, quer nos espaços sociais dirigidos particularmente às pessoas em situação de dependência.</p> <p><b>Respostas integradas:</b> a) Apoio domiciliário integrado b) Unidade de apoio integrado.</p>	<p>Internamento institucional indevido, por inexistência ou insuficiência de respostas alternativas mais adequadas;</p> <p>Alta hospitalar com necessidade de cuidados de saúde continuados e ou de apoio social;</p> <p>Inexistência ou insuficiência de apoio diurno e ou nocturno.</p>	
Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	<p><i>Despacho n.º23613/2009</i></p> <p><i>Despacho n.º 13765/2009</i></p> <p><i>Portaria n.º 578/2009</i></p> <p><i>Despacho n.º3986/2009</i></p> <p><i>Despacho n.º 2732/2009</i></p>	<p>A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) é constituída por um conjunto de instituições, públicas ou privadas, que prestam (ou virão a prestar) cuidados continuados de saúde e de apoio social a pessoas em situação de dependência, tanto na sua casa como em instalações próprias.</p> <p>A RNCCI resulta duma parceria entre os Ministérios do Trabalho e Solidariedade Social (MTSS) e da Saúde (MS) e vários prestadores de cuidados de Saúde e de Apoio Social.</p>	<p>Tem direito aos cuidados continuados integrados as pessoas nas seguintes situações:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dependência funcional temporária (por estar a recuperar duma doença, cirurgia, etc.)</li> <li>- Dependência funcional prolongada;</li> <li>- Idosos com critérios de fragilidade (dependência e doença);</li> <li>- Incapacidade grave, com forte impacto psicológico ou social;</li> <li>- Doença severa, em fase avançada ou terminal.</li> </ul>	<p>O objectivo é ajudar a pessoa a recuperar ou manter a sua autonomia e, sobretudo no caso dos cuidados paliativos, maximizar a sua qualidade de vida.</p>

<p>Portaria n.º 376/2008</p>	<p>A RNCCI inclui:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Unidades de internamento, que podem ser de:</li> <li>- Cuidados continuados de convalescença;</li> <li>- Cuidados continuados de média duração e reabilitação;</li> <li>- Cuidados continuados de longa duração e manutenção;</li> <li>- Cuidados paliativos</li> <li>- Unidades de ambulatório</li> <li>- Equipas hospitalares de cuidados continuados de saúde e de apoio social</li> <li>- Equipas domiciliárias de cuidados continuados de saúde e de apoio social.</li> </ul>		
<p>Portaria n.º 189/2008</p>			
<p>Declaração de Rectificação n.º 101/2007</p>			
<p>Despacho Normativo n.º 34/2007</p>			
<p>Portaria n.º 1087-A/2007</p>			
<p>Resolução do Conselho de Ministros n.º 168/2006,</p>			
<p>Despacho Conjunto n.º 19 040/2006</p>			
<p>Decreto-Lei n.º 101/2006</p>			

Tipo de Apoio	Base Legal	Definição	Condições/Destinatários	Apoios/Montantes
Produtos de Apoio	Decreto-Lei 93/2009	«Produtos de apoio (anteriormente designados de ajudas técnicas)» qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico usado por uma pessoa com deficiência, especialmente produzido ou disponível que previne, compensa, atenua ou neutraliza a limitação funcional ou de participação (alínea c), art.º 4.º, DL 93/2009).	<p>O SAPA [Serviço de Atribuição de Produtos de Apoio] abrange as pessoas com deficiência e, ainda, as pessoas que por uma incapacidade temporária necessitam de produtos de apoio (art.º 2.º, DL 93/2009).</p> <p>«Pessoa com deficiência» [é] aquela que, por motivos de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas susceptíveis de, em conjugação com os factores do meio, lhe limitar ou dificultar a actividade e participação em condições de igualdade com as demais pessoas (alínea a), art.º 4.º, DL 93/2009).</p>	<p>1 - A comparticipação dos produtos de apoio é de 100 %.</p> <p>2 - Nas unidades hospitalares e noutras entidades prescritoras da área da saúde, definidas no despacho a que se refere o artigo 7.º do decreto -lei, os produtos de apoio são directamente fornecidos aos utentes, não havendo lugar a comparticipação através de reembolso.</p> <p>3 - Quando o produto de apoio conste nas tabelas de reembolsos do Serviço Nacional de Saúde, de subsistema da saúde, ou ainda quando é participado por empresa de seguros, a comparticipação é do montante correspondente à diferença entre o custo do produto de apoio e o valor suportado pelas entidades referidas. (art.º 12.º, DL 93/2009)</p>

Nota: \* Respostas dirigidas às pessoas com doença foro mental ou psiquiátrico.

