

Mais Qualidade de Vida
para as Pessoas com
Deficiências e Incapacidades
Uma Estratégia para Portugal



Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades Uma Estratégia para Portugal



Ficha Técnica

Título	Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal Realizado no âmbito do Estudo “Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal”, decorrido entre Outubro de 2005 e Dezembro de 2007, com o apoio do Programa Operacional de Assistência Técnica ao QCA III – eixo FSE. Entidade Promotora: CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia Parceria: ISCTE – Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa
Autoria	CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia ISCTE – Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa
Equipa Técnica	Jerónimo Sousa (<i>coordenador geral</i>) José Luís Casanova (<i>coordenador</i>) Paulo Pedroso (<i>coordenador</i>) Andreia Mota António Teixeira Gomes Filipa Seiceira Sérgio Fabela Tatiana Alves
Consultoria	Donal McAnaney Jan Spooren Luís Capucha Patrícia Ávila
Outras Colaborações	Madalena Moura Maria Araújo Pedro Estêvão Sérgio Estevinha
Edição Local e Data Design	CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia Vila Nova de Gaia – Dezembro, 2007 Godesign, Lda

© CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia, 2007
Av. João Paulo II 4410-406 Arcozelo VNG
www.cprg.pt info@cprg.pt
T. 227 537 700 F. 227 629 065

Reservados todos os direitos. Reprodução autorizada.



Apoio: Programa Operacional de Assistência Técnica ao QCA III – Eixo FSE

Índice

1. Introdução	7
2. Deficiências, incapacidades e desigualdades sociais	15
3. A evolução dos modelos conceptuais de referência	25
> Modelos conceptuais	27
> Evolução dos conceitos e terminologia	49
> Síntese de conceitos	58
4. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde como quadro orientador da concepção e operacionalização das políticas no domínio das deficiências e incapacidades	63
> Características-chave da CIF do ponto de vista das políticas	68
> Avaliação da incapacidade e alocação de recursos	73
> A CIF como um referencial para a avaliação de necessidades individuais	78
5. Pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal	83
> Elementos de caracterização	85
> As políticas de reabilitação e as trajectórias de vida	105
6. O sistema de reabilitação em Portugal: estado-da-arte	131
> Um caminho de progresso	133
> Um caminho a percorrer	140
7. Linhas de reforma das políticas de reabilitação no contexto internacional	147
> Referenciais	149
> Tendências de desenvolvimento	152
> Financiamento dos serviços de reabilitação	161
> Enquadramento político e legal dos serviços sociais de interesse geral	168
8. Um modelo de política para a promoção de qualidade de vida	173
> Estrutura do modelo	176
> Uma proposta de estratégia para Portugal	182
> Domínios de acção	194

9. Modelo de governação da estratégia	237
> Governação – um factor decisivo para o sucesso da estratégia	239
> Instâncias e dinâmicas de coordenação	242
> Os desafios da qualidade	245
> Os mecanismos de financiamento como elemento estratégico de mudança	256
> Rede de resposta	259
 10. Referências bibliográficas	 265
 11. Anexos	 279
> Produtos desenvolvidos no âmbito do Estudo “Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal”	281
> Modelização: um percurso partilhado	283



Capítulo 1. **Introdução**

Nas últimas décadas, Portugal registou progressos extraordinários ao nível das políticas e das práticas no âmbito das pessoas com deficiências e incapacidades. Em particular, a adesão à União Europeia trouxe novos recursos e um novo impulso que constituíram uma oportunidade que o país aproveitou, quer ao nível das políticas públicas quer ao dos dinamismos da sociedade civil.

Apesar dos progressos e da experiência desenvolvida, há ainda necessidade de investir em áreas de fragilidade e de desenvolver o potencial das restantes, numa perspectiva de adequação às necessidades dos cidadãos, à resolução dos seus problemas e num esforço de optimização dos recursos envolvidos. Estão agora reunidas as condições para que um novo impulso e uma visão sistémica renovada possam conduzir o país a um novo ciclo neste campo de acção.

Esse novo ciclo pode beneficiar, por outro lado, de renovados modelos de abordagem e análise da questão das deficiências e incapacidades, de novos referenciais conceptuais e de política, com impactos significativos ao nível dos conceitos e das semânticas, bem como das perspectivas e atitudes sociais face ao fenómeno.

Em contrapartida, o conhecimento produzido no país acerca das deficiências e incapacidades permanece manifestamente lacunar, de origem fundamentalmente experiencial, não sistemático, nem estruturado e integrado, e de difícil acesso. Importa pois desenvolvê-lo e torná-lo mais acessível, dado que o conhecimento e a caracterização dos fenómenos constituem uma das pedras basulares do desenho de políticas e programas de intervenção, sendo uma condição fundamental para o seu sucesso.

No quadro destas preocupações estratégicas, e procurando contribuir para o desenvolvimento das políticas em favor das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal, o Estudo “Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal”, no quadro do qual foi produzido o presente relatório, prosseguiu cinco objectivos fundamentais:

- Usar o conhecimento produzido em estudos de natureza avaliativa realizados em Portugal nos últimos anos, através da sua sistematização, produzindo linhas de orientação para a tomada de decisão no curto prazo.
- Recolher, organizar e analisar dados relativos à caracterização da população com deficiências e incapacidades, através de um inquérito, identificando incidências, correlações e impactos, de modo a promover o conhecimento e apoiar a tomada de decisão.

- Analisar as trajectórias biográficas de pessoas com deficiências e incapacidades, identificando possíveis correlações com as políticas e programas existentes.
- Modelizar as políticas, as práticas e a respectiva gestão, apoiando a optimização dos resultados e dos recursos, através da inventariação comparada de modelos conceptuais, de intervenção, de financiamento e de gestão.
- Promover um aprofundamento e sistematização da reflexão estratégica sobre a problemática da inclusão social das pessoas com deficiências e incapacidades, mobilizando e dinamizando investigadores, dirigentes e quadros.

Enquanto produto fundamental do Estudo, o presente relatório “Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal” assume-se como reflexo fundamental do trabalho desenvolvido, apresentando os resultados das pesquisas efectuadas, discutindo opções e formulações de natureza conceptual e política, bem como fazendo propostas de modelos de política e de estratégia e da sua governação, adaptadas à situação e aos desafios que o país enfrenta.

Este percurso é iniciado pela análise da situação a diversos níveis, que ocupará os capítulos 2 a 6. Recenseiam-se evoluções teóricas, operacionalizam-se conceitos, caracteriza-se a população-alvo, examina-se o estado-da-arte do sector em Portugal.

A análise da relação entre as **deficiências, incapacidades e desigualdade social** é o objecto do Capítulo 2. Aí se constata que as pessoas com deficiências e incapacidades foram objecto de preconceito e discriminação ao longo da história e nas diversas culturas, ainda que o juízo negativo e o tratamento inferiorizante associados a características pessoais desta população variem em grau e forma, do que decorre a produção de desigualdades entre pessoas que têm e que não têm deficiências, e na exclusão das que têm deficiências e incapacidades da vida em sociedade. É ainda abordado o fenómeno das “duplas deficiências”, quando a desigualdade decorrente das deficiências e incapacidades coexiste com outras. Sustenta-se que a constatação da injustiça social presente nas formas de desigualdade analisadas exige uma solidariedade efectiva entre os diversos movimentos sociais, não apenas como princípio ético, mas como condição de eficácia, e políticas sociais específicas com uma base comum.

No capítulo seguinte (Capítulo 3), é sinteticamente apresentada a **evolução dos modelos conceptuais de referência**, explicitando os paradigmas e perspectivas teóricas subjacentes, com particular enfoque na tran-

sição do modelo médico para o modelo social e no modelo biopsicossocial, enquanto abordagem integradora dos anteriores. A análise dos modelos conduziu à proposta de que se adopte o modelo de qualidade de vida como estrutura conceptual organizadora das políticas e das intervenções neste domínio. Neste Capítulo é também analisada a evolução dos conceitos e da terminologia nesta área, explicitada uma proposta de delimitação e operacionalização do conceito de deficiências e incapacidades e são sistematizados os principais conceitos operativos.

Pela sua importância para a delimitação do objecto e pelas suas consequências para a formulação de políticas, dedicou-se um capítulo (Capítulo 4) à **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde como quadro orientador da concepção e operacionalização das políticas no domínio das deficiências e incapacidades**. Nele se caracterizam as razões que sustentam a adopção da CIF como quadro operacional para o desenvolvimento de uma Estratégia Nacional para as Deficiências e Incapacidades. Noutro plano, não menos importante, procede-se igualmente à análise da aplicabilidade da CIF como referencial organizador da avaliação das necessidades individuais.

Com o objectivo de contribuir para a caracterização das **pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal**, são apresentados no Capítulo 5 os dados resultantes de um inquérito realizado junto de uma amostra representativa da população residente no Continente com idades entre os 18 e os 70 anos. Para este propósito, utilizou-se a CIF como referencial analítico, desde o desenho do inquérito até à interpretação dos dados, o que faz desta caracterização um trabalho pioneiro e produz uma imagem nova da realidade. Do conjunto de indicadores de caracterização, destaca-se o perfil global desta população – universo predominantemente feminino, adulto e idoso, com níveis de qualificação escolar muito baixos – significativamente mais baixos do que os da média nacional –, globalmente excluído do mundo do trabalho, em que os poucos que tiveram experiências de trabalho denotam integrações profissionais nas posições menos qualificadas e protagonizam trajectórias intergeracionais de reprodução nas classes sociais de menores recursos ou percursos de mobilidade social descendente, e cujos rendimentos familiares se concentram na proximidade do salário mínimo nacional.

Em termos das correlações entre as políticas de reabilitação e as trajectórias de vida, do total de pessoas com deficiências e incapacidades que necessitavam de receber apoios e serviços existentes no sistema de reabilitação, a taxa de cobertura situa-se em torno dos 30%, e incide so-

bre uma parte da população predominantemente jovem, do sexo masculino, que desenvolveu/adquiriu as alterações nas funções à nascença, e sobretudo tem alterações nas funções mentais e nas multifunções sensoriais e da fala, físicas e mentais. Esta população apresenta características diferentes da que não foi coberta por nenhum dos apoios e serviços do sistema de reabilitação: possui qualificações escolares mais elevadas, embora tenha menor inserção no mercado de trabalho, e apresenta maiores níveis de satisfação face à sua vida em geral e relativamente à sua situação material e financeira.

No capítulo seguinte (Capítulo 6), é efectuada uma análise ao modo como evoluiu o **sistema de reabilitação em Portugal**, caracterizando o **estado-da-arte**. É constatado o caminho de franco progresso que o sistema de reabilitação português percorreu nas últimas décadas, nomeadamente em termos de política e ideologia, programas e medidas, apoios, serviços e estruturas de resposta, bem como dos públicos-alvo considerados. No âmbito das mesmas dimensões, é depois apresentado o caminho a percorrer, onde são identificados os desafios de futuro que se colocam.

Analizada a dimensão nacional, exploram-se as **linhas de reforma das políticas de reabilitação no contexto internacional** (Capítulo 7). A partir da identificação dos principais instrumentos internacionais de política, da exploração dos modelos conceptuais emergentes ou vigentes e das experiências de outros países, é apresentado um conjunto de tendências de desenvolvimento. No que respeita ao financiamento dos serviços de reabilitação, são apresentados alguns dilemas actuais ao nível dos pilares e da estratégia do Modelo Social Europeu, passando, de seguida, para a identificação e sistematização de algumas das principais tendências quanto à evolução dos serviços de reabilitação e dos modelos de financiamento, bem como os requisitos que a sua implementação prática exige. É ainda abordado o enquadramento político e legal dos serviços sociais de interesse geral, no âmbito dos quais se situam os serviços relativos à deficiência.

Os capítulos anteriores convergem então para a apresentação das propostas e orientações para um modelo de política e para uma estratégia para Portugal. No Capítulo 8 – **um modelo de política para a promoção de qualidade de vida** – é definido o modelo de estratégia. Começa-se pela identificação de uma visão: a de que **em 2025** Portugal assegurará às pessoas com deficiências e incapacidades a **igualdade de condição**, valorizando-as, criando-lhes **oportunidades** de melhoria **da qualidade de vida** e garantindo a sua plena participação numa **sociedade digna, aberta e inclusiva**. Esta visão,

que pode parecer procurar um objectivo ambicioso e longínquo, terá que ser realizada através da definição de objectivos estratégicos e orientações de política, para os quais são apresentadas propostas, e concretizada em planos contendo acções adequadas, das quais se apresentam exemplos.

Atendendo a que o sucesso de um modelo de política é fortemente determinado pela sua governação, o **modelo de governação da estratégia** (Capítulo 9) formula e apresenta as principais dinâmicas da sua operacionalização, da atribuição das responsabilidades, da monitorização e controlo de progresso da respectiva implementação, da avaliação dos resultados e impactos alcançados. São propostas instâncias e dinâmicas de governação, apresentados os desafios da qualidade e potenciais dinâmicas de resposta aos mesmos. Por fim, são exploradas as opções estratégicas propostas em termos de modelos de financiamento – enquanto elemento estratégico de mudança – e a estruturação da rede de resposta.

A pesquisa e as propostas que aqui se apresentam, desenvolvidas a partir do trabalho conjunto de uma equipa de peritos, nacionais e europeus, com o envolvimento de um grupo alargado de representantes de actores institucionais, pretende ser um primeiro contributo para a definição de uma estratégia com a perspectiva de uma geração, a qual poderá ser desenvolvida, de acordo com os princípios de legitimidade e participação na sua definição, envolvendo a discussão pública e a participação alargada dos diversos actores. Deve ser lido assim como um contributo conceptual e como uma base de trabalho para que, se acolhidas as linhas-força da proposta, se estabilize uma estratégia e um plano de acção, contendo as definições das metas e resultados a alcançar, das acções a empreender e dos recursos a mobilizar.



Capítulo 2.
**Deficiências, incapacidades
e desigualdades sociais**

A história das pessoas com deficiências e incapacidades é um capítulo importante da história das desigualdades sociais.

Tanto quanto se sabe, as pessoas com deficiências e incapacidades são objecto de preconceito e discriminação ao longo da história e em diversas culturas, ainda que o juízo negativo e o tratamento inferiorizante, associados a características pessoais desta população, variem em grau e forma.

O preconceito e a discriminação negativa constituem-se, assim, como factores poderosos na produção de desigualdades entre pessoas que têm e que não têm deficiências e na exclusão das que têm deficiências e incapacidades, da vida em sociedade.

Estes processos podem constatar-se num breve relance histórico (VEIGA, 2006; ABBAS, 2003; RAVAUD & STIKER, 2000A, 2000B; BARNES, 1999; BIANCHETTI, 1998; WINZER, 1997; FOUCAULT, 1993, 1991; LUCKIN, 1986).

É muito provável que já nas sociedades recolectoras, em que o Homem vivia profundamente envolvido na luta pela sobrevivência, muitas pessoas com deficiências e incapacidades fossem abandonadas à sua sorte e eliminadas dos grupos em que nasciam, quando se considerasse que não contribuíam para a vitalidade do colectivo.

A existência de escrita e de códigos de leis nas primeiras sociedades agrárias permitem observar indícios claros de que o desenvolvimento da magia e da diferenciação entre o bem e o mal levaram a que, em muitas situações, estas pessoas fossem, na altura, consideradas “impuras”, ou seja, possuídas por maus espíritos.

Colocando-se o enfoque na história culturalmente mais próxima, verifica-se que, na Antiguidade Grega e Romana, o investimento militar, o hedonismo e o culto da perfeição do corpo induziram um reforço da clivagem simbólica entre o “puro” e o “impuro” e levaram à disseminação de práticas eugénicas de eliminação dos recém-nascidos que não se enquadrassem nos padrões de perfeição dominantes e à remissão dos indivíduos com deficiências e incapacidades para funções sociais desvalorizadas e papéis marginais.

Com a expansão do Cristianismo, as deficiências e incapacidades são consideradas castigos divinos e os “impuros” passam a ser denominados como “pecadores”. De acordo com a doutrina cristã, os indivíduos com deficiências e incapacidades são eleitos como objecto de caridade, sendo, assim, fixados num estatuto de estigmatização e dependência. Institucionaliza-se a assistência organizada a esta população, que se prolongará no seu enclausuramento em mosteiros, hospícios, asilos, e, portanto, no desenvolvimento de uma lógica de segregação espacial destas pessoas.

Esta estigmatização e segregação espacial também resultam de processos de institucionalização decorrentes de práticas de controlo social exercidas pelos Estados europeus da altura e da discriminação de que esta população foi objecto nas leis destes Estados. Tudo isto contribuiu decisivamente para manter as pessoas com deficiências e incapacidades à margem do espaço público e do processo produtivo durante a Idade Média, o Feudalismo, e a formação e consolidação dos Estados-nação.

O processo de racionalização crescente da vida social, associado à emergência da modernidade e, em particular, o desenvolvimento da Ciência, vai permitir resgatar os indivíduos com deficiências e incapacidades da imagem dominante de “pecadores”, mas para imediatamente os incluir na categoria simbólica dos “disfuncionais”, representação esta que vai ser reforçada com a emergência da industrialização e do capitalismo, acompanhando os aumentos drásticos da diferenciação social e da especialização, o reforço da importância social da esfera do trabalho e o imperativo da acumulação de capital.

A abordagem científica e técnica às deficiências e incapacidades na prática clínica, como sendo estritamente uma tragédia de ordem pessoal, o acento na maximização do lucro e na produtividade, e algumas ideologias modernistas que promovem a perfeição humana a partir de critérios culturais parciais vão ter como consequência, durante o século XIX e início do século XX, uma definição social e administrativa das deficiências e incapacidades como um problema individual com estatuto estático devido a um défice, a manutenção de lógicas de institucionalização e segregação espacial, agora com sede médica e a (re)emergência de movimentos de índole eugenista, como é o caso do Nazismo.

Estes processos não esgotam, evidentemente, a posição das deficiências e incapacidades na História. Podem ainda ser identificadas preocupações, normas sociais e práticas institucionais e individuais inclusivas destas pessoas, em diversos períodos e contextos socioculturais.

Conhecem-se vários casos de comunidades tribais em que não são observáveis indícios de exclusão das pessoas com deficiências e incapacidades, apesar da precariedade das condições de sobrevivência (BARNES, 1998; SCHEERENBERGER, 1984).

Mágicos, feiticeiros, curandeiros procuraram, ao longo da História, integrar estes indivíduos na vida das suas sociedades, ainda que sobretudo através de um investimento na sua “cura”, exibindo, assim, um modo de relação com as diferenças físicas e psíquicas que envolve, em geral, uma visão preconceituosa dessas diferenças.

As grandes religiões como o Confucionismo, o Budismo, o Judaísmo, o Cristianismo ou o Islamismo têm um papel moral importante na rejeição social do infanticídio, na preservação da vida das pessoas com deficiências e incapacidades, e na sua protecção física, embora não promovam uma ruptura com o preconceito relativo a esta população, nem a sua reabilitação, nem a sua independência.

O desenvolvimento da Medicina, a implantação dos Estados modernos e a prevalência dos objectivos iluministas vão permitir assegurar cuidados de saúde, reabilitação, direitos civis e políticos, protecção social e educação formal a esta população, mas isto é concretizado ainda através de um modelo segregacionista e sem uma preocupação efectiva com a questão da sua autonomia individual e social.

Com o Estado-providência, sobretudo até à primeira metade do século XX, estendem-se alguns dos direitos destas pessoas, sobretudo sociais, mas o seu enquadramento pela segurança social através da atribuição de subsídios e a sua manutenção numa condição alheia ao trabalho vão criar uma cultura de dependência nesta população, que contribui objectivamente para a reprodução da vulnerabilidade e da exclusão social das pessoas com deficiências e incapacidades.