**Saúde**

<b>Tipo de Apoio</b>	<b>Base Legal</b>	<b>Definição</b>	<b>Condições/Destinatários</b>	<b>Apoios/Montantes</b>
Comparticipação em Medicamentos	Decreto-Lei nº 129/2005, de 11 de Agosto	Regime de participação do Estado no preço dos medicamentos.	Utentes do SNS e beneficiários da ADSE	Escalão A: a participação do Estado é de 95% do preço dos medicamentos. Escalão B: a participação do Estado é de 70% do preço dos medicamentos. Escalão C: a participação é de 40% do preço dos medicamentos.
Acompanhamento familiar em internamento hospitalar	Lei nº 106/2009, de 14 de Setembro	Acompanhamento familiar de pessoas com deficiência ou em situação de dependência em internamento hospitalar (artigo 3º, nº1)		

## **Anexo 4.1**

---

### **FUNÇÕES E ESTRUTURAS DO CORPO (CIF)**

## **A. FUNÇÕES DO CORPO**

1. Funções mentais
2. Funções sensoriais e dor
3. Funções da voz e da fala
4. Funções do aparelho cardiovascular, dos sistemas hematológico e imunológico e do aparelho respiratório
5. Funções do aparelho digestivo e dos sistemas metabólico e endócrino
6. Funções genitourinárias e reprodutivas
7. Funções neuromusculares e relacionadas com o movimento
8. Funções da pele e estruturas relacionadas

## **B. ESTRUTURAS DO CORPO**

1. Estruturas do sistema nervoso
2. Olho, ouvido e estruturas relacionadas
3. Estruturas relacionadas com a voz e a fala
4. Estruturas do aparelho cardiovascular, do sistema imunológico e do aparelho respiratório
5. Estruturas relacionadas com o aparelho digestivo e com os sistemas metabólico e endócrino
6. Estruturas relacionadas com os aparelhos genitourinário e reprodutivo
7. Estruturas relacionadas com o movimento
8. Pele e estruturas relacionadas

## **Anexo 4.2**

---

### **ACTIVIDADES E PARTICIPAÇÃO (CIF)**



1. Aprendizagem e aplicação do conhecimento
2. Tarefas e exigências gerais
3. Comunicação
4. Mobilidade
5. Vida doméstica
6. Auto cuidados
7. Interações e relacionamentos interpessoais
8. Áreas principais da vida
9. Vida comunitária, social e cívica

## **Anexo 4.3**

---

### **CUSTOS POR PERFIL**

<b>Perfil 1</b>			
<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>1. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL</b>			<b>503€</b>
<b>a. Apoio nas tarefas e na vida doméstica</b>	3€/Hora	60h /Mês	<b>180€</b>
<b>b. Apoio especializado</b>			<b>323€</b>
Fisioterapia	40€/Hora	1 X Semana	160 €
Psicologia	45€/Hora	1 X Mês	45 €
Outras Terapias	85€/Mês	1 X Semana	85 €
Acompanhamento médico	60€/Consulta	4 X Ano	20 €
Consultas de Especialidade	80€/Consulta	2 X Ano	13 €
<b>2. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA</b>			<b>187€</b>
<b>a. Habitação</b>			
<b>b. Bens Materiais</b>			<b>21€</b>
Roupa	250€	Ano	21€
<b>c. Transporte e Mobilidade</b>			<b>79€</b>
Transporte para terapias	0,48€/km	5,5 /Mês	79€
<b>d. Comunicação</b>			
<b>e. Lazer</b>			<b>87€</b>
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€ /Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €
<b>3. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO</b>			<b>243€</b>
Terapia ocupacional	45€/hora	1 X Semana	66€
Terapia da fala	40€/hora	1 X Semana	59€
Psicomotricidade	35€/hora	1 X Semana	52€
Outras terapias	45€/hora	1 X Semana	66€
<b>4. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS</b>			<b>193€</b>
<b>CUSTO TOTAL</b>			<b>1 126 €</b>

**CUSTO TOTAL ANUAL**

**13 512 €**

<b>Perfil 2</b>			
<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>5. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL</b>			<b>1 067€</b>
<b>c. Apoio nas tarefas e na vida doméstica</b>	3€/Hora	240h /Mês	<b>720€</b>
<b>d. Apoio especializado</b>			<b>347€</b>
Fisioterapia	40€/Hora	1 X Semana	160 €
Psicologia	45€/Hora	1 X Mês	45 €
Outras Terapias	85€/Mês	1 X Semana	85 €
Acompanhamento médico	60€/Consulta	6 X Ano	30 €
Consultas de Especialidade	80€/Consulta	4 X Ano	27 €
<b>6. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA</b>			<b>192€</b>
<b>f. Habitação</b>			
<b>g. Bens Materiais</b>			<b>21€</b>
Roupa	250€	Ano	21€
<b>h. Mobilidade e Transporte</b>			<b>84€</b>
Transporte para terapias	0,48€/km	5,8 /Mês	84€
<b>i. Comunicação</b>			
<b>j. Lazer</b>			<b>87€</b>
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€ Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €
<b>7. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO</b>			<b>310€</b>
Terapia ocupacional	45€/hora	1 X Semana	66€
Terapia da fala	40€/hora	1 X Semana	59€
Psicomotricidade	35€/hora	1 X Semana	52€
Outras terapias	45€/hora	2 X Semana	133€
<b>8. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAL</b>			<b>193€</b>
<b>CUSTO TOTAL</b>			<b>1 762 €</b>

**CUSTO TOTAL ANUAL**

**21 144 €**



<b>Perfil 3</b>			
<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>9. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL</b>			<b>17€</b>
<b>e. Apoio nas tarefas e na vida doméstica</b>			
<b>f. Apoio especializado</b>			<b>17€</b>
Reabilitação actividades da vida diária e adaptação à habitação	40€/Hora 60 Horas	1 X Vida	5 €
Consultas de especialidade	70€/Hora	2 X Ano	12 €
<b>10. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA</b>			<b>499€</b>
<b>k. Habitação</b>			
<b>l. Bens Materiais</b>			<b>325€</b>
Óculos	500€	3 Anos	14€
Óculos de Ampliação/ Ver ao Longe	100€	3 Anos	3€
Filtros para Fotofobia	70€	3 Anos	2€
Relógio com Voz	15€	5 Anos	0,3€
Ampliação Óptica	800€	3 Anos	23€
Ampliação Electrónica Portátil	800€	3 Anos	23€
Software de Ampliação Computador	750€	3 Anos	22€
Amplificador de Caracteres	3 000€	5 Anos	53€
Leitor de Ecrã para Computador	1 200€	5 Anos	21€
Calculadora Científica com Voz	696€	5 Anos	12€
Leitor mp3 com Adaptação para Livros Áudio	300€	3 Anos	9€
Termómetro com Voz	50€	5 Anos	1€
Balança Cozinha com Voz	136€	10 Anos	1€
Roupa e Sapatos	250€	Ano	21€
Produtos de Auto-cuidado	120€	Mês	120€
<b>m. Mobilidade e Transporte</b>			<b>81€</b>
Táxi	80€	Mês	80€
Bengala Branca (identificadora)	40€	3 Anos	1€
<b>n. Comunicação</b>			<b>6€</b>
Software para Telemóvel (ampliação)	220€	3 Anos	6€
<b>o. Lazer</b>			<b>87€</b>
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€ Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €

**Perfil 3**

<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>11. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO</b>			<b>10€</b>
Aprendizagem de Competência para Ler e Escrever Através de Meios Informáticos	50€/100h	1 X Vida	10€
<b>12. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS</b>			<b>193€</b>
<b>CUSTO TOTAL</b>			<b>719 €</b>