Pode dizer-se que a igualdade na diferença, e a autonomia e a cidadania plenas só são directamente visadas e efectivamente incluídas na agenda política e social quando os problemas ligados às deficiências e incapacidades deixam de ser apenas uma questão dos profissionais e dos protagonistas políticos e são empunhados pelos próprios: as organizações políticas e os movimentos sociais das pessoas com deficiências e incapacidades, que irrompem no final dos anos 60 do século XX, vão rejeitar o modelo individual vigente na visão e na abordagem à deficiência, e fundam o que ficou designado como o “modelo social”, cujos objectivos e conteúdos serão apresentados de modo aprofundado no próximo capítulo, mas que se caracteriza, fundamentalmente, pelo princípio de que as deficiências e incapacidades devem ser interpretadas como um problema não apenas pessoal, mas também e sobretudo, social e político (FINKELSTEIN, 2001; BARTON 1993; OLIVER, 1992; OLIVER, 1991; OLIVER, 1986).

A existência, nas sociedades contemporâneas, de preconceitos negativos relativamente a esta população é um tema que tem sido objecto de alguma discussão. Em vez de preconceito fala-se, por vezes, em ambivalência, defendendo-se que o tipo de relacionamento que os indivíduos em geral têm com as pessoas com deficiências e incapacidades resulta de valores conflituais: as deficiências e incapacidades são socialmente

desvalorizadas, mas isso não implica necessariamente uma desvalorização social equivalente das pessoas com deficiências e incapacidades. Estas pessoas evocam, habitualmente, sentimentos intensos de simpatia e altruísmo e as reacções que desencadeiam nos outros dependem significativamente dos contextos (SÖDER, 1990).

Face ao exposto, e apesar dos avanços políticos, científicos e sociais anteriormente identificados e da ambivalência cultural referida, que tem particular incidência nos relacionamentos face-a-face, importa acrescentar que, de acordo com a informação actualmente disponível sobre a condição social global das pessoas com deficiências e incapacidades, a solidariedade, a caridade, os direitos cívicos e políticos e os serviços sociais disponibilizados ao longo da história não têm sido suficientes para anular as desigualdades, a injustiça social e a exclusão referentes a esta população.

Desde logo, o mundo de hoje não é igual no que se reporta à distribuição das deficiências e incapacidades. Existe uma percentagem claramente superior de indivíduos com deficiências e incapacidades nos países menos desenvolvidos, quando comparados com o mundo desenvolvido, diferença esta que corresponde, em geral, a uma desigualdade significativa no acesso a cuidados médicos e medidas sociais.

O desenvolvimento representa, pois, um factor claramente positivo, tanto na prevenção como nos cuidados que podem diminuir a incidência das deficiências e incapacidades. Tal não significa que o desenvolvimento seja um factor benéfico de sentido único no que diz respeito às deficiências e incapacidades.

Há evidências de que, nos países mais desenvolvidos, a pressão desregulada para a eficácia e a eficiência económicas, a poluição ambiental, alguns estilos de vida e padrões de consumo e um desenvolvimento técnico insuficientemente controlado desencadeiam factores específicos geradores de deficiências e incapacidades, como os acidentes de trabalho, a intoxicação, a má nutrição, efeitos negativos imprevistos de alguns medicamentos, etc. (ABBERLEY, 1987).

O próprio aumento da esperança de vida, ao provocar um crescimento da população idosa, constitui uma causa directa do acréscimo de deficiências e incapacidades associadas ao envelhecimento. O conceito de “esperança de vida sem incapacidades”, que tem vindo a ser crescentemente usado como indicador de desenvolvimento e de qualidade de vida, reflecte, em boa parte, a necessidade de utilização de novos referenciais ajustados a tendências demográficas e sociais actuais.

Se se analisar as sociedades contemporâneas, agora através do que se passa em distintas áreas da vida social, verifica-se que se mantêm desigualdades de modo sistemático entre pessoas que têm e que não têm deficiências e incapacidades. Estas desigualdades estão presentes na relação com o trabalho e o tempo livre e de lazer, com a escolaridade e a literacia, com a cidadania e a participação cívica e política, com a habitação, com os transportes, com os serviços públicos, com os cuidados de saúde, com a esperança de vida, etc. A lista prolonga-se em áreas de carácter mais individual e pessoal, como a constituição de uma família, a afectividade, a sexualidade, a amizade, etc.

O trabalho é uma das áreas mais importantes em que continuam a existir óbvias desigualdades entre indivíduos que têm e que não têm deficiências e incapacidades. O grau e o modo de inserção no mundo do trabalho são dimensões fundamentais da vida social, pois, à participação na produção estão associados processos básicos de desenvolvimento da identidade social, níveis de rendimento, padrões de consumo, reconhecimento social, referenciais de participação cívica e política, etc.

O que se constata é que as pessoas com deficiências e incapacidades continuam a ser discriminadas, desde logo no acesso ao trabalho. As taxas de actividade e de emprego nesta população são normalmente inferiores à média nacional e por diferenças significativas. Mas mesmo quando trabalham, verifica-se muitas vezes uma sobrerrepresentação destes indivíduos em situações de subemprego, quando comparados com os que não têm deficiências nem incapacidades.

O subemprego recobre um conjunto de aspectos muito variados. Está patente, por exemplo, quando existe uma subutilização de capacidades. Mas também quando se observam situações involuntárias de emprego a tempo parcial. Pode ainda falar-se em subemprego subjectivo quando a situação laboral é percebida pelo próprio como sendo de subemprego. E aqui se incluem, igualmente, as situações em que existe uma subutilização de qualificações.

Além das desigualdades no acesso ao trabalho e no subemprego, observa-se ainda uma sobrerrepresentação das pessoas com deficiências e incapacidades em empregos sem remuneração, nos níveis de rendimento e de salário mais baixos, e no trabalho não-qualificado, ou a reprodução de alguns aspectos da condição de exterioridade, relativamente ao mercado de trabalho global em situações de emprego protegido (ABBAS, 2003; BLANC, 1999; BARTON, 1993).

O grau de escolarização é outra dimensão extremamente relevante na

vida social actual, constituindo um recurso cultural de amplo espectro, com incidência no desenvolvimento da cidadania, da formação cívica, de conhecimentos científicos e técnicos e de competências sociais e relacionais, que tem, portanto, uma importância fundamental também no mercado de trabalho e na vida profissional. Tal como na área laboral, continuam a observar-se desigualdades entre os indivíduos que têm e que não têm deficiências e incapacidades no que diz respeito à escolaridade, estando os primeiros habitualmente subrepresentados não apenas nos graus de ensino superior, mas mesmo ao nível da escolaridade obrigatória.

A participação social e política das pessoas com deficiências e incapacidades, através da utilização de informação, da discussão e da decisão sobre a sociedade em que vivem e sobre os problemas que lhes dizem directamente respeito, continua a ser diminuta, fragmentada, e em geral fixada num papel subordinado ou limitada num ambiente de condescendência e paternalismo (BARTON, 1993; OLIVER, 1992; MORRIS, 1991). Este défice de participação tem continuidade na ínfima presença de indivíduos com deficiências e incapacidades em posições sociais de topo em termos de decisão e de responsabilidade.

Naturalmente, a população com deficiências e incapacidades não é socialmente homogénea (CAPUCHA, 2005A). As diferenças de origem e de posição sociais destas pessoas e dos seus familiares determinam distintos graus e tipos de discriminação e de vulnerabilidade social (ALLEN, 2007; ABBAS, 2003; BARTON, 1993; ABBERLEY, 1987).

O preconceito e a discriminação aumentam, por exemplo, quando as pessoas com deficiências e incapacidades fazem parte do sexo feminino, ou de alguma minoria étnica ou sexual (BARTON, 1993; MORRIS, 1991; ABBERLEY, 1987).

De resto, existe uma associação significativa entre deficiências e incapacidades, por um lado, e classes sociais, por outro. As pessoas com deficiências e incapacidades estão geralmente sobrerrepresentadas nas classes de menores recursos, em particular nos trabalhadores manuais e nos menos qualificados. Esta relação é particularmente relevante no que diz respeito às condições económicas: quando comparada com a população em geral, a população com deficiências e incapacidades vive nitidamente numa condição de privação, que é visível no facto de auferir rendimentos mais baixos, ter menos posses materiais, ter maiores dívidas, etc. À existência de deficiências e incapacidades associam-se, normalmente, trajectórias de mobilidade social descendente e de empobrecimento (ALLEN, 2007; JENKINS, 1991).

A relação das deficiências e incapacidades com a pobreza é, igualmen-

te, um tema recorrente. E trata-se de uma relação biunívoca, o que revela um círculo vicioso de reprodução entre a pobreza e as deficiências e incapacidades. As deficiências e incapacidades são factor de vulnerabilidade social e de empobrecimento, como foi referido, sobretudo devido ao preconceito e à discriminação que geram exclusão social. Aliás, a pobreza constitui, por si só, um factor de produção de deficiências e incapacidades (CAPUCHA, 2005B; BARTON, 1993; OLIVER, 1991), dadas as características que habitualmente em si encerra: meio onde as pessoas convivem, privação económica, défices de informação, condições insalubres de vida quotidiana e de habitação, estilos de vida e padrões de consumo que envolvem comportamentos de risco, incipiência de práticas de prevenção, incidência mais significativa e persistente de problemas de saúde, toxicodependência e alcoolismo, fraca incidência de cuidados de saúde, a pobreza, dizia-se, é por si só um factor de produção de deficiências e incapacidades.

Em 1755, numa conjuntura histórica em que as desigualdades eram globalmente consideradas naturais, Jean-Jacques Rousseau destacou-se por estabelecer a distinção, no seu *Discours sur l'Origine et les Fondements de l'Inégalité Parmi les Hommes*, entre a desigualdade natural ou física – estabelecida pela Natureza e que consiste nas diferenças de saúde, de força do corpo e de qualidades do espírito ou da alma, e a desigualdade política – refere-se às diferenças de riqueza, de poder ou de prestígio, e que depende de uma convenção, sendo estabelecida, ou pelo menos autorizada, pelos Homens.

Está-se já muito além de Rousseau, pois sabe-se hoje que também a desigualdade física e psíquica, dita “natural”, depende de factores sociais e políticos. Mas as deficiências e incapacidades constituem um factor autónomo na produção de desigualdades sociais, o que quer dizer que mesmo as pessoas com deficiências e incapacidades oriundas dos meios sociais com mais recursos e melhor integradas socioculturalmente vivem a experiência do preconceito e da discriminação.

Em geral, isto significa que a desigualdade entre pessoas que têm e que não têm deficiências e incapacidades se articula com outras formas de desigualdade, e que os efeitos destes diferentes tipos de desigualdade são cumulativos.

A abordagem às desigualdades que levam à exclusão social dos indivíduos que têm deficiências e incapacidades não pode, portanto, prescindir da análise de outras formas de preconceito e discriminação, sob pena de se perder a noção da dimensão e dos processos de reforço entre os diversos factores de exclusão social.

A existência de cumulatividade de efeitos dos diversos tipos de desigualdade significa que o combate à injustiça social, presente em cada forma de desigualdade, exige uma solidariedade efectiva entre os diversos movimentos sociais, não apenas como princípio ético, mas como condição de eficácia. Exige, portanto, políticas sociais específicas focalizadas em diferentes formas de desigualdade social, mas com uma base comum.



Capítulo 3.
**A evolução dos modelos
conceptuais de referência**

MODELOS CONCEPTUAIS

Do modelo médico ao modelo social

Ao abordar as questões relativas à reabilitação e à incapacidade, convém relevar as mudanças societárias operadas sobre as percepções ligadas à incapacidade. Desde os anos 60, tem existido uma progressiva consciencialização, por parte de políticos, legisladores e investigadores sociais, de que o problema da incapacidade não é susceptível de continuar a ser considerado numa perspectiva estritamente individual (BARNES & MERCER, 2003). Estimativas recentes sugerem a existência de 50 milhões de pessoas com deficiências e incapacidades na Europa e 500 milhões em todo o mundo, sendo esperado que estes números aumentem significativamente nas próximas décadas, quer nos países considerados desenvolvidos, quer nas nações subdesenvolvidas (IDF, 1998). Este cenário fica a dever-se a um conjunto diversificado de factores, tais como os progressos ao nível da medicina, o envelhecimento das populações e a intensificação do ritmo da mudança social e tecnológica (COLERIDGE, 1993; INGSTAD, 2001). Todos estes factores têm implicações económicas, políticas e culturais para os governos nacionais e organismos internacionais como a União Europeia e as Nações Unidas. Uma preocupação crescente focaliza-se no aumento dos custos com os programas de reabilitação, reconhecidos como cientificamente apropriados e com respostas socialmente ajustadas para os problemas encontrados pelas pessoas com deficiências e incapacidades (STONE, 1985; ALBRECHT, 1992; SANDVIN, 2002).

A evolução conceptual no domínio das políticas e dos modelos organizadores das intervenções, no contexto da reabilitação e da inclusão social, tem sido reflectida na forma como os diversos actores sociais equacionam e problematizam as questões ligadas à deficiência. Neste quadro evolutivo constata-se que a deficiência era equacionada como um problema das próprias pessoas, directamente causado por doença, acidente ou outra condição de saúde, passível de melhorar através de intervenções exclusivamente centradas no indivíduo, tais como a reabilitação. Neste sentido, a perspectiva das políticas centrava-se no reconhecimento de necessidades especiais através da criação de serviços especiais. Estes serviços baseavam-se na criação de uma rede de cuidados específica para as pessoas com deficiências, favorecendo mecanismos de institucionalização. Outra característica deste estágio inicial de conceptualização da

deficiência, baseava-se na focalização de todos os processos de poder e controlo das intervenções nos técnicos e profissionais do sector. Do ponto de vista da envolvente cultural, assistia-se ao reforço da estigmatização e dos preconceitos em relação às pessoas com deficiências, através da mensagem de impossibilidade de integração das diferenças, materializadas nas diferentes deficiências, ao nível das estruturas sociais e dos serviços disponíveis nos sistemas regulares. Do ponto de vista da focalização e dos objectivos das políticas, estas centram-se no indivíduo, sendo que o seu principal objectivo era activar mecanismos de compensação capazes de atenuar os efeitos decorrentes das incapacidades.

Adicionalmente, refira-se que uma das características deste período é a de que o *locus* de responsabilidade das políticas assenta no modelo do Estado-providência do período fordista. As políticas sociais tradicionais são baseadas, numa orientação médica, na interpretação da natureza da deficiência, pelo que no conjunto de características enunciadas têm sido identificados elementos integrantes do modelo médico ⁽⁰¹⁾ de abordagem à deficiência.

Os documentos internacionais provenientes da Organização Mundial de Saúde e os próprios documentos de política europeia começaram, progressivamente, a colocar em evidência a deficiência, não como um atributo inerente à pessoa, mas como um resultado da interacção entre a pessoa e o ambiente, incluindo as suas estruturas físicas (o *design* dos edifícios, os sistemas de transporte, etc.), as relações sociais e as construções sociais e crenças, as quais levam à discriminação das pessoas. Deste modo, a deficiência torna-se um problema relevante para as políticas sociais, em consequência da adopção de um modelo que privilegia a adequação dos contextos às pessoas, fazendo com que o seu *focus* se descentre única e exclusivamente da componente individual, para passar a contemplar a relação da pessoa com os seus ambientes, contextos de vida, bem como os obstáculos e barreiras sociais que emergem nesta interacção. Neste sentido, a participação de todos os cidadãos nos mais diversificados contextos da vida social passa a constituir uma questão de direito e de igualdade de oportunidades.

Do ponto de vista das políticas sociais, podem-se observar dois focos distintos no discurso e nas propostas de inclusão. O primeiro, trabalha a

(01) A literatura no domínio enuncia o modelo médico enquanto momento socio-histórico de abordagem do problema da deficiência centrada nos aspectos individuais da pessoa.

inclusão voltada para a ampliação da cidadania, enfatizando o discurso do direito de interagir e o direito à participação social, através das redes sociais, na construção do projecto colectivo. O segundo focaliza o combate à exclusão como elemento voltado para a inserção dos públicos desfavorecidos no contexto do mercado de trabalho. Neste caso, o foco da inclusão tem o seu epicentro na profissionalização e na capacitação para o trabalho e emprego. Paralelamente aos dois focos explicitados, subjaz a necessidade de eliminação das barreiras ambientais (físicas, psicológicas e sociológicas), como condição necessária à participação plena das pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade, numa lógica de igualdade de oportunidades.

Este desenvolvimento conceptual, na forma como a deficiência é equacionada, faz com que, pela primeira vez, seja reconhecida a possibilidade das diferentes necessidades das pessoas com deficiências e incapacidades constituírem objecto de resposta nos serviços e estruturas regulares da sociedade. Este facto assenta na reconfiguração dos modelos de inclusão e de capacitação colectiva de todos os actores sociais que, directa ou indirectamente, contribuem para a exclusão/inclusão das pessoas com deficiências e incapacidades. Deste modo, inicia-se a estruturação das perspectivas de *mainstreaming* que têm vindo a intencionalizar a implementação de serviços especializados assentes numa lógica de consultoria, baseados nas estruturas e serviços da comunidade. Esta ruptura com o Modelo Médico, na forma como a deficiência é conceptualizada, implicou que as políticas comesçassem a ser dirigidas à remoção das barreiras, à plena participação para as pessoas com deficiências e incapacidades, em vez de “problematizar” a pessoa e focalizarem-se apenas nela. Pode-se verificar esta abordagem através do desenvolvimento de regulamentos sobre o *design* de edifícios e nas infra-estruturas de transportes, no sentido de prevenir a construção de situações e contextos incapacitantes e reduzir as barreiras existentes, entre outras manifestações.

Do ponto de vista do ambiente cultural, começa a emergir o reconhecimento das diferenças e a relevância de adoptar políticas que promovam a integração da diversidade. Neste âmbito, as políticas começam progressivamente a pretender influenciar mudanças nos padrões de atitudes e de comportamentos sobre a forma como os cidadãos compreendem e percebem as pessoas com deficiências e incapacidades (designadas por políticas simbólicas), focalizando-se na alteração dos elementos inibidores da participação para factores facilitadores. De igual forma, as políticas simbólicas, apesar de ainda não existirem directrizes coerentes

e consensuais para a definição da categoria de pessoas com deficiências/sem deficiências, começam a sentir a necessidade de enquadrar esta delimitação e definição, de forma a garantir o seu sucesso e eficácia na transformação das representações simbólicas dos cidadãos. O conjunto de características enunciadas, bem como os seus elementos constituintes, têm vindo a ser designadas pelos investigadores de modelo social, por oposição às características do modelo centrado no défice individual conhecido como modelo médico. No entanto, refira-se que a abordagem centrada no indivíduo não é exclusiva do modelo médico, representando, antes, uma abordagem socio-histórica. Não obstante o modelo médico ter sido objecto de uma ampla transformação nos dias de hoje, o Quadro 1 pretende colocar em evidência os principais pontos de ruptura entre o modelo médico tradicional e o modelo social, sendo certo que a adopção predominante de um modelo ou de outro implica uma concepção radicalmente diferente das diversas tipologias de políticas, assim como a definição de diferentes objectivos e resultados ao nível da inclusão das pessoas com deficiências e incapacidades.