**CUSTO TOTAL ANUAL****8 628 €**

<b>Perfil 4</b>			
<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>13. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL</b>			<b>205€</b>
<b>g. Apoio nas tarefas e na vida doméstica</b>	3€/hora	60h/Mês	<b>180€</b>
<b>h. Apoio especializado</b>			<b>25€</b>
Reabilitação actividades da vida diária e adaptação à habitação	40€/Hora – 90 Horas	1 X Vida	7 €
Aprendizagem Orientação e Mobilidade em Bengala	40€/Hora – 60 Horas	1 X Vida	5€
Aprendizagem Utilização de Cão Guia (Formação Dupla)	250€	1 X Vida	1€
Consultas de especialidade	70€/Hora	2 X Ano	12€
<b>14. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA</b>			<b>562€</b>
<b>p. Habitação</b>			
<b>q. Bens Materiais</b>			<b>226€</b>
Relógio Braille	80€	5 Anos	1€
Máquina de Dactilografar Braille	750€	3 Anos	22€
Impressora Braille	900€	3 Anos	26€
Linha Braille	500€	3 Anos	14€
Equipamento para Reconhecimento de Escrita a Negro	3 000€	5 Anos	53€
Leitor de Ecrã para Computador	1 200€	5 Anos	21€
Calculadora Científica com Voz	696€	5 Anos	12€
Leitor mp3 com Adaptação para Livros Áudio	300€	3 Anos	9€
Detector de Luz	50€	5 Anos	1€
Detector de Cores	200€	5 Anos	4€
Termómetro com Voz	50€	5 Anos	1€
Balança Cozinha com Voz	136€	10 Anos	1€
Roupa e Sapatos	250€	Ano	21€
Produtos de Auto-cuidado	40€	Mês	40€
<b>r. Mobilidade e Transporte</b>			<b>240€</b>
Táxi	80€	Mês	80€
Bengala Branca	40€	3 Anos	1€
Cão Guia (Custo Total com Formação)	7500€	10 Anos	69€
Manutenção Cão-Guia (Veterinário, Seguro, Ração)	80€	Mês	80€
Dispositivo GPS para Telemóvel	569€	5 Anos	10€



<b>Perfil 4</b>			
<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>s. Comunicação</b>			<b>9€</b>
Leitor de Ecrã para o Telemóvel	220€	3 Anos	6€
Telemóvel com Capacidade para Software de Voz e GPS	100€	3 Anos	3€
<b>t. Lazer</b>			<b>87€</b>
Férias - assistência pessoal	24€/Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€/Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €
<b>15. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO</b>			<b>18€</b>
Aprendizagem Braille	40€/Hora	100 Horas	8€
Aprendizagem de Competências para Ler e Escrever Através de Meios Informáticos	50€/Hora	100 Horas	10€
<b>16. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS</b>			<b>193€</b>
<b>CUSTO TOTAL</b>			<b>978€</b>

<b>Perfil 5</b>			
<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>17. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL</b>			<b>172€</b>
<b>i. Apoio nas tarefas e na vida doméstica</b>	3€/Hora	16h /Mês	48€
<b>j. Apoio especializado</b>			<b>124€</b>
Intérprete Língua Gestual Portuguesa	37,5€/Hora	3h/Mês	113 €
Consultas de Especialidade	65€/Hora	2 X Ano	11€
<b>18. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA</b>			<b>218€</b>
<b>u. Habitação</b>			<b>22€</b>
Adaptações Estruturais na Casa	2000€	10 Anos	18€
Intercomunicador com Vídeo e Sinal Luminoso	179€	10 Anos	2€
Campainha Luminosa	74€	10 Anos	1€
Detector de Fumos	91€	10 Anos	1€
<b>v. Bens Materiais</b>			<b>15€</b>
Despertador Vibratório	46,8€	3 Anos	1€
Dispositivo Telefónico de Texto	190€	3 Anos	6€
Detector de Choro com Sistema Vídeo	211,76€	2 na Vida	1€
Receptor de Sinais Acústicos	190€	3 Anos	3€
Telefone com Amplificação	126,04€	3 Anos	4€
<b>w. Mobilidade e Transporte</b>			
<b>x. Comunicação</b>			<b>94€</b>
Prótese Auditiva	2 750€	3 Anos	79€
Pilhas para Prótese Auditiva	4,84€	1 Por Mês	5€
Medidor de Pilhas	5,45€	3 Anos	0,2€
Protectores de Cera	9,68€	1 Por Mês	10€
<b>y. Lazer</b>			<b>87€</b>
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€ /Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €
<b>19. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO</b>			<b>60€</b>
Aprendizagem da Língua Gestual Portuguesa	480€	1 X Vida	1€
Terapia da fala	40€/Hora	1 X Semana	59€
<b>20. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS</b>			<b>193€</b>
<b>CUSTO TOTAL</b>			<b>643 €</b>