QUADRO 1. ANÁLISE COMPARATIVA DO MODELO MÉDICO TRADICIONAL COM O MODELO SOCIAL RELATIVAMENTE ÀS DIMENSÕES ESTRUTURANTES NA ORGANIZAÇÃO DOS QUADROS CONCEPTUAIS DE INTERVENÇÃO (SOUSA, 2005, ADAPTADO)

	Modelo médico	Modelo social
Problema	Incapacidade/dependência das pessoas	Inadequação dos contextos às pessoas
Origem	Nas pessoas	Na sociedade
Focalização	Na pessoa, nas suas limitações	Relação pessoa/contexto, nas barreiras sociais
Ética	Assistência	Direitos Igualdade de oportunidades
Objectivos	Reabilitar, curar, tratar	Habilitar Eliminar barreiras/promover a compatibilidade
Perspectiva	Necessidades especiais Serviços especializados	Necessidades diferentes Serviços regulares
Serviços	Institucionalizados Rede de cuidados	De apoio, baseados na comunidade
Poder, controle	Profissionais	Clientes
Cultura	“Disabling” Manutenção e reforço da deficiência	Reconhecimento e inclusão da diversidade
Objectivos das políticas	Compensar os indivíduos pelas suas incapacidades “Aliviar a situação”	Promover direitos Prover recursos e competências para identificar e eliminar barreiras pessoais e sociais
Focalização das políticas	Nos indivíduos Nas pessoas com deficiências	No grupo social Na população global
Responsabilidade	Política social “Welfare provision”	Políticas transversais Políticas sociais activas

O modelo social da deficiência surge na década de 1960, no Reino Unido, como uma reacção às abordagens biomédicas. A premissa básica do modelo social é de que a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas como uma questão eminentemente social, transferindo a responsabilidade pelas desvantagens das pessoas com deficiências para a incapacidade da sociedade em prever e ajustar-se à diversidade (OLIVER, 1990). Em torno do modelo social da deficiência surge, na década de 1970, a UPIAS (*The Union of the Physically Impaired Against Segregation*), uma das primeiras organizações de pessoas com deficiências com objectivos eminentemente políticos, e não apenas assistenciais, como era o caso das instituições criadas nos dois séculos anteriores (UPIAS, 1976). O ponto de partida teórico do modelo social é de que a deficiência é uma experiência resultante da interacção entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade (lesão) a uma organização social pouco sensível à diversidade corporal. Originalmente a UPIAS propôs uma definição que explicitava o efeito da exclusão na criação da deficiência: “Lesão: ausência parcial ou total de um membro, órgão ou existência de um mecanismo corporal defeituoso; Deficiência: desvantagem ou restrição de actividade provocada pela organização social contemporânea que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais actividades da vida social.” (UPIAS, 1976:3-4). A ênfase inicial nas limitações físicas foi imediatamente revista e com isso abriu-se um grande debate sobre as limitações do vocabulário usado para descrever a deficiência. A intenção era destacar que não havia, necessariamente, uma relação directa entre lesão e deficiência, transferindo o debate da discussão sobre saúde para o terreno da organização social e política. Lesão seria uma característica corporal, como seria o sexo ou a cor da pele, ao passo que deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas, em função de uma sociedade que se organiza de uma maneira que não permite incluí-las na vida quotidiana. É possível uma pessoa ter lesões e não experimentar a deficiência, dependendo de quanto a sociedade esteja ajustada para incorporar a diversidade. Como exemplifica Morris (1997), não poder caminhar é a expressão da lesão; a deficiência consiste na inacessibilidade imposta às pessoas que usam cadeira de rodas. O resultado dessa revisão na semântica dos conceitos foi uma separação radical entre lesão e deficiência: a primeira é objecto da discussão sobre saúde, enquanto a

segunda é uma questão da ordem dos direitos e da justiça social e, portanto, essencialmente normativa.

Se para o modelo médico a lesão levava à deficiência, para o modelo social os sistemas sociais levavam pessoas com lesões à experiência da incapacidade. Em síntese, o modelo médico identifica a pessoa com deficiência como uma pessoa com algum tipo de inadequação para a sociedade; o modelo social, por sua vez, inverte o argumento e identifica a deficiência na inadequação da sociedade para incluir todas as pessoas, gerindo de forma inclusiva a sua diversidade. Em geral, as definições baseadas no modelo médico exigem um grande afastamento dos padrões de normalidade para considerar uma pessoa como tendo deficiência. Os critérios utilizados para definir a deficiência têm, habitualmente, como referência a perda completa de certos órgãos ou funções. A identificação da deficiência é feita levando-se em conta características isoladas destes órgãos e funções e comparando-as a limites estabelecidos para cada uma delas. Neste quadro de inteligibilidade, existem critérios que estabelecem, para órgão ou função comprometidos, os limites da deficiência como, por exemplo, patamares mínimos de acuidade visual, capacidade auditiva, etc, que podem ser avaliados isoladamente uns dos outros, bem como separados das necessidades impostas pelas características sociais de cada pessoa.

A combinação da existência de uma condição de saúde bem abaixo de um padrão abstracto de normalidade e a persistência dessa condição no tempo permite à abordagem médica diferenciar doença de deficiência. Muitas das doenças são entendidas como situações temporárias. Assim, embora tenham uma condição de saúde inferior à determinada por algum critério de normalidade, as pessoas doentes podem não ser consideradas pessoas com deficiência dentro da abordagem médica porque a sua redução de capacidades é apenas temporária e não permite definir uma identidade. O caminho inverso também é trilhado para separar deficiência de doença, porém com um argumento um pouco mais sofisticado. Se a deficiência é uma situação irreversível, é perfeitamente possível redefinir o conceito de normalidade de modo a ajustá-lo à condição permanente das pessoas. A cegueira, por exemplo, passa a ser a condição normal de uma pessoa cega e, portanto, não faz sentido classificá-la como doente. Neste esquema, uma pessoa que não pode ver porque está com uma inflamação ocular grave é uma pessoa doente e uma pessoa permanentemente cega é uma pessoa deficiente. Como o reconhecimento da “sociedade deficiente” é tão ou mais importante para o debate sobre políticas

públicas que a identificação da “pessoa deficiente”, as preocupações com identidade do modelo social são bem distintas daquelas da abordagem médica. Abberley (1987), por exemplo, não insiste na distinção entre deficiência e doença e praticamente ignora a regra de persistência da lesão no tempo para identificar as pessoas com deficiência, critério tão caro aos legisladores de políticas sociais nos anos 1980, que o utilizaram sistematicamente em contagens de população de vários países do mundo. A lógica do modelo social não reconhece esta distinção, principalmente porque entende que os ajustes requeridos da sociedade para que ela contemple a diversidade da deficiência são independentes de quanto tempo uma condição corporal se irá manter. Afinal, se uma pessoa que usa cadeira de rodas enquanto recupera de fracturas nas pernas necessita dos mesmos ajustes no sistema de transporte que uma pessoa permanentemente incapacitada de caminhar, porquê separá-las em grupos diferentes? Ao não reconhecer que os doentes também experimentam a deficiência o modelo médico exclui da atenção das políticas públicas uma grande parcela da população que necessita delas, problema que pode afectar uma parte razoável da população idosa. Não usar da mesma maneira a distinção entre doença e deficiência é um recurso do modelo social para evitar este tipo de exclusão. A consequência óbvia da definição do modelo social é de que a pesquisa e as políticas públicas direccionadas à deficiência, não poderiam concentrar-se apenas nos aspectos corporais dos indivíduos para identificar a deficiência. Além disso, ao separar a deficiência da lesão, o modelo social abre espaço para mostrar que, a despeito da diversidade das lesões, há um factor que une as diferentes comunidades de pessoas com deficiências e incapacidades em torno de um projecto político único: a experiência da exclusão. Segundo Oliver (1990), “todos os deficientes experimentam a deficiência como uma restrição social, não importando se estas restrições ocorrem em consequência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social, se da inabilidade da população em geral de utilizar a linguagem de sinais, se pela falta de material em Braille, ou se pelas atitudes públicas hostis das pessoas que não têm lesões visíveis”.

Em meados da década de 1990, os movimentos feministas lançaram um argumento com profundas implicações para as políticas públicas: a experiência da deficiência, no âmbito familiar, apresenta implicações ao nível do género. Ao mostrar que a deficiência é acompanhada de reorganizações familiares voltadas para o cuidado da pessoa com deficiência, os movimentos feministas colocaram em evidência que não são apenas as

peessoas com algum tipo de restrição corporal que necessitam da atenção das políticas públicas. Atendendo a que as cuidadoras são predominantemente mulheres, devido à divisão sexual do trabalho, a deficiência, quando entendida como um fenómeno com implicações familiares, possui um enviesamento de género. São as mulheres, por exemplo, que se afastam do mercado de trabalho para cuidar das pessoas com deficiências e incapacidades, de crianças pequenas ou idosos. Nos casos dos homens idosos, este recorte inclui uma sobreposição de género à idade, pois dado o padrão típico de arranjo familiar, são mulheres idosas que cuidam desses homens. Este afastamento tem uma série de implicações para as mulheres, como a ausência de serviços de suporte e de apoio para as mulheres em idade economicamente activa, e tal facto não pode passar esquecido pelas políticas públicas (BARTON & OLIVER, 1997).

No final da década de 1990, alguns argumentos do modelo social da deficiência foram objecto de revisão. O lema “Os limites são sociais, não do indivíduo”, usado como bandeira para reivindicar condições para que as pessoas com deficiências e incapacidades fossem independentes passa a ser relativizado. Uma longa tradição da filosofia feminista critica o valor da independência absoluta, mostrando que a interdependência, por meio do cuidado com os dependentes, é um elemento constituinte da vida em sociedade e, em muitos casos de deficiência, não pode ser evitada. As políticas públicas, portanto, não devem procurar apenas promover a autonomia das pessoas com deficiências e incapacidades, mas criar condições favoráveis para que os apoios sejam implementados.

Modelo biopsicossocial

O modelo biopsicossocial emerge através do reconhecimento das limitações dos modelos biomédicos em fornecerem uma visão integrada do funcionamento humano no quadro das suas relações com os contextos de vida.

A partir do artigo de Engel, publicado na *Science* em 1977, a abordagem biopsicossocial tem tentado focalizar o seu objectivo de estudo na compreensão do funcionamento humano, à luz das interacções entre as dimensões biológica, psicológica e social.

Engel postulou que cada sistema (biológico, psicológico e social) pode afectar e ser afectado por qualquer um dos outros sistemas, o que pressupõe uma abordagem sistémica e interdisciplinar na interpretação do funcionamento humano.

**QUADRO 2. ANÁLISE COMPARATIVA DO MODELO MÉDICO
COM O MODELO BIOPSISSOCIAL**

Modelo médico Modelo fechado e linear	Modelo biopsicossocial Modelo aberto e interaccional
A saúde humana é perspectivada privilegiadamente na sua componente biológica.	A saúde resulta da interacção complexa entre múltiplos factores: orgânicos, psicológicos e sociais.
A saúde tem impacto na pessoa.	A saúde tem impacto na pessoa, família, significativos, comunidade e Estado.
O estado de saúde é passível de ser objecto de diagnóstico e tratamento.	A qualidade do funcionamento humano requer uma abordagem continuada e holística: da prevenção à reabilitação.
Médicos e profissionais de saúde.	Profissionais especializados e todos os actores relevantes para a qualidade do funcionamento humano envolvidos no sistema de relações do indivíduo.
Sistema autónomo centrado em instituições hospitalares	Sistema aberto e interdependente com a comunidade.

A abordagem biopsicossocial encontra-se expressa no último corpo de trabalhos da Organização Mundial da Saúde (OMS) para redefinir a incapacidade: nomeadamente, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), conhecida previamente como ICIDH2 (OMS, 2002).

Esta redefinição constituiu uma tentativa concertada para integrar o modelo médico e a interpretação sociopolítica radical do modelo social como resultado da sua rejeição por parte das pessoas com deficiências e incapacidades, organizações e parceiros dentro e fora da comunidade científica (DRIEDGER, 1989; OLIVER, 1990; BARNES ET AL., 2002).

Em comum com a sua predecessora, a CIF mantém o constructo tripartido. O primeiro nível: deficiência, no original, relaciona-se com as “funções e estrutura do organismo”. O segundo nível, o que era anteriormente incapacidade, é agora referido como “actividade”, e o terceiro: desvantagem aparece como “participação”. No entanto, e apesar do intenso debate so-

bre o significado de incapacidade, o conceito é preservado como um termo global para os três níveis de dificuldade de funcionamento. Neste cenário, e em contraste com a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (ICIDH), a nova formulação é apresentada como uma classificação universal do funcionamento humano. As pessoas ligadas a acções de *advocacy* defendem que esta configuração oferece um quadro de inteligibilidade completo para os aspectos funcionais da experiência de saúde. Nesta perspectiva, a incapacidade é o resultado da interacção das características da pessoa e das características dos ambientes físicos e sociais. Deste modo: “mais do que se constituir como uma classificação das pessoas com deficiências e incapacidades, ou dos problemas que experienciam, a CIF afigura-se como uma classificação do funcionamento humano, compreendida em termos neutros” (USTUN, ET AL., 2003).

No quadro da reabilitação, a abordagem biopsicossocial é sinónima da mudança dos serviços centrados institucionalmente para os serviços e apoios centrados na comunidade. Deste modo, a ênfase é colocada na integração de pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade *mainstream*. Os *Standards* da Igualização das Pessoas com Incapacidades (1993) das Nações Unidas (ONU) explicitam que todos os Estados devem providenciar serviços de reabilitação. Mas esta orientação recomenda que se vá além do “cuidado médico inicial” para incluir “uma ampla gama de medidas e actividades, desde a reabilitação básica e generalista para actividades orientadas por objectivos (ONU, 1993). Ainda mais significativo, todos os serviços de reabilitação “deverão estar disponíveis nas comunidades locais, nas quais as pessoas com incapacidades se movem. No entanto, em determinadas circunstâncias e, para que se reforcem os objectivos de formação e aprendizagem poderão ser organizados cursos, localizados nas organizações prestadoras de serviços, com um quadro temporal o mais reduzido quanto possível (ONU, 1993).

Modelo de qualidade de vida

Emergência do constructo e modelos teóricos subjacentes

A qualidade de vida constitui um conceito amplamente disseminado nas ciências sociais e políticas (GUILLEMIN ET AL., 1993; GUILLEMIN, 1995A; GUILLEMIN, 1995B; MATHIAS ET AL., 1994). No entanto, enquanto conceito científico pode revelar-se ambíguo, atendendo às dificuldades emergentes na sua definição (WOLFENSBERGER, 1997).

O interesse pela qualidade de vida surgiu igualmente ligado aos sistemas de indicadores sociais (CUMMINS, 2000; RAPLEY, 2003), em que prevalecia uma abordagem essencialmente economicista que analisava o crescimento económico das sociedades através da evolução do respectivo Produto Interno Bruto ou do Rendimento *per capita*. Neste sentido, Evans (1994) explicita que uma das principais razões para se estudar a qualidade de vida de uma população estaria relacionada com a constatação das limitações deste tipo de indicadores. No fim da década de 60, houve o reconhecimento de que, para se comparar países, era necessário algo mais que os indicadores económicos brutos, como o PIB. Os indicadores sociais, medidas reflectindo o desenvolvimento social de um país e não apenas o seu desenvolvimento económico, foram a alternativa proposta.

Uma das limitações da abordagem dos indicadores sociais, segundo Evans (1994), alicerçava-se no facto de estes não resolverem todas as questões colocadas, no sentido de se avaliar a qualidade de vida, pois, embora proporcionassem informações acerca de unidades culturais/administrativas (cidade, país), forneciam pouca ou nenhuma informação acerca da qualidade de vida de indivíduos dentro da unidade. Isto aumentou o interesse pela avaliação da qualidade de vida percebida, também chamada qualidade de vida subjectiva, encontrando-se indicadores subjectivos para o constructo. Muitos pesquisadores têm encontrado correlações inconsistentes entre os indicadores sociais objectivos e as medidas subjectivas.

Desde os anos 60 do século passado, a expressão “qualidade de vida” tem sido referenciada em diferentes discursos académicos, políticos e ideológicos, movidos principalmente pelo interesse das Nações Unidas, ainda na década de 50, de mensurar os níveis de vida de diversas comunidades mundiais.

Neste cenário, o conceito de qualidade de vida tem vindo a integrar, paulatinamente, o grau de satisfação encontrado na vida familiar, conjugal, social e ambiental e na própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efectuar uma síntese cultural de todos os elementos que uma determinada sociedade considera o seu padrão de conforto e de bem-estar. O termo abrange muitos significados, reflectindo os conhecimentos, as experiências e os valores individuais e colectivos que a ele se reportam em diferentes épocas, espaços e histórias, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural. A relatividade da noção, que em última instância remete para o plano individual, tem pelo menos três eixos de referência. O primeiro é histórico, isto é, num determinado momento

do desenvolvimento económico, social e tecnológico, uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida diferente da mesma sociedade noutro momento histórico. O segundo é cultural. Os valores e necessidades são construídos e hierarquizados diferenciadamente pelas sociedades, revelando a sua textura simbólica, cultural e ética. O terceiro aspecto refere-se às estratificações ou classes sociais. Os investigadores, ao analisarem as sociedades nas quais as desigualdades e as heterogeneidades são muito elevadas, colocaram em evidência que os padrões e as concepções de bem-estar são também estratificados: a ideia de qualidade de vida está relacionada com o bem-estar das camadas superiores e com a passagem de um limiar a outro.

Devido ao facto da qualidade de vida ser estudada em diversos contextos e em diferentes populações, têm sido utilizados diversos indicadores para a avaliar. De forma geral, cada definição reflecte o contexto e os indicadores estudados.

Nos últimos dez anos, a definição do conceito de qualidade de vida tem sido amplamente discutida, sem a delimitação de uma definição única formal, através de uma diversidade de estudos cada vez mais abrangentes (FLECK ET AL., 1997; SPILKER, 1996). Deste modo, existem evidências recentes de que a elaboração funcional da qualidade de vida deve ter uma validação transcultural. Outro aspecto importante centra-se no facto da qualidade de vida constituir uma variável transversal ao longo de toda a vida (FLECK ET AL., 1997; SOUZA E GUIMARÃES, 1999; SPILKER, 1996).

Domínios e dimensões integrantes do conceito

Apesar da qualidade de vida ter sido definida, no domínio da reabilitação, de múltiplas formas, a maioria dos investigadores assume que a qualidade de vida constitui uma percepção subjectiva dos clientes (BOSWELL, DAWSON & HEININGER, 1998; CHUBON, 1985; PAIN, DUNN, ANDERSON, DARRAH, E KRATOCHVIL, 1998). Radicado nesta perspectiva, Chubon (1985) conduziu numerosos estudos, nos quais procedeu à exploração das diferentes dimensões da qualidade de vida, junto das pessoas com deficiências e incapacidades (lesão medular, diabetes, doenças coronárias, esclerose múltipla, distrofia muscular, epilepsia e deficiência visual). Os resultados destes estudos permitiram colocar em evidência 10 dimensões, inscritas nos seguintes domínios: trabalho, lazer, nutrição, sono, suporte e rede social, rendimentos, saúde, amor/afecto, ambiente e auto-estima.

De forma similar, Pain et al. (1988) identificaram 4 domínios: saúde emocional, relações interpessoais, maximização do potencial e projecto de vida

com sentido e gratificação. Num estudo qualitativo, Boswell et al. (1988) identificaram as atitudes em relação ao projecto de vida, as oportunidades de trabalho e o nível de recursos, como constituintes dos temas comuns elicitados pelas pessoas com deficiência. Adicionalmente, a literatura permite relevar que a idade, idade na aquisição da deficiência, nível educacional, suporte social, saúde, trabalho, emprego e *status* conjugal constituíam correlatos da qualidade de vida nas pessoas com deficiências e incapacidades (MELMERT, KRAUSS, NADLER, & BOYD, 1990; SCHULZ & DECKER, 1985).

Schalock (1996) identifica 8 componentes críticas da qualidade de vida (1) bem-estar emocional, (2) relações interpessoais, (3) bem-estar material, (4) desenvolvimento pessoal, (5) bem-estar físico, (6) autodeterminação, (7) inclusão social e (8) direitos.

Whoqol Group (1994) identifica seis domínios: domínio físico, domínio psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais.

Complementarmente, os investigadores enfatizaram que o conceito não poderia ser equacionado independentemente do ambiente cultural onde o cliente se insere (KEITH, HEAL, & SCHALOCK, 1996). Deste modo, a avaliação cognitiva realizada por cada cliente é influenciada pelo sistema de valores do indivíduo, sendo que as dimensões dos valores são desenvolvidas através da socialização. De acordo com esta premissa, os investigadores na área da psicologia social identificaram a auto-regulação, a justiça social, a gratificação no projecto pessoal, o sucesso e protecção do ambiente como constituintes das dimensões transversais comuns no estudo da qualidade de vida, independentemente da cultura (DIENNER, 1995; SCHWARTZ, 1992, 1994). Contudo, cada cultura parece provocar variações no grau de importância relativa atribuída a cada uma das dimensões integrantes do constructo.

A análise de relevância da aplicação do conceito de qualidade de vida tem colocado em evidência as seguintes conclusões:

- Tem vindo a constituir-se como um referencial na organização das intervenções, na monitorização e na avaliação dos impactos.
- É um constructo social que está a influenciar o desenvolvimento de programas e a prestação de serviços nas áreas de educação, formação, cuidados de saúde e reabilitação.
- Tem sido utilizado para avaliar a eficácia e eficiência dos serviços prestados às pessoas com deficiências e incapacidades.

Operacionalização do conceito – definição

Apesar da diversidade de modelos conceptuais propostos para delimitar

o conceito de qualidade de vida, existem alguns aspectos consensuais na literatura:

- É uma medida que varia ao longo do tempo.
- É uma medida inter-subjectiva, que parte da percepção dos indivíduos sobre as diferentes dimensões constituintes da vida e articula com as medidas objectivas relacionadas com a satisfação das necessidades humanas num determinado contexto socio-histórico.
- No contexto da saúde, o indivíduo serve como o seu próprio controlo, ou seja, são detectadas as mudanças que ocorrem na sua qualidade de vida de acordo com a sua trajectória de saúde, ao invés de uma avaliação de ausência ou de presença de sintomas.
- A qualidade de vida deve ser avaliada em diferentes níveis: desde a avaliação do bem-estar global até às questões associadas à interacção do indivíduo com os seus contextos de vida através do cruzamento de indicadores subjectivos com indicadores objectivos.

A natureza abstracta do termo “qualidade de vida” explica porque é que assume significados diferentes, para diferentes pessoas, em lugares e momentos diferentes.

Atendendo a que o constructo constitui um produto socio-histórico, assiste-se a um despoletar de inúmeras definições. Neste enquadramento, Oleson (1990) considera que a construção da realidade é intersubjectiva e determinada pela percepção, pelo que as múltiplas definições referem-se ao julgamento subjectivo de cada indivíduo baseado nas suas próprias experiências de vida.

A teoria dos sistemas ecológicos de Bronfenbrenner (1989) coloca em evidência a complexidade da natureza humana na perspectiva do desenvolvimento, defendendo os modelos que consideram o carácter biopsicossocial do indivíduo. Neste sentido, o desenvolvimento ocorre dentro de um conjunto de dimensões biopsicossociais nas quais cada sujeito se organiza e dá sentido à sua estrutura de existência. À luz da complexidade dos sistemas adaptativos e generativos, pode-se adoptar um conjunto de referências de qualidade de vida que operem sob esses múltiplos factores. Baseado neste referencial teórico, o conceito de qualidade de vida emerge enquanto condição biopsicossocial de bem-estar, integrando as experiências humanas, objectivas e subjectivas, e as dimensões individuais e sociais de um determinado momento socio-histórico.

Neste enquadramento conceptual, e para efeitos do desenvolvimento do modelo teórico aqui apresentado, considerou-se a base da definição de qualidade de vida formulada pelo grupo de especialistas da Organização

Mundial da Saúde (THE WHOQOL GROUP, 1995) adicionando a componente objectiva dos indicadores neste domínio. Esta definição incorpora a dimensão simbólico-interaccional, equacionando o constructo enquanto produto da relação do sistema pessoal do indivíduo com os seus contextos de vida e o ambiente sociocultural.

Qualidade de Vida é a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive, sendo o resultado da interacção entre os seus objectivos e expectativas e os indicadores objectivos disponíveis para o seu *ambiente social e cultural*.

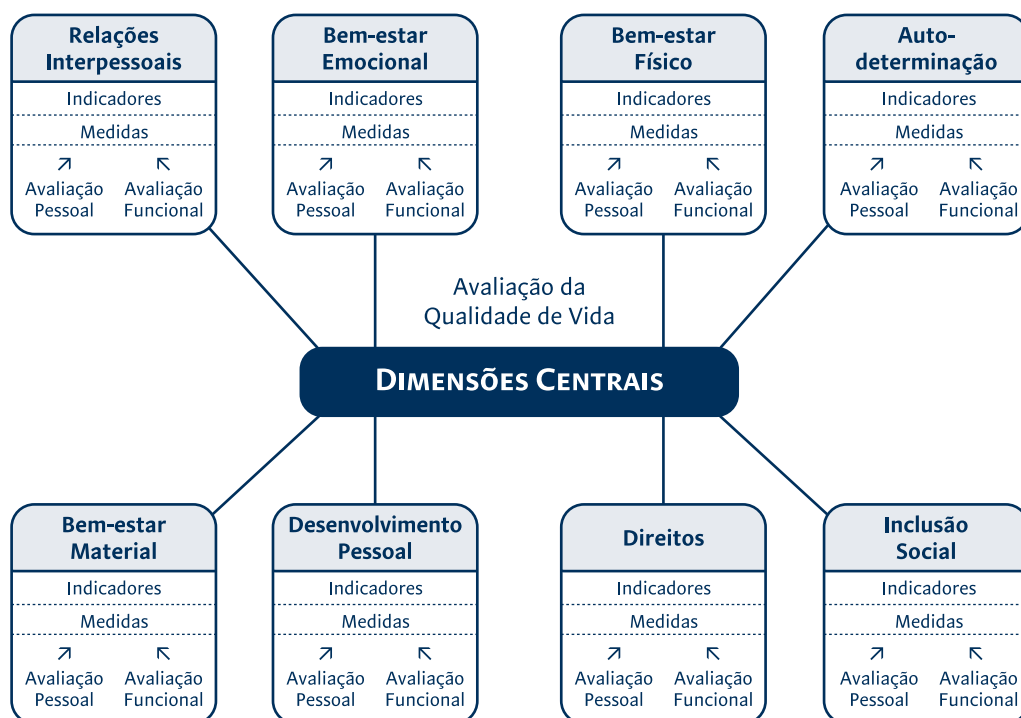
WHOQOL GROUP, 1995 – *Adaptado*

Estrutura do modelo teórico

O desenvolvimento do referencial conceptual de qualidade de vida apresenta uma arquitectura multidimensional, tendo sido alicerçado a partir de 2 eixos fundamentais:

- **Modelo de Qualidade de Vida** (SCHALOCK, 1996) – O autor identifica 8 componentes críticas da qualidade de vida (1) bem-estar emocional, (2) relações interpessoais, (3) bem-estar material, (4) desenvolvimento pessoal, (5) bem-estar físico, (6) auto determinação, (7) inclusão social, e (8) direitos.

FIGURA 1.
DIMENSÕES CENTRAIS NA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (SCHALOCK, 1996)



O modelo de Schallock apresenta uma estrutura de natureza multidimensional e hierárquica.

Existe uma crescente concordância na comunidade científica em que o conceito de qualidade de vida não é redutível a uma “epistemologia atomista e unitária”, pelo que o modelo apresentado sistematiza as múltiplas dimensões que concorrem para a qualidade de vida, reflectindo, de forma holística e abrangente, a diversidade do funcionamento humano.

De igual forma, o modelo de Schallock encontra-se em concordância com a literatura da qualidade de vida sobre 3 pontos fundamentais: primeiro, a qualidade de vida é inter-subjectiva, isto é, resulta do cruzamento de indicadores subjectivos com indicadores objectivos; segundo, as suas dimensões centrais são avaliadas diferenciadamente pelos indivíduos; e terceiro, o valor associado a cada uma das dimensões varia ao longo do ciclo de vida. Estes três pontos de elevada concordância evidenciam a necessidade de que o conceito seja perspectivado hierarquicamente. Um modelo que permite a integração destes três factores é apresentado na Figura 1, o qual é baseado nos trabalhos de Elorriaga, Garcia, Martinez, e Unamunzaga (2000); Flanagan (1978); Mallow (1954); e Verdugo (2000).

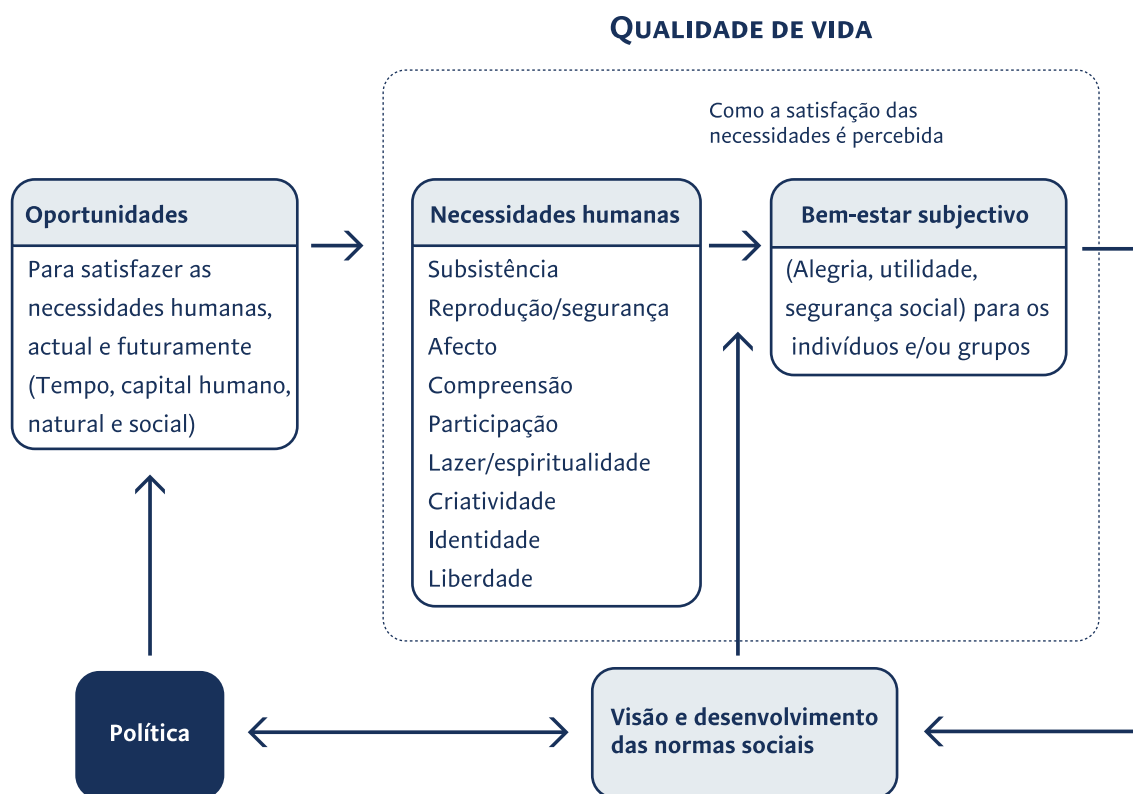
FIGURA 2. NATUREZA HIERÁRQUICA DO CONCEITO (SCHALOCK, 2000)



A análise da Figura 2 permite colocar em evidência a percepção diferenciada relativa à importância atribuída pelos indivíduos às diferentes dimensões constituintes da qualidade de vida. Diversos autores têm sugerido que a arquitectura hierárquica do conceito de qualidade de vida deveria ser tomada em consideração no *design* e na organização das intervenções, na medida em que reflecte o funcionamento desejável das pessoas nos diferentes domínios da vida.

- **Teoria das necessidades humanas** (CONSTANZA ET AL., 2006) – O estudo desenvolvido pela equipa interdisciplinar da Universidade de Vermont produziu uma abordagem operacional ao conceito de qualidade de vida em articulação com as necessidades humanas, o bem-estar subjectivo e as oportunidades disponíveis no meio ambiente. Um dos pontos críticos deste estudo reside no estabelecimento de uma relação entre a qualidade de vida e as oportunidades disponibilizadas pelo meio para a satisfação das necessidades humanas de forma a promover o capital humano e social. Adicionalmente, estas dimensões são cruzadas com o conjunto de opções políticas disponíveis para melhorarem a estrutura de oportunidades.

FIGURA 3. QUALIDADE DE VIDA COMO UMA INTERACÇÃO ENTRE AS NECESSIDADES HUMANAS E A PERCEÇÃO SUBJECTIVA DA SUA REALIZAÇÃO, ENQUANTO PROCESSO MEDIADO PELAS OPORTUNIDADES DISPONÍVEIS (COSTANZA ET AL., 2006, ADAPTADO).



Tendo por base uma sistematização da literatura no domínio, Costanza et al. (2006) apresentaram uma visão estruturada dos domínios críticos das necessidades humanas conforme explicitado na Quadro 3:

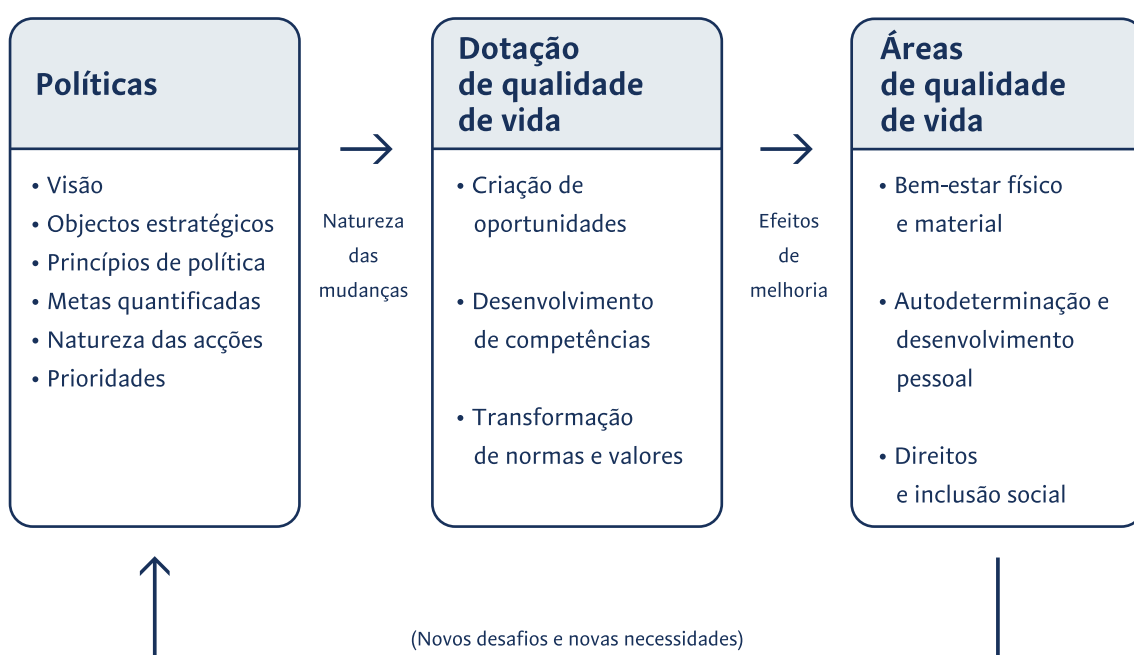
QUADRO 3. SISTEMATIZAÇÃO DOS DOMÍNIOS CRÍTICOS DAS NECESSIDADES HUMANAS (COSTANZA ET AL., 2006)

Necessidades humanas		
Subsistência	Reprodução	Segurança
Afecto	Compreensão	Participação
Lazer	Espiritualidade	Criatividade/expressão emocional
Identidade	Liberdade	

Complementarmente, o estudo em análise permitiu colocar em evidência que a concepção das acções para a dotação de qualidade de vida é constituída por três eixos políticos principais:

- Criação de oportunidades
- Desenvolvimento de competências
- Mudança de normas e valores

FIGURA 4. A QUALIDADE DE VIDA NA MODELIZAÇÃO DAS POLÍTICAS DE REABILITAÇÃO



Neste contexto, e tendo por base os domínios de qualidade de vida propostos por Schalock e a sistematização das necessidades humanas proposta pela equipa da Universidade de Vermont é possível proceder à sistematização dos domínios de acção para a dotação de qualidade de vida explicitados nos Quadros 4 e 5:

QUADRO 4.

ESTRUTURA OPERACIONAL DO MODELO DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

Áreas de qualidade de vida			
	Bem-estar físico e material	Autodeterminação e desenvolvimento pessoal	Direitos e inclusão social
Domínios de qualidade de vida	Rendimento e prestações sociais	Autonomia e resiliência	Aceitação e respeito
	Cuidados de saúde	Acessibilidade comunicacional e programática	Protecção jurídica
	Trabalho e emprego	Desenvolvimento psicológico e de capacidades sociais	Desempenho de papéis e funções na vida pública
	Habitação	Educação e formação ao longo da vida	Solidariedade
	Turismo e lazer	Criatividade e expressão emocional	Integração em redes sociais
	Mobilidade		Família
			Activação de direitos

QUADRO 5. ESTRUTURA OPERACIONAL DO MODELO DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

Domínios de Qualidade de Vida		Estratégia de Acção		
		Criação de oportunidades	Desenvolvimento de competências	Transformação de normas e valores
Bem-estar físico e material	Rendimento e prestação sociais			
	Cuidados de saúde			
	Trabalho e emprego			
	Habitação			
	Turismo e lazer			
Autodeterminação e desenvolvimento pessoal	Autonomia e resiliência			
	Acessibilidade comunicacional e programática			
	Desenvolvimento psicológico e de capacidades sociais			
	Educação e formação ao longo da vida			
	Criatividade e expressão emocional			
	Aceitação e respeito			
Direitos e inclusão Social	Protecção jurídica			
	Desempenho de papéis e funções na vida pública			
	Solidariedade			
	Integração em redes sociais			
	Família			
	Activação de direitos			

O modelo de dotação de qualidade de vida em análise permite sustentar duas prioridades de política:

- Criar oportunidades que, satisfazendo melhor as necessidades humanas, permitam a melhoria dos níveis de bem-estar e influenciem por essa via a percepção subjectiva da qualidade de vida.
- Transformar valores e normas de modo a que a percepção pelo próprio e pela comunidade do que é qualidade de vida interaja virtuosamente com a estrutura de oportunidades.

A estrutura do modelo teórico proposta reflecte os seguintes pressupostos:

- As diferentes dimensões de impacto encontram-se reciprocamente relacionadas com as condições presentes nos contextos de vida.
- As diferentes dimensões que concorrem para a qualidade de vida são contingentes em relação a múltiplos aspectos do indivíduo, bem como a diferentes dimensões ambientais.
- Os ambientes físicos e sociais são interdependentes – a interpretação integrada do conceito de qualidade de vida resulta de um enquadramento multidisciplinar.

EVOLUÇÃO DOS CONCEITOS E TERMINOLOGIA

Perspectiva histórica

Historicamente, as diferentes perspectivas de intervenção no campo da reabilitação têm-se centrado predominantemente nos pressupostos conceptuais do modelo médico sendo que, mais recentemente, tem-se vindo a assistir a uma focalização progressiva nos pressupostos conceptuais dos modelos social e biopsicossocial.

Neste contexto histórico, as interpretações sociais da deficiência encontram-se em processo de transição. Este aspecto aparece claramente reflectido nos documentos oficiais em relação às definições de deficiência e de reabilitação. Apesar dos factores económicos e demográficos se afigurarem de uma importância crescente, parece evidente que o motor que subjaz a este fenómeno se alicerça na politização, sem precedentes, da deficiência, liderada pela sociedade civil, bem como a exigência crescente

de igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiências e incapacidades. A evolução conceptual da interpretação sociopolítica do conceito tem produzido avanços ao nível das práticas e das intervenções, ainda que com diferentes ritmos de aplicação e com necessidades evidentes de um maior nível de sistematização e estruturação na globalidade do sector.

Consequentemente, alguns dos elementos das práticas de reabilitação mantêm-se focalizados em abordagens centradas no indivíduo. Apesar da relevância das intervenções e das terapêuticas médicas, estas apenas produzem um impacto parcial no contexto de um ambiente cultural organizado privilegiadamente para um modo de vida onde não existem pessoas com deficiências e incapacidades. Deste modo, o domínio de saúde pública, bem como os problemas experimentados pelas pessoas com deficiências e incapacidades, constituem-se como assuntos de natureza política que apenas poderão ser equacionados, na sua resolução, através de uma profunda mudança estrutural e cultural, envolvendo a redistribuição sistemática de recursos e o desenvolvimento de uma cultura que valoriza a diversidade humana.