**CUSTO TOTAL ANUAL**

**7 716€**

<b>Perfil 6</b>			
<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>21. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL</b>			<b>359€</b>
<b>k. Apoio nas tarefas e na vida doméstica</b>	3€/Hora	21h /Mês	<b>252€</b>
<b>l. Apoio especializado</b>			<b>107€</b>
Cuidados de Saúde	8€/Hora	4 h/Mês	32€
Acompanhamento Médico	60€/Hora	8 X Ano	40€
Consultas de Especialidade	70€/Hora	6 X Ano	35€
<b>22. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA</b>			<b>184€</b>
<b>z. Habitação</b>			
<b>aa. Bens Materiais</b>			<b>100€</b>
Produtos de Auto-Cuidado	100€	Mês	100€
<b>bb. Mobilidade e Transporte</b>			<b>1€</b>
Transporte para Terapias	0'48€/km	1,2 X Mês	1€
<b>cc. Comunicação</b>			
<b>dd. Lazer</b>			<b>83€</b>
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
<b>23. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO</b>			
<b>24. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS</b>			<b>193€</b>
<b>CUSTO TOTAL</b>			<b>736 €</b>

<b>Perfil 7</b>			
<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>25. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL</b>			<b>611€</b>
<b>m. Apoio nas tarefas e na vida doméstica</b>	3€/Hora	90h /Mês	<b>270€</b>
<b>n. Apoio especializado</b>			<b>341€</b>
Fisioterapia	40€/Hora	1 X Semana	160 €
Cuidados de Saúde	8€/Hora	2 h/Mês	16 €
Outras Terapias	85€/Mês	1X Semana	85 €
Acompanhamento médico	60€/Consulta	8 X Ano	40 €
Consultas de Especialidade	80€/Consulta	6 X Ano	40 €
<b>26. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA</b>			<b>784€</b>
<b>ee. Habitação</b>			<b>28€</b>
Adaptações Estruturais na Casa	3 050€	10 Anos	28€
<b>ff. Bens Materiais</b>			<b>196€</b>
Cama articulada eléctrica	1 300€	10 Anos	12€
Colchão Articulado de Pressões Alternas	1 075€	5 Anos	19€
Almofadas	191,02€	5 Anos	3€
Auxiliares de Transferência	1 514€	5 Anos	27€
Cadeira de Chuveiro	660€	5 Anos	12€
Barras de Apoio para Banho	73€	5 Anos	1€
Cadeira de Higiene	51,01€	5 Anos	1€
Vestuário	250€	Ano	21€
Produtos de Auto-Cuidado	100€	Mês	100€
<b>gg. Mobilidade e Transporte</b>			<b>473€</b>
Transporte para terapias	0,48€/km	2,2X /Mês	32€
Sistema de Condução	3 075€	10 Anos	28€
Assentos de Carro	3 200€	10 Anos	29€
Plataforma Elevatória	5 250€	10 Anos	48€
Equipamento para Fixar a Cadeira	1 400€	10 Anos	13€
Cadeira de Rodas Eléctrica	11 750€	5 Anos	206€
Baterias Cadeira de Rodas	700€	2 Por Ano	117€
<b>hh. Comunicação</b>			
<b>ii. Lazer</b>			<b>87€</b>
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€/ Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €

**Perfil 7**

<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>27. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO</b>			<b>16€</b>
Terapia ocupacional (Para Reabilitação)	45€/ Hora - 90 Horas	1 X Vida	8€
Material Informático Adaptado	286€	3 Anos	8€
<b>28. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS</b>			<b>193€</b>
<b>CUSTO TOTAL</b>			<b>1 604€</b>

**Perfil 8**

<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>29. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL</b>			<b>93€</b>
<b>o. Apoio nas tarefas e na vida doméstica</b>	3€/Hora	1h /Mês	<b>12€</b>
<b>p. Apoio especializado</b>			<b>81€</b>
Fisioterapia	40€/Hora	1 X Mês	40 €
Cuidados de Saúde	8€/Hora	1 X Mês	8 €
Acompanhamento médico	60€/Consulta	4 X Ano	20 €
Consultas de Especialidade	80€/Consulta	2 X Ano	13 €
<b>30. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA</b>			<b>139€</b>
<b>jj. Habitação</b>			
<b>kk. Bens Materiais</b>			<b>51€</b>
Prancha Para Banho	50€	5 Anos	1€
Produtos de Auto-Cuidado	50€	Mês	50€
<b>ll. Transporte e Mobilidade</b>			<b>88€</b>
Prótese	2 000€	3 Anos	58€
Canadianas	32€	3 Anos	1€
Sapatos Com Exigências Especiais	70€	2 Pares Ano	12€
Adaptação Transporte Próprio	1887,5€	10 Anos	17€
<b>mm. Comunicação</b>			
<b>nn. Lazer</b>			
<b>31. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO</b>			
<b>32. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS</b>			<b>193€</b>
<b>CUSTO TOTAL</b>			<b>425 €</b>

<b>Perfil 9</b>			
<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>33. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL</b>			<b>611€</b>
<b>q. Apoio nas tarefas e na vida doméstica</b>	3€/Hora	90h /Mês	<b>270€</b>
<b>r. Apoio especializado</b>			<b>341€</b>
Fisioterapia	40€/Hora	1 X Semana	160 €
Cuidados de Saúde	8€/Hora	2 h/ Mês	16 €
Outras Terapias	85€/Mês	1 X Semana	85 €
Acompanhamento médico	60€/Consulta	8 X Ano	40 €
Consultas de Especialidade	80€/Consulta	6 X Ano	40 €
<b>34. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA</b>			<b>805€</b>
<b>oo. Habitação</b>			<b>28€</b>
Adaptações Estruturais na Casa	3 050€	10 Anos	28€
<b>pp. Bens Materiais</b>			<b>185€</b>
Cama articulada eléctrica	1 300€	10 Anos	12€
Colchão Articulado de Pressões Alternas	1 075€	5 Anos	19€
Almofadas	245,5€	5 Anos	4€
Auxiliares de Transferência	1 514€	5 Anos	27€
Cadeira de Chuveiro	660€	5 Anos	12€
Barras de Apoio para Banho	73€	5 Anos	1€
Cadeira com Assento em Sela	1 050€	10 Anos	10€
Produtos de Auto-Cuidado	100€	Mês	100€
<b>qq. Mobilidade e Transporte</b>			<b>500€</b>
Transporte para terapias	0,48€/km	2,2X /Mês	32€
Sistema de Condução	3 075€	10 Anos	28€
Assentos de Carro com Almofadas Especiais	3 200€	10 Anos	29€
Plataforma Elevatória	5 250€	10 Anos	48€
Equipamento para Fixar a Cadeira	1 400€	10 Anos	13€
Cadeira de Rodas Eléctrica	11 750€	5 Anos	207€
Baterias Cadeira de Rodas	700€	2 Por Ano	117€
Ortótese	900€	3 Anos	26€
<b>rr. Comunicação</b>			<b>5€</b>
Produtos de Apoio	273€	5 Anos	5€
<b>ss. Lazer</b>			<b>87€</b>
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
			5 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€/ Hora	1 Evento / 2 Meses	