Classificação da deficiência e metodologias de avaliação

Enquanto que no quadro do modelo médico importava associar as diferentes deficiências a diferentes níveis de incapacidade, mobilizando critérios de natureza exclusivamente médica, a progressiva implementação do modelo social na maior parte dos países da Europa tem colocado desafios sobre qual a categorização que melhor reflecte as dificuldades de participação das pessoas com deficiências e incapacidades ao nível dos seus ambientes de vida. A OMS, perante esta encruzilhada de classificações, propôs, tal como já explorado anteriormente, a CIF como modelo operativo de caracterização da funcionalidade do indivíduo, colocando em evidência, para efeitos de elegibilidade dos programas, as limitações da actividade e as restrições de participação das pessoas. Ou seja, enquanto que nalguns modelos se continua a avaliar as deficiências do indivíduo, a CIF vem enfatizar, em coerência com o modelo social, que o mais relevante não é avaliar as alterações ao nível das estruturas ou das funções dos indivíduos – ainda que não as negligencie – mas sim as limitações da actividade e as restrições de participação que o sujeito experiencia no decorrer da interacção entre as suas características biopsicológicas e as características dos ambientes sociais em que se move. Atente-se que esta opção conceptual não é neutra do ponto de vista pragmático, dado que os objectivos das intervenções passam a ser a re-

moção das barreiras e dos obstáculos que ocorrem no quadro da relação do sujeito com os seus contextos de vida, em detrimento de intervenções polarizadas exclusivamente na dimensão individual ou exclusivamente na dimensão societal.

No desenvolvimento das políticas sociais, a investigação tem permitido colocar em evidência a necessidade de identificar, definir e sistematizar os princípios norteadores que tenderão a ser transversais a todos os sectores de política social, sendo que apenas deste modo se poderá assegurar a coerência entre as diferentes políticas dos diferentes sectores. Neste sentido, torna-se relevante um processo de clarificação sobre qual o modelo conceptual em que a estratégia política se baseou, de forma a que o conjunto de objectivos, estratégias, processos de intervenção, definição de resultados, alocação de recursos e indicadores de avaliação estejam devidamente articulados e em consonância com os princípios adoptados.

Delimitação e operacionalização do conceito de deficiência

O processo de operacionalização do conceito de deficiência teve como objectivo assegurar os critérios de (a) comparabilidade internacional, (b) tradição analítica e legislativa dentro do contexto português e (c) conformidade com os referenciais conceptuais actuais.

Neste contexto utilizou-se uma metodologia assente em dois eixos:

1. Análise dos referenciais nacionais e internacionais de delimitação operacional do conceito;
2. Exploração de cenários que viabilizem o cumprimento dos requisitos definidos.

Em todos os estudos efectuados neste domínio foi colocada em evidência a actual dificuldade de comparabilidade estatística internacional, inter ou intra-sectorial, independentemente do organismo referenciador – OCDE, ONU, EUROSTAT, INE, OMS.

Neste contexto, desenvolveu-se um conjunto de eixos de análise que se constituíram como vectores de estruturação na operacionalização do conceito, nomeadamente:

- abordagem;
- *focus*;
- delimitação da duração e curso de evolução.

Abordagem

No que concerne à abordagem, privilegiou-se a adopção das mais recentes directrizes propostas pela OMS, adoptando explicitamente o modelo biopsicossocial, operacionalizado através da CIF.

- A CIF apresenta a capacidade de descrever o funcionamento humano numa perspectiva biopsicossocial em detrimento da classificação anterior (ICIDH) que se focalizava na dimensão biomédica.
- A CIF foi desenvolvida no plano conceptual para ser aplicável em diferentes áreas e sectores.
- A CIF é aplicável transversalmente às dimensões de cultura, idade, género, sendo um instrumento sistemático para descrever e medir a saúde e o funcionamento humano num dado contexto.
- A CIF constitui-se enquanto um instrumento potencial para a política social, *design* das intervenções nos domínios da saúde, educação, reabilitação e intervenção social.
- Permite uma descrição do funcionamento humano em diferentes domínios de intervenção, bem como nos ambientes de participação social dos indivíduos.

Focus

No que concerne ao *focus* privilegiou-se a adopção da centração da recolha de dados ao nível da dimensão de funcionalidade.

- Consonância com o modelo conceptual proposto pela OMS, enfatizando o carácter dinâmico e interaccional (pessoa/factores contextuais) do funcionamento de cada pessoa.
- Permite caracterizar as limitações de actividade e restrições de participação dos cidadãos, identificando necessidades de intervenções especializadas numa lógica de *empowerment* e participação social.
- Permite analisar a adequabilidade e ajustamento das actuais medidas políticas do ponto de vista dos seus objectivos e os problemas detetados ao nível da participação dos cidadãos ao longo de um conjunto diversificado de domínios.

Delimitação da duração e curso de evolução

- A figura-se relevante caracterizar a ocorrência das deficiências quanto à sua consistência no tempo – temporárias/permanentes – analisando os factores contextuais associados, consequências ao nível das actividades e da participação ao longo de um conjunto de domínios em ordem à extracção de implicações no âmbito das políticas sociais.

- No âmbito da adaptabilidade e da adequação das medidas políticas às necessidades específicas dos cidadãos, torna-se relevante caracterizar a deficiência quanto à natureza do seu curso evolutivo – progressivas/regressivas/estáveis. O mesmo critério é aplicável quanto à dimensão de padrão de manifestação – intermitente/contínua.

No entanto, e apesar da incapacidade se manifestar ao longo do ciclo de vida da pessoa de forma multimodal, para efeitos de delimitação e de definição do conceito de pessoas com deficiências e incapacidades, privilegiar-se-á o carácter permanente. Desta forma, excluem-se as manifestações temporárias de incapacidade que enviesariam a análise e o desenvolvimento de políticas neste domínio.

Em função das dimensões caracterizadas e dos critérios privilegiados, desenvolveu-se a seguinte definição operacional:

Pessoa com limitações significativas ao nível da actividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes da interacção entre as alterações funcionais e estruturais de carácter permanente e os contextos envolventes, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social, dando lugar à mobilização de serviços e recursos para promover o potencial de funcionamento biopsicossocial.

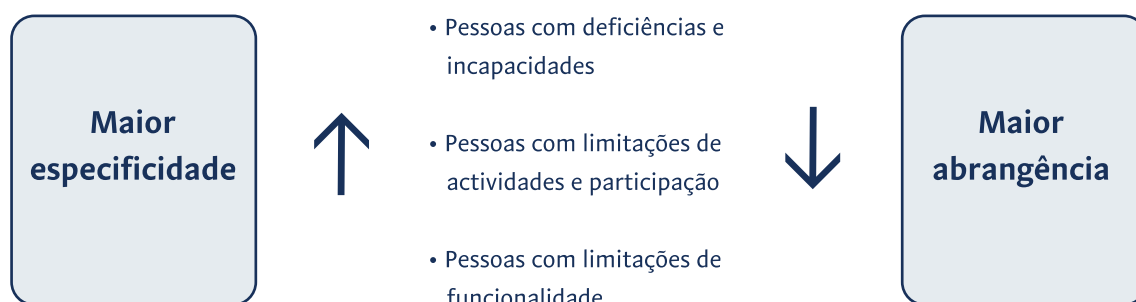
A análise da operacionalização proposta à luz dos critérios estabelecidos encontra-se explicitada no Quadro 6.

QUADRO 6. ANÁLISE DAS DIMENSÕES OPERATIVAS PROPOSTAS PARA A DELIMITAÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DO CONCEITO DE DEFICIÊNCIA

Conteúdo operativo	Análise
<i>Pessoa com limitações significativas ao nível da actividade e da participação num ou vários domínios de vida,...</i>	<p>Em conformidade com a abordagem biopsicossocial proposta pela OMS.</p> <p>Em conformidade com o modelo social.</p> <p>Coloca a ênfase ao nível dos problemas/ dificuldades e obstáculos que emergem na interacção pessoa-contextos de vida e, simultaneamente, no domínio das limitações de actividade.</p>
<i>...decorrentes da interacção entre as alterações funcionais e estruturais de carácter permanente e os contextos envolventes,...</i>	<p>Em conformidade com a abordagem biopsicossocial proposta pela OMS.</p> <p>Articula as alterações da estrutura e da função com as limitações ao nível da actividade e da participação no quadro dos contextos de vida da pessoa.</p> <p>O carácter permanente tem como objectivo estabelecer um maior poder diferenciador do público-alvo e aumentar a operacionalidade do conceito.</p>
<i>...resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social,...</i>	<p>Em conformidade com a abordagem biopsicossocial proposta pela OMS.</p> <p>Explicitação dos domínios principais, considerados críticos pela literatura, relativos à funcionalidade do indivíduo.</p>
<i>...dando lugar à mobilização de serviços e recursos para promover o potencial de funcionamento biopsicossocial.</i>	<p>Em conformidade com a abordagem biopsicossocial proposta pela OMS.</p> <p>Articula as limitações de actividade e participação com as medidas/estratégias necessárias para promover a optimização da relação pessoa-contextos.</p>

Poder-se-á colocar a questão se a delimitação do conceito proposta remete especificamente para “pessoas com deficiências” ou para “pessoas com limitações de participação”. Atendendo a que a definição comporta uma abordagem sistémica, enfatizando a interacção entre um conjunto diversificado de componentes que produzem impacto na funcionalidade da pessoa, a resposta não é linear, dependendo da ênfase socio-histórica e da abordagem sociopolítica que se escolher enfatizar. No entanto, e do ponto de vista conceptual, privilegia-se a adopção do conceito “pessoas com deficiências e incapacidades” dado que existe total autonomia operativa entre os diferentes constructos. Neste sentido, a deficiência não constitui um factor causal linear das limitações da actividade e das restrições ao nível da participação, mas antes uma das componentes que, em interacção com outras, pode provocar impactos ao nível da funcionalidade do indivíduo.

FIGURA 5. **ESPECIFICIDADE E ABRANGÊNCIA DO CONCEITO**



O Quadro 7 pretende fornecer uma visão sistemática sobre o processo de análise da designação adoptada:

QUADRO 7.
IDENTIFICAÇÃO DO ALINHAMENTO DA DESIGNAÇÃO À LUZ DOS PRESSUPOSTOS DO ESTUDO

Designação	Vantagens	Desvantagens
Pessoas com deficiência	Tradição analítica dentro do contexto português.	Em conformidade com o modelo médico – centra-se nas alterações de estrutura e função – focalização na pessoa. Desarticulado dos pressupostos do modelo social – não remete para a experiência de incapacidade, enquanto produto da interação entre pessoa e ambiente.
Pessoas com incapacidades	Em conformidade com a delimitação anglo-saxónica que utiliza o conceito “disability”. Focalização no pólo negativo do funcionamento humano – funcionalidade/incapacidade. Ao focalizar-se na experiência de incapacidade, enquanto interação pessoa-ambiente, remete indirectamente para a mobilização de apoios e recursos de forma a ultrapassar e/ou eliminar os obstáculos ao funcionamento em contexto.	Efeito de ruptura com a tradição analítica no sector.
Pessoas com diversidade funcional	Em conformidade com o modelo social. Focaliza-se na gestão das diferenças e no seu impacto ao nível da participação das pessoas na sociedade.	Elevado nível de abrangência, não permitindo um nível de diferenciação relevante, na medida em que todos os cidadãos detêm entre si diversos e diferentes padrões de funcionamento humano. Conceito dificilmente operacionalizável do ponto de vista da formulação das políticas e da delimitação dos públicos-alvo.
Pessoas com restrições ao nível da participação	Em conformidade com o modelo social. Em conformidade com a CIF. Coloca a ênfase ao nível dos problemas/dificuldades e obstáculos que emergem na interação pessoa-contextos de vida.	Conceito com um nível de delimitação demasiado amplo e abrangente, na medida em que todos os eventos de restrição à participação ocorridos ao longo da vida são incluídos. Desta forma, todos os obstáculos à participação relacionados com discriminação social, preconceitos, estereótipos, deficiências, doenças crónicas, entre outros, são incluídos. Não inclui as limitações de actividade.



Designação	Vantagens	Desvantagens
Pessoas com limitações de actividade e participação	<p>Em conformidade com a abordagem biopsicossocial proposta pela OMS.</p> <p>Coloca a ênfase ao nível dos problemas/ dificuldades e obstáculos que emergem na interacção pessoa-contextos de vida e, simultaneamente, no domínio das limitações de actividade.</p>	<p>Ruptura com a tradição analítica no sector.</p> <p>Dificuldade de apreensão e inteligibilidade por parte da sociedade em geral.</p> <p>Não inclui as alterações da estrutura e da função.</p>
Pessoas com limitações de funcionalidade	<p>Em conformidade com o modelo social.</p> <p>Coloca a ênfase ao nível das diferentes dimensões constituintes da funcionalidade e do funcionamento humano.</p>	<p>Conceito com um nível de delimitação amplo e abrangente, na medida em que todos os eventos de restrição à participação ocorridos ao longo da vida são incluídos.</p>
Pessoas com deficiências e incapacidades	<p>Não introduz ruptura com a tradição analítica no sector.</p> <p>Inclui as alterações de estrutura e função, bem como as alterações decorrentes ao nível da funcionalidade.</p> <p>Diferencia os conceitos de deficiência e incapacidade, autonomizando-os e fornecendo uma base compreensiva para o não estabelecimento de relações de causa-efeito entre os dois conceitos.</p> <p>Abrange os obstáculos que emergem na interacção pessoa-contextos de vida e, simultaneamente, no domínio das limitações de actividade.</p> <p>Poder diferenciador e delimitador na definição dos públicos-alvo.</p> <p>Em conformidade com a abordagem biopsicossocial proposta pela OMS.</p> <p>Em alinhamento estratégico com o Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (PAIPDI).</p>	<p>Designação de compromisso com os teóricos do modelo social e dos princípios da “ética da diversidade”.</p>

SÍNTESE DE CONCEITOS

Pessoas com deficiências e incapacidades – Pessoas com limitações significativas ao nível da actividade e da participação, num ou vários domínios de vida, decorrentes da interacção entre as alterações funcionais e estruturais de carácter permanente da pessoa e os contextos envolventes, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social, dando lugar à mobilização de serviços e recursos para promover o potencial de funcionamento biopsicossocial.

Funções do corpo – Engloba o conjunto de funções fisiológicas dos sistemas orgânicos, incluindo as funções psicológicas.

Estruturas do corpo – Caracteriza-se pelo conjunto de partes anatómicas do corpo constituintes dos diferentes sistemas do indivíduo.

Deficiência – Caracteriza-se pela existência de alterações significativas ao nível das estruturas e funções constituintes do organismo.

Actividade – Reporta ao nível de execução de uma tarefa ou de uma acção por um indivíduo.

Limitações da actividade – Reporta ao conjunto de dificuldades que um indivíduo pode encontrar na execução de actividades.

Participação – Envolvimento real numa situação da vida.

Restrições na participação – Reporta ao conjunto de dificuldades que um indivíduo pode experienciar no envolvimento em situações reais da vida, em particular sempre que está em causa o acesso a direitos.

Factores contextuais – Representam a narrativa histórica de um indivíduo e estilos de vida associados, incluindo dois componentes: factores ambientais e factores pessoais

Factores ambientais – Constituem o ambiente físico, social e atitudinal no qual as pessoas organizam a sua vida.

Factores pessoais – Constituem o histórico particular da vida e do estilo de vida de um indivíduo e englobam as características do indivíduo que não são parte de uma condição de saúde ou de um estado de saúde.

Cidadania – Janoski (1998) define o conceito como “A pertença pelos indivíduos num Estado-nação de certos direitos universalistas passivos e activos a um nível determinado de igualdade” (p. 9). Assim, a cidadania (a) implica um reconhecimento de personalidade num limite geográfico, o que se aproxima da noção de “cidadania substantiva” proposta por Bottomore (1992), e envolve o reconhecimento de uma identidade colectiva (BENHABIB, 1999); (b) inclui tanto direitos de participação na vida política (cidadania activa) como direitos de existência (cidadania passiva) que não dependem da competência do sujeito para exercer influência; (c) remete para direitos universalistas e formalmente atribuídos pela lei a todos os cidadãos (e não para direitos informais e particulares); e (d) garante, dentro de certos limites, uma igualdade processual (por exemplo, de acesso aos tribunais) e também substantiva.

Qualidade de vida – Percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive, sendo o resultado da interacção entre os seus objectivos e expectativas e os indicadores objectivos definidos para o seu ambiente social e cultural.

Autonomia – Capacidade individual de definir objectivos e de agir na direcção desta deliberação, mobilizando recursos e competências individuais e colectivas, gerindo e mediando processos no sentido de alcançar os resultados desejados.

Empowerment – Processo de complexificação das competências individuais e colectivas, durante o qual os indivíduos influenciam activamente as tomadas de decisão no quadro dos ambientes sociais em que se encontram inseridos.

Advocacy – Refere-se, fundamentalmente, a actividades de natureza legal ou jurídica, podendo ter um significado mais amplo, denotando iniciativas de pressão política e de articulação mobilizadas por organizações da sociedade civil com o objectivo de dotar de visibilidade certos

temas no debate público e influenciar as políticas públicas. Actualmente, *advocacy* relaciona-se com os processos que produzem mudanças em sistemas institucionais.

Reabilitação/habilitação – Mobilização de apoios e intervenções multidisciplinares coordenados e à medida, visando a resolução das necessidades emergentes no quadro da relação entre pessoa e contextos de vida, o desenvolvimento de competências pessoais e a mobilização de recursos, a fim de maximizar os níveis de actividade e promover a participação na comunidade.

O elemento diferenciador dos dois conceitos prende-se com a temporalidade etiológica da deficiência. No caso da deficiência congénita aplica-se o conceito de habilitação, atendendo a que se trata de activar um conjunto de medidas e de intervenções complementares aos serviços/recursos *mainstream* desde o início do ciclo de vida do indivíduo.

No caso da deficiência adquirida aplica-se o conceito de reabilitação na medida em que se trata de activar os serviços especializados neste domínio, em complementaridade com os serviços e recursos *mainstream*, de forma a promover o potencial de funcionamento biopsicossocial.

Mainstreaming – Possibilidade de participação de todas as pessoas ao nível dos serviços, recursos e estruturas regulares disponíveis na comunidade, sendo este processo assegurado pela capacitação colectiva em reconhecer e gerir as diferenças individuais no contexto alargado da sociedade.

Disability awareness – Conjunto de estratégias que visam a promoção da tomada de consciência social em relação à experiência de vida das pessoas com deficiências e incapacidades no sentido de superar as barreiras atitudinais e dotar as diferentes comunidades de competências na gestão da diversidade.

Igualdade de oportunidades – Processo através do qual os sistemas, recursos, serviços e dispositivos gerais da sociedade – tais como o ambiente físico e cultural, a habitação e os transportes, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades educacionais e de trabalho, a vida cultural e social – são acessíveis a todas as pessoas.

Integração – Processo de participação das pessoas na sociedade, desde que estas revelem e/ou desenvolvam as características e os requisitos necessá-

rios para se ajustarem aos sistemas e estruturas sociais gerais. Neste contexto, a integração é definida como o conjunto de processos de reconstrução da ordem social, tanto no plano interactivo como no plano sistémico.

Inclusão – Processo pelo qual a sociedade desenvolve mecanismos de transformação simbólico-operatória de forma a poder incluir, nos seus sistemas gerais, a globalidade dos cidadãos e, reciprocamente, cria condições para estes assumirem os seus papéis nas diferentes esferas da vida social.

Coesão social – Relaciona-se com a adesão dos cidadãos a valores comuns face a um bem-estar partilhado, o que inclui geralmente pelo menos três dimensões básicas: uma relacional (solidariedade estruturada, redes sociais e capital social), outra cultural (modelo comum de valores, identificação de grupo, direitos sociais garantidos) e finalmente, outra económica ligada à garantia das condições mínimas de vida e de acesso aos pilares básicos de inserção na estrutura social – habitação, educação, saúde, emprego.

Qualidade social – Por qualidade social entende-se a medida de capacidade dos cidadãos em “participar na vida económica e social das suas comunidades em condições que promovem o seu bem-estar e potencial individual” (BECK, MAESEN & WALKER, 1997: 291). Este conceito não é apenas promotor pela sua multidimensionalidade como apresenta a vantagem de se ter deliberadamente evidenciado enquanto instrumento de avaliação de políticas sociais. Este facto é visível na forma como as suas quatro dimensões são formuladas, cada uma respondendo a uma questão específica:

- segurança socioeconómica, i.e., “até que ponto as pessoas dispõem de recursos ao longo do tempo”;
 - coesão social, i.e., “até que ponto são partilhadas as relações sociais baseadas em identidades, valores e normas”;
 - inclusão social, i.e., “até que ponto as pessoas têm acesso e estão integradas em diferentes instituições e relações sociais que constituem a vida de todos os dias”;
 - *empowerment* social, i.e., “até que ponto as capacidades pessoais dos indivíduos e a sua capacidade para agir são aumentados pelas relações sociais” (MAESEN, WALKER & KEISER, 2005).
-



Capítulo 4.

**A Classificação Internacional
de Funcionalidade,
Incapacidade e Saúde
como quadro orientador da
concepção e operacionalização
das políticas no domínio das
deficiências e incapacidades**

A pertinência de se adoptar a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (WHO, 2001) como um quadro operacional para o desenvolvimento de uma Estratégia Nacional para as Deficiências e Incapacidades pode ser sustentada por um leque diversificado de perspectivas. Este capítulo proporciona uma breve análise destas perspectivas, do ponto de vista dos decisores políticos, das pessoas com deficiências e incapacidades e da população em geral. A abordagem adoptada consiste, em primeiro lugar, na exploração da visão mais adequada, tendo em vista uma sociedade inclusiva, e na análise das perspectivas da CIF face a estes critérios.

No centro da discussão sobre deficiências e incapacidades está a questão do “eles” e “nós”. Esta é uma questão que se coloca sobretudo a partir de modelos de deficiências e incapacidades que criam demarcações entre pessoas com e sem incapacidades. Se se avaliar tanto o modelo médico como o modelo social, a partir desta perspectiva, torna-se aparente que ambas as abordagens requerem a divisão da população em grupos de pessoas com e sem incapacidades. No entanto, se se tiver uma visão ampla das deficiências e incapacidades, não é difícil concluir que a maioria das pessoas na sociedade irá experimentar incapacidades em algum momento da sua vida. É também evidente que muitas pessoas estão actualmente, a qualquer momento, em vias de adquirirem uma determinada incapacidade. Assim, o argumento a favor da caracterização das deficiências e incapacidades como uma dinâmica contínua, em vez de um conjunto de estados discretos e estáveis, é extremamente forte.

Muitos argumentos têm sido esgrimidos contra a adopção de um modelo de interacção dinâmica das deficiências e incapacidades, no quadro das políticas que as regulamentam, mas a maioria levanta questões de viabilidade e exequibilidade, ou resulta de perspectivas e posições institucionalizadas de vários interesses em campo. Um dos principais factores na inibição da adopção da abordagem à implementação e desenvolvimento desta política, reside no facto dos mecanismos de administração, financiamento e regulação serem previstos por um modelo dicotómico da deficiência. Isto ocorre, em parte, por ser essencial deslocar os escasos recursos no sector das deficiências para os que deles mais necessitam e, por outro lado, porque é útil para os responsáveis pelo funcionamento do sistema, tais como políticos, gestores, prestadores de serviços e agências de regulação.

O debate gira em torno do dilema que a sociedade e o Estado encaram acerca de quem é “elegível” para “o quê”. As abordagens anteriores para

a resolução deste dilema tentaram basear os critérios de elegibilidade na noção de que a deficiência é um estado ou condição relativamente estável e permanente. No entanto, as conclusões retiradas após análise destas definições de deficiências e incapacidades, supostamente objectivas, indicam diferenças entre Estados-membros ou jurisdições, e diferenças na definição de deficiências e incapacidades dentro das mesmas jurisdições, dependendo da intenção do instrumento legal em relação aos recursos e objectivos. Por exemplo, a elegibilidade para pagamento de reformas e pensões a longo prazo, por questões de deficiências e incapacidades, tende a ser muito mais rigorosa do que a elegibilidade para o acesso a programas de reabilitação ou inclusão social. Ambos diferem frequentemente na definição usada no âmbito da legislação anti-discriminação. De facto, parece claro que as autoridades competentes aceitaram implicitamente que as deficiências e incapacidades existem num *continuum*, de ligeiras a severas, e isto reflecte-se no estabelecimento de critérios socio-políticos para a elegibilidade das pessoas no âmbito dos diversos programas e financiamentos.

Quando a ligação existente entre a questão da elegibilidade e o significado de deficiências e incapacidades for cortada, restarão muito poucos argumentos a favor da adopção de um modelo dicotómico das deficiências e incapacidades como uma base para a criação e implementação de políticas. Mais, quando se decidir aceitar o facto de que as deficiências e incapacidades ocorrem num *continuum* dinâmico, existirá apenas um quadro coerente capaz de identificar e caracterizar este fenómeno de um ponto de vista prático e político, isto é, a CIF.

A CIF oferece uma descrição híbrida e útil de deficiências e incapacidades que pode ser usada por decisores políticos, investigadores, pessoas com deficiências e incapacidades, prestadores e gestores, para chegarem a um entendimento comum do significado de deficiências e incapacidades e que responde a muitas das críticas, quer do modelo médico, quer do modelo social. Proporciona ainda um referencial abrangente para operacionalizar essa descrição.

Nas palavras de Rachel Hurst (2001), uma britânica que é activista internacional das deficiências e incapacidades e que participou no desenvolvimento da CIF:

.....

“A CIF, se usada adequadamente, suporta o modelo dos direitos relativo às deficiências e incapacidades e irá ajudar-nos a colher as provas que mostram como a nossa vida realmente é. Também afirma oficialmente que a incapacidade decorre do impacto que os factores ambientais têm na deficiência e funcionalidade”.

.....

A CIF pode ser usada para desenvolver uma matriz de indicadores mensuráveis de desenvolvimento sustentável e uma sociedade baseada na celebração da diferença, assegurando direitos para todos, e uma sociedade onde os direitos das pessoas com deficiências e incapacidades são sustentados e a dignidade humana respeitada. Uma sociedade que pode ser apoiada pela CIF. Então porque não trabalhar nesse sentido?

A CIF é uma classificação que permite a descrição abrangente e detalhada da experiência de deficiência e incapacidade, incluindo as barreiras e facilitadores ambientais que têm impacto na funcionalidade de uma pessoa. O reconhecimento do papel central que os factores ambientais desempenham mudou o *locus* do problema e, assim, o foco de intervenção do indivíduo para o ambiente em que o indivíduo vive.

As deficiências e as incapacidades já não são mais entendidas como uma funcionalidade do indivíduo, mas antes como o resultado de uma interacção das características de uma pessoa com os factores ambientais. A adopção do modelo interactivo e dos impactos dos factores ambientais em todos os aspectos da saúde e funcionalidade constitui um passo em frente (SCHNEIDERT ET AL., 2003).

O uso apropriado dos factores ambientais dentro da CIF assegurará políticas, sistemas e serviços ajustados, proporcionando indicadores mensuráveis do estado da saúde e do desenvolvimento humano e sustentará o reconhecimento de que as deficiências e incapacidades constituem uma questão de direitos humanos (HURST, 2003).

A CIF possui, assim, um conjunto de funcionalidades que a torna útil ao nível das políticas. Tem a capacidade de incorporar, quer os aspectos médicos, quer os aspectos sociais do fenómeno das deficiências e incapacidades. É uma classificação coerente e sistemática que pode ser usada para descrever e documentar as complexidades do fenómeno da incapacidade. Adicionalmente, existe um conjunto de outras características úteis que a tornam um instrumento ideal para conceber e implementar políticas de deficiências e incapacidades dentro de um sector.

CARACTERÍSTICAS-CHAVE DA CIF DO PONTO DE VISTA DAS POLÍTICAS

Níveis de aplicabilidade

A CIF pode ser aplicada a nível individual, institucional ou social. É possível aplicá-la no caso de uma pessoa que vivencia uma redução na sua funcionalidade, em resultado de um problema de saúde, com vista a documentar a experiência de vida dessa pessoa, especificar intervenções ajustadas e definir resultados esperados. Mais, proporciona uma linguagem comum que facilita a comunicação entre os profissionais (STUCKI ET AL., 2002).

A nível institucional, tem potencial para descrever os objectivos estratégicos de uma organização que opera no campo das deficiências e incapacidades, para contribuir para o desenvolvimento de programas holísticos e mais relevantes, para estruturar planos de investigação, para contribuir para o desenvolvimento profissional contínuo dos técnicos e para proporcionar a base para *standards* de qualidade e avaliação de resultados (RI – EUROPE LANDMARK STUDY, 2005).

A nível social, a CIF pode ser usada para avaliar a resposta actual às deficiências e incapacidades dentro de uma jurisdição, identificar onde os mecanismos legais e reguladores funcionam como barreiras à participação plena das pessoas com deficiências e incapacidades e proporcionar um referencial para a criação de políticas mais inclusivas (MHADIE, 2005). A CIF tem sido particularmente útil na criação de estudos estatísticos para a documentação de experiências vividas por pessoas com deficiências e incapacidades e tem sido usada com sucesso na adaptação de perguntas nos censos à população para revelar a distinção entre incapacidade e participação. Tem sido também usada em estudos nacionais de deficiências e incapacidades para documentar o impacto das políticas existentes (STATISTICS CANADA, 2006). Assim, a adopção da CIF como um referencial para o desenvolvimento de políticas significa que a sua implementação pode ser sistematicamente gerida a nível institucional e individual. Desta forma, a avaliação do impacto de políticas de deficiência torna-se mais fácil (*e.g.*, NORTHERN IRELAND STATISTICS & RESEARCH AGENCY, 2007).

Domínios de relevância

As deficiências e incapacidades são geralmente aceites como um assunto que diz respeito a vários domínios da política. É também aceite que o principal factor de incapacidade na sociedade é a fragmentação das responsabilidades, dentro e entre os diferentes domínios da política. A resposta desejável às deficiências e incapacidades é aquela que reúne consenso entre os diversos domínios de política. Um desafio importante no sucesso das políticas de deficiências e incapacidades transversais é a diferença nas linguagens e definições de deficiência entre os domínios. Por exemplo, a forma como as deficiências e incapacidades são usualmente descritas no domínio da saúde difere qualitativamente das descrições usadas na educação.

Cada domínio especifica a sua resposta às deficiências e incapacidades, quer através da legislação, quer através de mecanismos reguladores. O que é necessário é uma forma de contextualizar as deficiências e incapacidades nos vários domínios de política, assegurando a coerência da diversidade de critérios para a elegibilidade entre domínios. A CIF proporciona um referencial que pode ser aplicado dentro dos domínios da saúde, educação e formação, trabalho, assuntos sociais, inclusão social, transportes, comunicações, ambiente, justiça e equidade (*e.g.*, COMMITTEE ON DISABILITY IN AMERICA, 2007; WYNNE & MCANANEY, 2004). Não requer a unificação de critérios ou estratégias e, ao mesmo tempo, cada resposta política pode ser gerida nos eixos multidimensionais da CIF (*e.g.*, NATIONAL COMMISSION ON DISABILITY, 2005).

Especificidade da descrição

Uma das forças principais da CIF reside na coerência que mantém em todos os níveis de descrição. No nível mais geral, a CIF especifica as inter-relações entre condição de saúde, funcionalidade, limitação da actividade e restrição na participação, no contexto das variáveis intervenientes: *ambiente e factores pessoais* (SCHNEIDERT ET AL., 2003). Ao nível das políticas, o capítulo ambiental especifica o leque de políticas, sistemas e serviços que estão implicados dentro de um determinado sector. A CIF pode ser usada para caracterizar o impacto dos mecanismos de mediação e sistemas de provisão nas vidas de cidadãos com deficiências e incapacidades (*e.g.*, BRICKNELL & MADDEN, 2002). Em combinação com a Classificação Internacional

de Doenças (CID) 10, pode ser usada para proporcionar uma descrição holística das necessidades e potenciais do indivíduo (McDOUGALL & MILLER, 2003). A consistência com que a CIF descreve as deficiências e incapacidades faz com que constitua uma ferramenta ideal para monitorizar o impacto das políticas nos indivíduos.

Sensibilidade para com os factores intervenientes

Uma característica importante da CIF, do ponto de vista do desenvolvimento de políticas, é o reconhecimento, ao nível do enquadramento, de que as deficiências e incapacidades interferem de forma diferente nas pessoas, dependendo de um leque de outros factores. Assim, o significado de deficiências e incapacidades para alguém com 55 anos de idade é muito diferente da experiência que uma pessoa com 25 anos tem. E também o é entre homens e mulheres. As deficiências e incapacidades são vistas de modo diferente em diferentes culturas e podem ser experimentadas de modo diverso, dependendo da origem étnica de uma pessoa. As deficiências e incapacidades irão ter implicações variadas, dependendo do nível económico e de educação de uma pessoa. A CIF reconhece a importância dos factores pessoais no processo de incapacidade, mas não consegue documentá-los dentro da classificação. Tal facto revela-se apropriado, visto que a sua função primária é proporcionar uma forma sistemática de descrever a saúde, a funcionalidade e a incapacidade. De qualquer modo, do ponto de vista da política, reconhecer a importância de factores pessoais e demográficos no processo de incapacidade permite a defesa contra as abordagens “tudo em um” para as políticas das deficiências e incapacidades (OCDE DISSEMINATION CONFERENCE, 2003). A interacção entre deficiências e incapacidades e outros factores, tais como estatuto social e estatuto económico, pode também ser útil na especificação de critérios de elegibilidade para certos apoios, programas e intervenções.

Dimensão de actividade

A CIF tem sido usada, a nível de política e investigação, em diferentes sectores. Numa perspectiva política, é regularmente aplicada na análise da saúde da população, na monitorização do impacto das deficiências e incapacidades em termos económicos e sociais e propicia uma base de evidên-

cias para decisores em relação a um leque de intervenções políticas, nos domínios da saúde, segurança social, trabalho e emprego e educação.

Em particular, a CIF sublinha a importância de documentar não só a epidemiologia, mas também de avaliar a rapidez de resposta dos sistemas de prestação, a eficácia na disponibilização dos serviços e respectiva *performance*. No campo da investigação, a CIF tem vindo a ser considerada em áreas tão diversas quanto a saúde pública (CLANCY & ANDRESEN, 2002), a inclusão social (WYNNE & MCANANEY, 2004), o trabalho e o emprego (BEATON & MUSTARD, 2003), a equidade (HURST, 2003) e a segurança social. É particularmente útil na descrição de interacções entre factores do processo de incapacidade, examinando as relações complexas entre explicações estruturais dos resultados, facilitando a investigação multidisciplinar e programas de avaliação.

A CIF aumenta o conhecimento disponível em relação à utilização de serviços, necessidades e resultados, custos e impactos. No campo da saúde, a CIF tem alargado o foco para lá da deficiência, contribuído para a clarificação do conceito de incapacidade, proporcionado domínios comuns de descrição que são independentes do diagnóstico, ajudado a relacionar dados de fontes de saúde e de incapacidade e enfatizado a importância de factores ambientais no planeamento de apoios e intervenções.

A nível da prática clínica, a CIF proporciona uma estrutura para efectuar a análise de necessidades, planear intervenções e apoiar e monitorizar resultados e progresso. O uso de descritivos específicos (WEIGL ET AL., 2004) para diferentes condições proporciona uma abordagem consistente e sistemática que pode ser aplicada a vários domínios de políticas, de serviços e em regiões diferentes.

A CIF pode também ser útil na organização de sistemas de prestação de serviços, visto que é idealmente adequada na construção de registos electrónicos, monitorização da *performance* de serviços, medição da satisfação do consumidor, comparação do impacto de diferentes intervenções e no mapeamento dos diferentes padrões de utilização.

Intervenção precoce e prevenção

Uma contribuição essencial da CIF para a política das deficiências e incapacidades baseia-se na ênfase da necessidade de desenvolvimento de políticas, sistemas e serviços para prevenir a incapacidade. Assim, a CIF diminui a distância entre as políticas actuais de deficiências e incapacidades e

as políticas de saúde pública. De facto, a CIF proporciona uma abordagem coerente e sistemática ao desafio do *mainstreaming*. De forma mais específica, na perspectiva da CIF, os serviços *mainstream* e especializados devem ser considerados ao longo de um *continuum*, em função das capacidades e necessidades do indivíduo.

Por exemplo, no que respeita à atribuição de financiamentos para a educação e a formação, a aplicação da CIF para a alocação de recursos requer uma abordagem multifacetada, na qual o financiamento é aplicado, quer a instituições *mainstream*, quer a indivíduos com necessidades específicas. A distribuição de recursos seria baseada em três tipos diferentes de intervenções:

1. Uma atribuição de recursos a cada escola e centro de formação, para responder às pessoas que experimentam dificuldades mas que não requerem diagnóstico e para adaptar a infra-estrutura a fim de criar um ambiente mais inclusivo. Estes fundos poderiam ser aplicados com base nas estatísticas do número de pessoas na população que se espera experimentarem dificuldades.
2. Financiamentos adicionais poderiam ser aplicados aos centros de formação ou escolas, baseados no número de participantes na instituição com deficiências e incapacidades documentadas. Uma vez mais, os financiamentos seriam proporcionados às escolas e não ao indivíduo, no sentido de apoiar o desenvolvimento de ambientes mais inclusivos e na obtenção de apoios ao ensino.
3. Para além da aplicação destes dois financiamentos, também deveria estar disponível uma quota para atribuir apoios a um sujeito com base na análise das suas necessidades, sempre que os recursos gerais se mostrassem, com o decorrer do tempo, insuficientes para promover o seu desenvolvimento e a participação.

Ao mesmo tempo que é feita esta abordagem, dirigida e faseada quanto à aplicação de recursos ao ensino regular e centros de formação, os recursos de saúde pública e segurança social devem também ser distribuídos equilibradamente pelos serviços de prevenção, de identificação e de intervenção precoces, focados na população em geral e na criação de estruturas especializadas e apoios dirigidos a pessoas com desvantagens como resultado directo de uma incapacidade.

AVALIAÇÃO DAS DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES E ALOCAÇÃO DE RECURSOS

A adequação e a pertinência da CIF como um referencial de avaliação das deficiências e incapacidades e de elegibilidade para os apoios e os serviços precisam de ser analisadas de uma forma abrangente, particularmente quando a abordagem biopsicossocial é adoptada para analisar as deficiências e incapacidades e planear as intervenções.

Abordagens baseadas no défice e nos modelos minoritários na determinação de deficiências e incapacidades

Historicamente têm sido adoptadas duas abordagens. A primeira, é a abordagem médica, na qual os sistemas de financiamento para pessoas com deficiências e incapacidades operam com base em categorias ou diagnósticos de deficiências e incapacidades. Esta abordagem tem várias vantagens, incluindo a conveniência administrativa e a simplicidade em sistemas operacionais e financeiros. A abordagem é baseada na premissa de que a categoria de diagnóstico na qual uma pessoa foi classificada pode ser usada como indicador para o tipo e nível de educação requerida (TRIANO, 2000).

Esta abordagem tem maior evidência nos sistemas onde são feitas distinções entre tipos diferentes de deficiências e incapacidades no financiamento e desenvolvimento de serviços. É também mais fortemente associada a abordagens especializadas/segregativas na disponibilização dos serviços. Existe um conjunto de consequências decorrentes da aplicação desta abordagem:

- Uma característica desta abordagem é a necessidade que uma pessoa sente de conseguir um diagnóstico médico para aceder aos serviços.
- Uma segunda característica é o desenvolvimento de serviços para pessoas dentro de uma banda estreita de elegibilidade.
- Um terceiro elemento é a disponibilização de serviços por organizações que se autodefinem em termos de diagnósticos específicos, como deficiências de aprendizagem, autismo, paralisia cerebral, etc. Um corolário deste facto é a aplicação de fundos pelas autoridades legais com base em categorias de deficiência: física, sensorial, de aprendizagem. Acresce que os recursos vão directamente para os prestadores de serviços em vez de irem para a pessoa ou família.