**Perfil 9**

<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>35. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO</b>			<b>132€</b>
	40€/ Hora		
Terapia Ocupacional	90 Horas	1 X Vida	7€
Terapia da Fala	40€/Hora	1 X Semana	60€
Psicomotricidade	35€/Hora	1 X Semana	52€
Material Informático Adaptado	461€	3 Anos	13€
<b>36. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS</b>			<b>193€</b>
<b>CUSTO TOTAL</b>			<b>1 741 €</b>



**Perfil 10**

<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>37. CUSTOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL</b>			<b>976€</b>
<b>s. Apoio nas tarefas e na vida doméstica</b>	3€/Hora	240h /Mês	<b>720€</b>
<b>t. Apoio especializado</b>			<b>256€</b>
Fisioterapia	40€/Hora	1 X Semana	160 €
Cuidados de Saúde	8€/Hora	2 h/Mês	16 €
Acompanhamento médico	60€/Consulta	8 X Ano	40 €
Consultas de Especialidade	80€/Consulta	6 X Ano	40 €
<b>38. CUSTOS DA VIDA DIÁRIA</b>			<b>1 003€</b>
<b>tt. Habitação</b>			<b>28€</b>
Adaptações Estruturais na Casa	3 050€	10 Anos	28€
<b>uu. Bens Materiais</b>			<b>415€</b>
Cama articulada eléctrica	1 300€	10 Anos	12€
Colchão Articulado de Pressões Alternas	2 100€	5 Anos	37€
Almofadas	191€	5 Anos	3€
Auxiliares de Transferência	1 514€	5 Anos	27€
Cadeira Para Banheira	1 185€	5 Anos	21€
Lava Cabeças Insuflável	49€	5 Anos	1€
Mesa-de-cabeceira de Comer no Leito	280€	5 Anos	5€
Aspirador de Secreções	535,5€	5 Anos	9€
Produtos de Auto-Cuidado	300€	Mês	300 €
<b>vv. Mobilidade e Transporte</b>			<b>473€</b>
Transporte para terapias	0,48€/km	2,2X /Mês	32€
Sistema de Condução	3 075€	10 Anos	28 €
Assentos de Carro com Almofadas Especiais	3 200€	10 Anos	29€
Plataforma Elevatória	5 250€	10 Anos	48€
Equipamento para Fixar a Cadeira	1 400€	10 Anos	13€
Cadeira de Rodas Eléctrica	11 750€	5 Anos	206€
Baterias Cadeira de Rodas	700€	2 Por Ano	117€
<b>ww. Comunicação</b>			
<b>xx. Lazer</b>			<b>87€</b>
Férias - assistência pessoal	24€ /Dia	8 Dias Ano	16 €
Férias - custo do/a acompanhante	100€/Dia	8 Dias Ano	67 €
Participação cultural - assistência pessoal	3€ /Hora	1 Evento / 2 Meses	5 €

**Perfil 10**

<b>Tipo de Custo</b>	<b>Preço</b>	<b>Frequência</b>	<b>Custo Mensal</b>
<b>39. CUSTOS DE APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO</b>			<b>20€</b>
	40€/ Hora		
Terapia Ocupacional	90 Horas	1 X Vida	7€
Material Informático Adaptado	461€	3 Anos	13€
<b>40. CUSTOS DE OPORTUNIDADE INDIVIDUAIS</b>			<b>193€</b>
<b>CUSTO TOTAL</b>			<b>2 192€</b>

## **Anexo 5.1**

---

### **GUIÃO PARA LEVANTAMENTO DAS NECESSIDADES (E RESPECTIVOS CUSTOS)**

## 1. APRENDIZAGEM

<b>Dimensões</b>	<b>Necessidades</b>	<b>Custos</b>
Fala		
Leitura		
Escrita		
Cálculo		
Atenção/ memória		
Materiais Escolares		
Outras		

## 2- COMUNICAÇÃO

<b>Dimensões</b>	<b>Necessidades</b>	<b>Custos</b>
Produzir mensagens orais		
Receber mensagens orais		
Produzir mensagens não orais		
Receber mensagens não orais		
Outras		

## 3- MOBILIDADE

<b>Dimensões</b>	<b>Necessidades</b>	<b>Custos</b>
Mudar e manter a posição do corpo		
Mover objectos		
Andar		
Deslocar-se para diferentes locais		
Deslocar-se usando transportes		
Outras		