- Uma quarta característica é a concepção dos serviços, não em torno das necessidades do indivíduo, mas em torno das exigências estereotipadas de uma categoria particular de diagnóstico.

As implicações destes tipos de abordagem para a pessoa, a sua família e os profissionais que trabalham na área são substanciais:

- O sistema diferencia as pessoas em função das que estão na rede de diagnósticos e aquelas que não estão. Isto significa que alguém com elegibilidade básica vê serem-lhe negados recursos até que a sua condição se deteriore o suficiente para satisfazer estes critérios.
- Àqueles que forem indicados como elegíveis é atribuído um diagnóstico predefinido, tendo como consequência negativa o estigma associado às deficiências e incapacidades.
- Pessoas com diagnóstico duplo sentem sérias dificuldades em aceder a serviços adequados, uma vez que não é possível identificar a que categorias pertencem.
- Pessoas com deficiências e incapacidades e pais de crianças com deficiências e incapacidades são obrigadas a procurarem um diagnóstico de forma a obterem serviços.
- Psicólogos e outros profissionais de saúde ligados a estas situações acabam por assumir o papel de “guardadores” de recursos, tendo como foco de análise os critérios de elegibilidade, ao invés das necessidades e potenciais do sujeito.
- A abordagem tende a apoiar e a fazer proliferar estereótipos das deficiências e incapacidades, em vez de tratar cada sujeito como um indivíduo com necessidades específicas.

A abordagem da sociedade inclusiva em relação às deficiências e incapacidades

Um ponto de vista alternativo situa as deficiências e incapacidades no ambiente externo e sublinha o papel que as atitudes, sistemas e serviços (ou a sua falta) adquirem na sua emergência. O argumento principal avançado por esta perspectiva de deficiências e incapacidades refere que, se se tratar as pessoas de forma diferente e se as educar num sistema de ensino paralelo, o seu desenvolvimento vai ser diferente e nunca integrarão plenamente a sociedade. Por outro lado, a estrutura social irá sempre vê-los como diferentes e estigmatizados.

Esta abordagem coloca a responsabilidade na criação das deficiências

e incapacidades nas mesmas instituições que foram criadas para lhes dar resposta. Por exemplo, colocar um aluno jovem num ambiente educacional segregado acaba por significar que este não aprenderá a integrar-se com os demais, ser-lhe-á atribuído um rótulo e um estigma e, ao mesmo tempo, os recursos necessários para a sua integração ficarão restringidos ao sistema segregativo especializado. Nesta perspectiva, sustenta-se que são aqueles que atribuem diagnósticos que criam a incapacidade.

A partir deste ponto, o papel dos serviços para as pessoas com deficiências e incapacidades precisa de ser radicalmente alterado e o seu objectivo primário redirigido para criar ambientes educacionais, sociais, profissionais e comunitários semelhantes aos da maioria, em que as diferenças individuais decorrentes de um problema de saúde ou incapacidade funcional não representam desvantagem para nenhum cidadão. A abordagem enfatiza a equidade nos resultados, participação plena nos contextos e serviços gerais, autonomia e adaptações razoáveis ⁽⁰²⁾. As implicações desta abordagem para as deficiências e incapacidades materializam-se na necessidade de adequar os recursos à forma como se lida com a incapacidade no dia-a-dia; através da formação de profissionais dos serviços regulares e da adaptação de edifícios e de ambientes atitudinais, ao invés de manter o sistema especializado que é visto como a origem de muito do isolamento e da exclusão sentidos por pessoas com deficiências e incapacidades desenvolvimentais.

É o que pode ser observado mais claramente na abordagem da educação inclusiva (EDUCATION – INCLUSIVE EDUCATION & SPECIAL EDUCATIONAL LINKS), que requer que os sistemas educacionais mudem e apresentem soluções aos alunos com necessidades educativas especiais, em vez de esperarem que sejam os alunos a adaptarem-se ao sistema de educação. Existe, no entanto, uma preocupação significativa de que o conceito de educação inclusiva seja usado para desestabilizar o sector da educação especial, sem atribuir os recursos adequados às estruturas e serviços regulares.

O movimento para a educação inclusiva tem-se desenvolvido durante os últimos 15 anos em paralelo com a disseminação do modelo social das

(02) N.T.: Tradução de “reasonable accommodation”. De acordo com documento do Parlamento Europeu, “entende-se por adaptação razoável a disponibilização ou a modificação de aparelhos, serviços ou instalações, ou a modificação de práticas ou de procedimentos, incluindo, entre outros aspectos, a formação e a prestação de apoio ou assistência pessoal, para que as pessoas portadoras de deficiência possam participar, em igualdade de condições, num serviço, programa, actividade ou emprego.”

Fonte: http://www.europarl.europa.eu/meetdocs/committees/empl/20000918/420342_pt.doc

deficiências e incapacidades, em que os principais conceitos e princípios têm sido geralmente aceites nas economias mais desenvolvidas. A questão já não é sobre se a abordagem inclusiva, ou a do défice, é a escolha acertada para a educação especial, mas se é possível mudar de uma posição em que a maioria dos sistemas é baseada no défice, para uma posição em que estes necessitam de atingir os ideais de uma sociedade inclusiva.

Determinação de elegibilidade e identificação de necessidades

Um assunto-chave nesta evolução é a quantidade limitada de recursos disponíveis para os serviços de apoio às deficiências e incapacidades que podem ser dirigidos efectivamente àqueles que mais necessitam de apoios e intervenções. Num sistema estruturado com base no modelo do défice, a elegibilidade é baseada no reconhecimento de um diagnóstico e os profissionais asseguram que todos aqueles a quem é permitido o acesso aos recursos possuem os critérios de elegibilidade.

Este sistema afigura-se ainda mais problemático, quando enquadrado num modelo de inclusão. Primeiramente, os recursos têm de ser dirigidos à adaptação dos sistemas regulares e não aos indivíduos com deficiências e incapacidades. Em segundo lugar, a abordagem inclusiva é contrária à catalogação das pessoas, pelo que se torna necessário arranjar um meio alternativo de proporcionar o acesso aos serviços àqueles que mais necessitam deles. No entanto, na maior parte dos sectores, as autoridades competentes ainda atribuem orçamentos com base nas categorias de deficiências e incapacidades. Em terceiro lugar, os limitados recursos disponíveis no sistema para as iniciativas e programas de apoio às deficiências e incapacidades seriam completamente absorvidos se fossem todos distribuídos para tornar as infra-estruturas *mainstream* acessíveis e isto apenas teria em conta as necessidades das pessoas com deficiências e incapacidades motoras.

Um mecanismo que tem sido usado em alguns casos para distribuir e coordenar os serviços, é o Plano Individual ou Plano Centrado na Pessoa (MANSELL & BEADLE-BROWN, 2004; DUFFY & SANDERSON, 2004). Neste sentido, o Plano Educativo Individual (PEI) é, provavelmente, um dos mais bem desenvolvidos. Funciona com base na Declaração de Necessidades, em vez de se basear apenas no diagnóstico para atribuir recursos. Assim, alguém com dificuldades de aprendizagem é acompanhado de uma Declaração

de Necessidades, que especifica os apoios e as intervenções necessárias (dos serviços regulares ou especializados, conforme o mais adequado) e, deste modo, desenvolve-se um PEI, por um processo multidisciplinar, que responde às necessidades educacionais, sociais e de cuidados de saúde do indivíduo. É importante que a Declaração de Necessidades tenha um suporte legal, para que qualquer recurso especificado na declaração tenha a possibilidade legal de ser fornecido. Um aspecto crítico num sistema destes é a independência da autoridade responsável pela atribuição dos recursos em relação à entidade que é responsável pela identificação das necessidades.

A Declaração de Necessidades e o PEI podem operar lado a lado no desenvolvimento do sistema regular, através da adaptação de infra-estruturas de formação e desenvolvimento profissional contínuo dos actores e dos profissionais dos serviços regulares.

A necessidade de uma abordagem biopsicossocial para caracterização das deficiências e das incapacidades na sociedade

A actuação efectiva de um sistema baseado na análise de necessidades e no planeamento individual depende da adopção de um modelo adequado. Se os sistemas se basearem num modelo de défice, então a análise de necessidades focar-se-á unicamente nas limitações funcionais da pessoa e as únicas necessidades incluídas na Declaração referir-se-ão às intervenções para aumentar a capacidade do indivíduo. Se o sistema se basear num modelo social, o foco estará nas mudanças no ambiente e na disponibilização de apoios para assistir a pessoa no cenário *mainstream*. Qualquer uma destas abordagens resultará num plano individual desequilibrado. É essencial que tanto as limitações funcionais como as barreiras ambientais, sejam mencionadas na Declaração de Necessidades e, deste modo, no plano individual.

De forma a conduzir a análise abrangente de necessidades é crucial que esta seja baseada num modelo holístico de desenvolvimento humano. Com efeito, tal modelo está no centro da concepção biopsicossocial do desenvolvimento humano. A aplicação deste modelo à identificação de perfis de pessoas com deficiências e incapacidades é fortemente aconselhada por especialistas internacionais no uso da CIF (SIMEONSSON ET AL., 2003; AMERICAN SPEECH - LANGUAGE - HEARING ASSOCIATION, 2004).

A CIF COMO UM REFERENCIAL PARA A AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES INDIVIDUAIS

Assim que os argumentos a favor da abordagem biopsicossocial para o desenvolvimento de uma estratégia nacional para as deficiências e incapacidades tiverem sido aceites, a questão a analisar será que referencial conceptual melhor reflectirá os princípios e valores do modelo biopsicossocial e proporcionará uma forma sistemática de caracterizar as necessidades e potenciais individuais e ambientais. Actualmente, não existe quadro mais apropriado e relevante do que a CIF para dar resposta a esta questão.

A CIF possui um conjunto de características que a tornam num referencial ideal para suportar o desenvolvimento e implementação de processos de avaliação de necessidades (WHO, 2002):

- A CIF define incapacidade como “uma interacção dinâmica entre a pessoa e os factores contextuais” ao contrário das caracterizações estáticas e dicotómicas inerentes aos modelos do défice e social. Neste sentido, é ideal como base para a identificação de necessidades individuais potenciais e das barreiras e facilitadores existentes no ambiente.
- A CIF é uma parte integrante do sistema de classificação que inclui a Classificação Internacional de Doenças. Assim, diagnósticos primários e secundários podem ser facilmente incorporados na análise, usando uma combinação da CIF e CID 10.
- A CIF proporciona uma forma sistemática de identificar, não só a capacidade funcional do indivíduo, mas também as suas limitações na realização de actividades. Isto é crucial, visto que as pessoas com as mesmas deficiências e incapacidades podem divergir significativamente na forma como lidam com as actividades de vida diária, tais como os autocuidados e a comunicação.
- A CIF proporciona uma forma igualmente sistemática de identificar a extensão da influência que o contexto ambiental do indivíduo tem na sua *performance*, situando-a acima ou abaixo das suas capacidades. Por exemplo, a CIF permite que uma equipa avalie a maior eficácia na comunicação de um aluno como resultado do uso de uma ajuda técnica, comparativamente ao que comunicaria sem apoio, e atendendo ao seu nível de funcionalidade. Similarmente, a CIF permite a uma equipa especificar a extensão em que as atitudes da família da pessoa estão a actuar como um facilitador ou barreira.

- A linguagem da CIF é neutra, ao contrário da terminologia associada a muitas classificações baseadas em défices. Neste sentido, é mais aceitável para os pais e alunos e mais fácil de entender pelos professores.
- O sistema de classificação da CIF permite que uma equipa não especifique simplesmente graus de potenciais, necessidades, barreiras e facilitadores, mas que indique também os que são mais susceptíveis de mudar, seja por acção de intervenções promotoras da capacidade, seja pela dos apoios a mudanças no ambiente.
- A CIF reflecte um conjunto de outras características importantes que fazem dela um referencial ideal para rever e analisar necessidades e potenciais individuais.
 - A CIF foi criada para descrever sistematicamente o *funcionamento humano* em geral e não apenas a **incapacidade**.
 - É baseada num modelo **universal** de funcionamento e não num modelo **que visa minorias**.
 - É **integradora**, visto que incorpora não apenas aspectos médicos, mas também psicológicos e elementos sociais do processo de incapacidade.
 - Descreve um processo **interactivo** onde a relação entre função, actividade e participação não é progressiva e linear, mas aberta à mudança.
 - Incorpora o conceito de **paridade**, pois uma incapacidade funcional que tenha origem num acidente ou num processo desenvolvimental é tratada independentemente da causa etiológica.
 - É **inclusiva** e não atribui a incapacidade apenas ao sujeito.
 - Tem aplicabilidade numa sociedade **culturalmente diversa**, porque os conceitos que incorpora não são particularmente baseados numa ideologia ocidental.
 - Foi criada como uma ferramenta **operacional** para desenvolvimento de políticas, investigação e aplicações clínicas. Não deriva apenas de teoria.
 - Foi criada para ser relevante para o **ciclo de vida**. Não é apenas dirigida ao adulto, pelo que pode ser usada para perceber diferenças de desenvolvimento.

Uma das metas da CIF é proporcionar uma base científica para as consequências dos problemas de saúde. Uma das mais bem identificadas consequências de ter um problema de saúde em criança é, frequentemente, a interrupção da participação na educação. A CIF tem a flexibilidade e o poder de identificar as consequências educacionais de um problema de saúde, de forma a permitir o planeamento de soluções, apoios e intervenções de compensação adequadas.

O desenvolvimento da versão da CIF para crianças e jovens

Uma das principais desvantagens da aplicação generalizada da CIF no campo da educação especial tem sido a falta de uma versão para crianças. Este facto foi particularmente problemático, porque a versão para adulto não tinha em conta as diferenças de natureza e tipo de funcionamento das crianças, quando comparadas com adultos. Não é aceitável conceptualizar uma criança como uma versão mais pequena de um adulto. As crianças estão num processo constante de mudança e progressão ao longo do desenvolvimento. De facto, na maioria das ferramentas de análise baseadas em normas para crianças, é necessário produzir normas separadas a cada seis meses de idade, como a leitura, o QI, etc. É também verificável que as crianças e os adolescentes são muitas vezes restringidos pelos seus ambientes na participação em actividades de vida importantes, como beber álcool ou ir a uma discoteca. Os tipos de participação e ambientes são muito diferentes para pessoas jovens.

Estas diferenças foram bem reconhecidas pela OMS, que requereu em 2002 que a CIF fosse adaptada para uso universal nos sectores da saúde, educacionais e sociais, para crianças e jovens. Deste modo, um grupo de trabalho procedeu às actividades necessárias entre 2002 e 2004 e os testes de campo ocorreram em 2005 e 2006. A aplicabilidade da CIF-CJ (LOLLAR & SIMEONSSON, 2005) foi examinada usando quatro questionários com diferentes grupos de idade: infância (0-2), primeira infância (3-6), infância média (7-12) e adolescência (13-18). Como resultado, a versão para crianças e jovens da CIF (CIF-CJ) foi publicada pela OMS este ano. A CIF-CJ tem a intenção de facilitar a continuidade na identificação da funcionalidade, actividade e participação, bem como no papel que o ambiente desempenha nas transições que os seres humanos fazem desde a infância até à idade adulta. Visa também facilitar a comunicação entre profissionais, prestadores de serviços e pais.

A CIF-CJ tem potencial para ultrapassar alguns dos desafios que a avaliação e intervenção actualmente enfrentam na educação especial. Primeiramente, dada a sua estrutura, pode sublinhar diferenças funcionais entre crianças com o mesmo diagnóstico. Em segundo lugar, pode enfatizar similaridades funcionais entre crianças com diagnósticos diferentes. Em terceiro lugar, pode diminuir o abismo entre a análise e a intervenção. Em quarto lugar, pode ser usada para documentar as mudanças como resultado das intervenções, não apenas na *performance* da criança, mas também no ambiente em que a criança se encontra inserida.

As modificações principais à versão de adulto da CIF (IBRAGIMOVA ET AL., 2005) foram:

- Modificação ou expansão das descrições dos códigos existentes.
- Atribuição de novo conteúdo a códigos não utilizados.
- Modificação de critérios de inclusão e exclusão dos códigos existentes.
- Expansão do sistema de qualificação para incluir os aspectos desenvolvimentais.

Basicamente, a CIF-CJ é consistente com a organização e a estrutura da versão de adulto, tendo sido expandida para cobrir os aspectos essenciais da funcionalidade e do ambiente da infância e adolescência. Foram feitas aproximadamente 237 mudanças ao código da CIF, particularmente nos domínios da participação e das actividades. Por exemplo, o código d1200 – tocar, cheirar, saborear, significa um estágio de desenvolvimento particular, bem como os códigos d1330-d1332, que tratam da aquisição de palavras únicas e sons com importância, combinando palavras para criar frases e aquisição da sintaxe (LOLLAR, S.D.).

Foi desenvolvido um manual pelo Instituto Nacional de Necessidades Educativas Especiais, no Japão, para uso da CIF-CJ que foi aprovado pela OMS.

A CIF é amplamente usada internacionalmente num número diversificado de domínios políticos, incluindo saúde, assistência social, emprego, segurança social e educação. A aplicação clínica da CIF, ao nível da análise de necessidades, monitorização de progressos e planeamento das intervenções, tem sido bem aceite na maioria dos sectores até esta altura. As aplicações da CIF em investigação, como forma de medição de resultados e impactos dos factores ambientais na limitação da actividade e participação social, têm sido largamente elogiadas. Tem sido usada no desenvolvimento de políticas sociais para planear sistemas de segurança social e redesenhar políticas e legislação das deficiências e incapacidades. Também tem sido largamente usada estatisticamente para reunir dados em inquéritos à população, ou em bases de dados administrativas para a organização de sistemas de fornecimento de serviços. Atendendo a que a publicação da CIF-CJ tem relevância no âmbito do ciclo de vida, esta versão pode ser usada na educação como um referencial para analisar a funcionalidade, monitorizar progressos e planear as intervenções.

A CIF pode ser recomendada como um referencial de política a

partir de duas perspectivas. Por um lado, incorporar a CIF no quadro conceptual e estratégico de Estratégia Nacional para as Deficiências e Incapacidades, pode ajudar a evitar algumas das limitações associadas a abordagens anteriores, que têm sido limitadas em visão, ambíguas no foco, fragmentadas na implementação, difíceis de disseminar e impossíveis de monitorizar em termos de impacto. Por outro lado, proporciona uma abordagem coerente e integrada do quadro político, sendo capaz de capturar a natureza complexa e dinâmica das deficiências e incapacidades, caracterizando a sua construção social, equilibrando as iniciativas e os programas especializados e dos serviços regulares, especificando respostas transversais e unificadas, suportando a intervenção precoce, aplicando alvos mensuráveis e medindo o seu impacto ao nível da experiência vivida dos cidadãos com deficiências e incapacidades, suas famílias e cuidadores.



Capítulo 5.

**Pessoas com deficiências
e incapacidades em Portugal**

O presente estudo incluiu a realização de um inquérito nacional que foi concretizado em duas fases. A primeira fase consistiu na aplicação de um questionário a uma amostra representativa da população residente no Continente com idades entre os 18 e os 70 anos, com o objectivo de coligir elementos de caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade portuguesa ⁽⁰³⁾. Na segunda fase, aplicou-se um outro questionário à população com deficiências e incapacidades apurada na primeira fase, com vista à análise da correlação entre o sistema de reabilitação e as trajectórias dos percursos de vida dessa população ⁽⁰⁴⁾.

Neste capítulo são apresentados alguns dos resultados globais obtidos na prossecução destes objectivos.