#### 4- CUIDADOS PESSOAIS E DE VIDA DOMÉSTICA

Dimensões	Necessidades	Custos
Habitação		
Equipamento doméstico		
Energia		
Alimentação		
Alimentar-se		
Preparar refeições		
Higiene		
Vestuário		
Aquisição de bens e serviços		
Tarefas domésticas		
Cuidados dos outros		
Outras		

#### 5- CUIDADOS DE SAÚDE

Dimensões	Necessidades	Custos
Tratamentos		
Consultas		
Medicamentos		
Exames		
Cirurgias		
Internamentos		
Outras		

#### 6. PARTICIPAÇÃO

##### 6.1. EMPREGO

Dimensões	Necessidades	Custos
Procura		
Integração		
Tipo de actividades		
Outras		

## 6.2. CULTURA E ACTIVIDADES RECREATIVAS

Dimensões	Necessidades	Custos
Consumo de bens culturais		
Actividades Culturais		
Actividades desportivas		
Férias		
Outras		

## 6.3. PARTICIPAÇÃO POLÍTICA

Dimensões	Necessidades	Custos
Actos eleitorais		
Vida associativa		
Outras		

## 6.4. OUTRAS

Dimensões	Necessidades	Custos

⇒ Para cada área e dimensão inventariar:

### 1. Necessidades

- a. apoios em serviços
- b. produtos de apoio
- c. apoio médico
- d. infraestruturas
- e. outras

### 2. Custos Financeiros

### 3. Custos de Tempo

### 4. Custos de Oportunidade

### 5. Custos Sociais

**Anexo 5.2**

---

**GUIÃO DE ENTREVISTA A PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E/OU INCAPACIDADE**

## **1. Dados sociográficos do/a entrevistado/a e da família**

- Anexo I

## **2. História de vida**

[óptica da integração social, classes, família]

[objectivo: conhecer o nível de integração social/socialização - factores de marginalização, atitudes da família e do/a entrevistado/a, avaliar a capacidade de resposta das famílias, relação com as instituições]

- **Infância e família de origem**
- **Trajectória escolar e profissional**
- **Vida afectiva, social e familiar**

## **3. Quotidiano do/a entrevistado/a e relação com o meio**

[O modo como o doente e família gerem o seu quotidiano]

- Descrição de um dia de semana e de um dia de fim-de-semana

### **3.1. necessidades quotidianas**

- Grelha de necessidades

### **3.2. custos adicionais**

## **4. Reconstituição da rede social e dos apoios**

[Impacto da deficiência nas relações sociais: articulação entre esferas diferenciadas de apoio]



- Apoios informais: a composição, dimensão, frequência e eficácia da rede social; capacidade de gerar e manter redes sociais
- Apoios formais (instituições – públicas e privadas; áreas de intervenção (saúde, segurança social, etc.); técnico(s) – apoios personalizados
- Recurso aos serviços públicos (Escola, Saúde, Segurança Social, etc.): experiências, avaliação
- Recurso a associações: experiências, avaliação
- Mapeamento das relações sociais (Anexo II)





## REDES PRIMÁRIAS

Cite até nove pessoas que estiveram mais próximas de si nos últimos doze meses

Nome das pessoas indicadas por ordem de proximidade	Que tipo de relação* essas pessoas têm consigo? [pode-se apontar mais do que uma relação]																
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17
01																	
02																	
03																	
04																	
05																	
06																	
07																	
08																	
09																	

\*LEGENDA

- 01) Cônjuge
- 02) Pai, mãe
- 03) Sogro/sogra
- 04) Irmão, irmã
- 05) Filho/a
- 06) Genro, nora, cunhado/a
- 07) Tio/a, primo/a, sobrinho/a
- 08) Avô/ó
- 09) Neto/a
- 10) Amigo/a
- 11) Colega de trabalho
- 12) Vizinho/a
- 13) Participava na mesma Igreja
- 14) Participava no mesmo clube ou associação
- 15) Profissional de Saúde
- 16) Doente que frequentava o mesmo serviço médico
- 17) Outra – Especificar \_\_\_\_\_