Um dos dados básicos mais importantes deste estudo é o de que a população com deficiências e incapacidades representa 8,2% do universo inquirido, valor que foi calculado a partir da operacionalização do conceito de deficiências e incapacidades definido no capítulo anterior.

ELEMENTOS DE CARACTERIZAÇÃO

Na caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades (PCDI) é importante registar os elementos que permitam ter uma representação tanto do seu perfil social, como do seu perfil cultural, comparando essa imagem, sempre que possível, com a da população portuguesa em geral, e complementando esses elementos com dados sobre o peso dos diferentes tipos de deficiências e de incapacidades registados ⁽⁰⁵⁾.

(03) A dimensão da amostra é de 15005 indivíduos, sendo representativa, com um intervalo de confiança de 95,5% e com uma margem de erro de 0,8, estratificada por NUTS III com selecção aleatória do local de residência e do inquirido. Informação pormenorizada sobre a estratégia metodológica e a técnica adoptada no inquérito encontra-se disponível na publicação “Elementos de caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal”.

(04) Esta amostra é composta por 1235 pessoas, seleccionadas a partir da amostra da primeira fase de acordo com o conceito de pessoa com deficiências e incapacidades anteriormente definido – pessoa com experiência de incapacidades significativas que não ficam solucionadas com a utilização de uma ajuda técnica, à qual está associada uma ou mais alterações permanentes nas funções do corpo.

(05) A análise detalhada dos resultados do inquérito pode ser consultada nas publicações “Elementos de caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal” e “O sistema de reabilitação e as trajectórias de vida das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal”. Os dados do inquérito nem sempre permitem uma comparação directa com a população nacional, pelo que, nesse caso, são apenas apresentados os resultados sobre a população com deficiências e incapacidades.

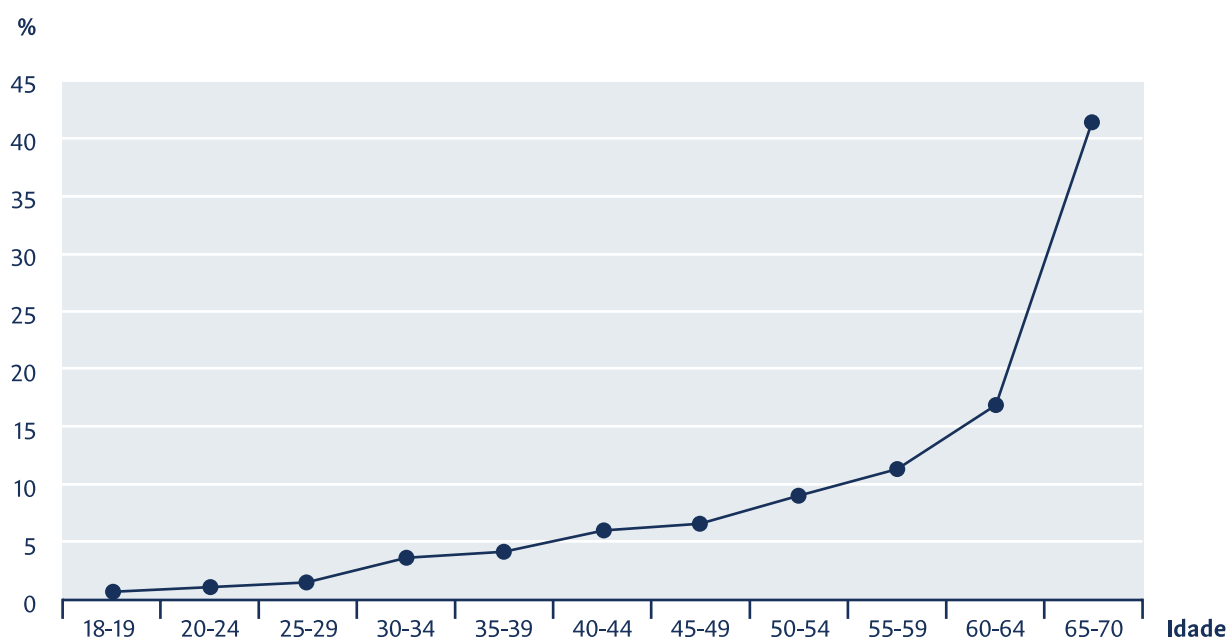
QUADRO 8. SEXO E IDADE (%)

		PCDI (%)	População do Continente (%)
Sexo	Feminino	67,9	51,8
	Masculino	32,1	48,2
Idade	18 – 24 anos	1,2	11,8
	25 – 49 anos	20,2	48,6
	50 – 64 anos	37,6	26,1
	65 – 70 anos	41,0	13,5

O primeiro indicador relevante é o do peso percentual do sexo feminino (Quadro 8). Integrando 68% de mulheres e 32% de homens, o grupo das pessoas com deficiências e incapacidades apresenta uma taxa de feminização bastante superior à da população equivalente no Continente.

Na distribuição etária também se encontram resultados muito expressivos. A percentagem de pessoas com deficiências e incapacidades cresce de modo notório dos mais jovens para os que têm mais idade, atingindo o máximo no escalão dos que têm entre 65 e 70 anos (41%), como se encontra patente no Gráfico 1. Esta população é ainda claramente mais idosa (média de 58 anos de idade) do que a população do Continente (44 anos). Como é possível constatar no Quadro 8, as duas populações têm uma distribuição etária significativamente diferente.

GRÁFICO 1. PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES POR GRUPOS ETÁRIOS



Quanto à correlação entre o sexo e a idade nas pessoas com deficiências e incapacidades, esta prossegue o mesmo padrão da população portuguesa: o peso proporcional das mulheres é maior do que o dos homens nas idades mais avançadas.

A população com deficiências e incapacidades caracteriza-se, pois, (nestas duas variáveis) por uma sobrerrepresentação dos mais idosos e do sexo feminino por relação à população nacional.

QUADRO 9. **SITUAÇÃO CONJUGAL (%)**

	PCDI (%)	População do Continente (%)
Solteiro	11,2	21,4
Casado com registo	61,9	59,9
Casado sem registo	2,2	4,8
Separado/divorciado	5,3	6,2
Viúvo	19,5	7,8

Já no que se refere à situação conjugal, as distinções entre a população com deficiências e incapacidades e a população em geral, apesar de existirem, não são tão acentuadas. Predominam nos dois casos os casados com registo (62 e 60%, respectivamente), e este valor é mesmo ligeiramente superior entre os primeiros. Estes dados revelam que a população com deficiências e incapacidades não se destaca da norma neste âmbito.

A maior proporção de viúvos e a menor percentagem de solteiros ficará certamente a dever-se ao facto de esta população ser mais idosa e de existirem mais mulheres, as quais casam menos pela segunda vez e têm uma esperança de vida superior à dos homens.

O maior peso proporcional dos viúvos, e as menores percentagens dos divorciados e dos casados sem registo (a que se junta o maior peso dos casados com registo) sugerem que esta população tem maiores dificuldades em voltar a casar por morte do cônjuge, e vive relacionamentos conjugais que denotam maior investimento na formalização e na segurança.

A maior proporção de viúvos e a menor percentagem de solteiros também ficará certamente a dever-se ao facto de esta população ser mais idosa e de existirem mais mulheres, as quais casam menos pela segunda vez e têm uma esperança de vida superior à dos homens.

As especificidades dos inquiridos com deficiências e incapacidades voltam, no entanto, a emergir no âmbito da escolarização. Cerca de 21% dos

que têm entre 25 e 70 anos não completou o 1.º ciclo do ensino básico (na população portuguesa são apenas 4%), os que prosseguiram estudos além do ensino básico são apenas 5% (contra 25% no país) e os que detêm um diploma de ensino médio ou superior são somente 2% (enquanto a percentagem nacional é de 9%).

QUADRO 10. GRAU DE ESCOLARIDADE (25-70 ANOS)

	PCDI (%)	População do Continente (%)
Não sabe ler nem escrever, ou não frequentou a escola	21,1	3,6
1.º ciclo do ensino básico	57,2	36,3
2.º ciclo do ensino básico	10,6	16,4
3.º ciclo do ensino básico	6,1	18,9
Ensino secundário	3,2	15,6
Ensino médio/superior	1,7	9,3

Verifica-se, ainda, que a taxa de analfabetismo nos inquiridos com deficiências e incapacidades é nove vezes maior do que na população do Continente.

Como em Portugal a escolaridade das mulheres mais idosas é inferior à dos homens, existe uma influência global da idade e do sexo nesta desigualdade. Verifica-se todavia que as pessoas com deficiências e incapacidades têm níveis de escolarização mais baixos do que a população portuguesa em todos os escalões etários, o que implica a existência de uma discriminação específica.

A população com deficiências e incapacidades tem qualificações escolares caracteristicamente mais baixas do que a média nacional.

A esta particularidade no padrão de escolarização associa-se um padrão equivalente de inserção na esfera do trabalho.

Como se verifica no Quadro 11, o valor da taxa de actividade entre as pessoas com deficiências e incapacidades (entre 18 e 65 anos) é menos de metade do valor no universo de referência ⁽⁰⁶⁾. A isto acresce uma taxa de desemprego duas vezes e meia superior, e uma taxa de emprego inferior a metade da taxa no país.

⁽⁰⁶⁾ Os valores no quadro representam rácios que têm como referência a população do Continente com idades entre os 18 e os 65 anos (que assume, portanto, o valor 100).

QUADRO 11. RELAÇÃO COM O TRABALHO

	População Continente (18 – 65 anos)	PCDI (18 – 65 anos)	PCDI (18 – 35 anos)
Taxa de actividade	100	49	74
Taxa de desemprego	100	246	217
Taxa de emprego	100	40	64

Mesmo entre as gerações mais novas (entre 18 e 35 anos) mantém-se a condição desfavorável comparativamente à média nacional, ainda que num regime menos acentuado.

Estes dados configuram uma situação de marcada exclusão das pessoas com deficiências e incapacidades na esfera do trabalho.

Aos inquiridos com deficiências e incapacidades que trabalham (ou que alguma vez trabalharam) foi pedido que indicassem qual a actual/última profissão e situação na profissão, e a partir desta informação foi determinada a sua categoria socioprofissional (CSP).

No Quadro 12 encontra-se a distribuição por categoria socioprofissional dos inquiridos com deficiências e incapacidades, bem como das suas famílias de origem e actual ⁽⁰⁷⁾.

Na classificação socioprofissional dos inquiridos (coluna do meio) sobressaem os que são (ou foram) operários ou assalariados agrícolas (46%), a que se seguem os empregados executantes (36%). A modalidade seguinte ainda com significado estatístico é a dos trabalhadores independentes (13%).

As restantes categorias socioprofissionais apresentam valores residuais.

QUADRO 12.

**CATEGORIA SOCIOPROFISSIONAL DO PRÓPRIO,
E DOS AGREGADOS ACTUAL E DE ORIGEM**

	CSP do agregado de origem		CSP do próprio		CSP do agregado actual	
	N	%	N	%	N	%
EDL	19	2,0	24	2,4	32	3,2
PTE	22	2,3	20	2,0	36	3,6
TI	275	29,1	129	13,0	165	16,7
EE	143	15,1	359	36,2	409	41,3
OAA	485	51,4	459	46,3	348	35,2

Tomando como referencial a informação disponível sobre categorias socioprofissionais na população portuguesa, observa-se uma sobrerrepresentação dos operários e assalariados agrícolas, e dos empregados executantes, e uma sub-representação dos empresários, dirigentes e profissionais liberais, dos profissionais técnicos e de enquadramento, e dos trabalhadores independentes nas pessoas com deficiências e incapacidades ⁽⁰⁸⁾. Ou seja, estas sobressaem nas classes sociais de menores recursos e têm menos presença relativa nas classes com maiores recursos.

A isto acresce o facto de boa parte dos inquiridos com deficiências e incapacidades pertencer ao grupo profissional dos trabalhadores não-qualificados (são 24% do total) ⁽⁰⁹⁾.

Se se comparar agora os resultados relativos aos inquiridos com os das categorias socioprofissionais do agregado familiar actual e de origem, apesar das diferenças percentuais não serem acentuadas, é possível vislumbrar especificidades nas três estruturas descritas. As categorias socioprofissionais das pessoas com deficiências e incapacidades (no Quadro 12) estão concentradas nas modalidades de menores recursos, como foi referido: 83% são operários, assalariados agrícolas ou empregados executantes. Esta concentração na base da estrutura socioprofissional é mais

⁽⁰⁷⁾ EDL: empresários, dirigentes e profissionais liberais; PTE: profissionais técnicos e de enquadramento; TI: trabalhadores independentes; EE: empregados executantes; OAA: operários e assalariados agrícolas (MACHADO ET AL., 2003).

⁽⁰⁸⁾ Este resultado consta dos relatórios finais da pesquisa.

⁽⁰⁹⁾ Os dados relativos à população portuguesa são os seguintes: EDL: 11,5%; PTE: 14,6%; TI: 18,0%; EE: 28,1%; OAA: 27,8% (COSTA ET AL., 2000).

atenuada no caso do agregado actual, e no agregado de origem, cujos valores equivalentes respectivos são 77% e 67%.

Quando se analisa a distribuição nas categorias com maiores recursos o cenário é semelhante: a proporção dos inquiridos com deficiências e incapacidades é aqui sempre inferior à proporção que se verifica nos seus agregados actuais, e apenas revela um valor ligeiramente superior entre os empresários, dirigentes e profissionais liberais quando comparada com a dos agregados de origem.

Conclui-se portanto, que as pessoas com deficiências e incapacidades se inserem, em geral, em posições socioprofissionais de menores recursos por relação às posições globais quer da sua família actual, quer da sua família de origem.

Numa comparação directa entre as estruturas dos agregados actual e de origem, verificam-se mudanças conhecidas entre gerações na sociedade portuguesa como um todo, observando-se um decréscimo do operariado e dos trabalhadores independentes, e um crescimento dos empregados executantes, dos profissionais técnicos e de enquadramento, e dos empresários, dirigentes e profissionais liberais; mas a estrutura socioprofissional das pessoas com deficiências e incapacidades não acompanha em geral estas transformações, e quando as acompanha, não é na mesma medida.

Para aprofundar a análise acerca do que se passou no âmbito socioprofissional entre a família de origem e os inquiridos com deficiências e incapacidades, realizou-se uma análise conjunta dos respectivos indicadores (Quadro 13).

Este quadro exhibe trajectórias e fluxos de mobilidade socioprofissionais entre as gerações dos inquiridos e dos seus pais.

A análise das percentagens em coluna revela o peso diferencial das categorias socioprofissionais dos pais em cada categoria dos inquiridos. Verifica-se que os inquiridos que são operários e assalariados agrícolas, ou empregados executantes, provêm sobretudo de agregados com a mesma posição socioprofissional (62% e 49%, respectivamente), a que se seguem os pais trabalhadores independentes (23% e 26%).

Os inquiridos que são trabalhadores independentes têm origens sociais sobretudo nessa mesma categoria (57%), seguida pela dos operários e assalariados agrícolas (33%).

QUADRO 13.

CATEGORIA SOCIOPROFISSIONAL DO PRÓPRIO

E CATEGORIA SOCIOPROFISSIONAL DO AGREGADO DOMÉSTICO DE ORIGEM

Categoria socioprofissional do agregado de origem	Categoria socioprofissional do inquirido									
	EDL		PTE		TI		EE		OAA	
	%linha	%coluna	%lin.	%col.	%lin.	%col.	%lin.	%col.	%lin.	%col.
EDL	0	0	31,6	30,0	5,3	0,8	42,1	2,4	21,1	0,9
PTE	4,5	4,3	13,6	15,0	4,5	0,8	50,0	3,3	27,3	1,4
TI	5,5	65,2	1,1	15,0	25,1	56,6	31,6	25,7	36,7	22,9
EE	1,4	8,7	4,2	30,0	7,7	9,0	46,9	19,8	39,0	12,9
OAA	1,0	21,7	0,4	10,0	8,2	32,8	34,0	48,8	56,3	61,9

Estes dados evidenciam, em geral, trajectórias de reprodução nas categorias socioprofissionais de menores recursos.

Os inquiridos que são profissionais técnicos e de enquadramento, ou empresários, dirigentes e profissionais liberais, têm, em alguns casos, origens em categorias com menores recursos, o que aponta para alguns trajectos intergeracionais de mobilidade social ascendente, mas os valores absolutos dos totais envolvidos na análise estatística são reduzidos, não permitindo portanto garantir uma inferência estatística válida.

Outra forma de analisar este quadro é aquela em que se privilegia uma leitura das percentagens em linha, que devolve o modo como se distribuem as categorias socioprofissionais dos inquiridos em cada categoria do agregado de origem. Constata-se que nos pais operários e assalariados agrícolas, ou empregados executantes, se encontram sobretudo inquiridos com a mesma situação socioprofissional (56% e 47%, respectivamente), e que entre os agregados de origem de trabalhadores independentes, a maioria dos inquiridos são ou operários ou empregados executantes (37% e 32%, respectivamente).

Estes fluxos apontam para processos de reprodução entre categorias com baixos recursos e trajectos de mobilidade descendente entre a geração dos pais e a dos inquiridos.

Nos pais empresários, dirigentes e profissionais liberais, ou profissionais técnicos e de enquadramento, a posição socioprofissional dos inquiridos com maior peso é a dos empregados executantes, sugerindo trajectos

de mobilidade descendente; mas, como já foi referido, os totais envolvidos são diminutos, não sendo portanto possível extrapolar estes resultados.

No seu conjunto, estes dados confirmam a apreciação da comparação anterior entre as estruturas socioprofissionais do inquirido e dos agregados actual e de origem, e tornam evidente uma significativa reprodução intergeracional da situação socioprofissional nas classes sociais com menores recursos e trajectórias descendentes entre categorias de recursos intermédios e categorias de baixos recursos.

As deficiências e incapacidades apresentam-se, pois, como factor de reprodução em condições sociais desfavoráveis e de mobilidade social descendente na sociedade portuguesa.

Outro indicador relevante das condições sociais de vida é o do rendimento. O Quadro 14 contém dados sobre o rendimento líquido mensal do agregado das pessoas com deficiências e incapacidades inquiridas e revela uma situação de grande precariedade económica: cerca de 28% dos agregados dispõem, no máximo, de 403 euros (valor equivalente ao salário mínimo nacional), e quase metade (49%) recebem até 600 euros mensais para as suas despesas. Como a média do número de indivíduos por agregado é de 2,4 nesta população, o grau de precariedade económica é ainda mais expressivo.

QUADRO 14. RENDIMENTO LÍQUIDO MENSAL DO AGREGADO (%)

	PCDI
Até 403 euros	27,6
De 404 a 600 euros	21,7
De 601 a 800 euros	14,2
De 801 a 1000 euros	7,9
De 1001 a 1200 euros	4,6
De 1201 a 1600 euros	2,4
De 1601 ou mais euros	1,1
Não sabe/não responde	20,6

Tomando como referencial o facto de em Portugal, no ano de 2007, o limiar de pobreza corresponder ao rendimento por adulto equivalente de 360 euros (INE, 2007) é muito provável que uma parte significativa desta população se encontre abaixo desse limiar. De resto, as pessoas com deficiências e incapacidades são consideradas como particularmente

vulneráveis à pobreza, e uma proporção importante desta população integra uma das categorias típicas de pobres (CAPUCHA, 2005A).

Depois de terem sido analisados alguns dos dados mais importantes de caracterização social, apresentam-se de seguida resultados relativos a aspectos culturais, que permitem avaliar o grau de inconformidade com a desigualdade e de proactividade desta população, e a medida em que percebem a existência de discriminação, de oportunidades e de apoio no dia-a-dia.

Na orientação relativa à desigualdade, verifica-se que os inquiridos com deficiências e incapacidades exibem maior inconformidade (56%) do que conformidade (44%) com as desigualdades sociais. Todavia, essa inconformidade é menos expressiva do que aquela que é visível na amostra da população do Continente (71%).

QUADRO 15. **ORIENTAÇÃO RELATIVA À DESIGUALDADE SOCIAL**

	PCDI		População do Continente	
	N	%	N	%
É certo que as pessoas são diferentes umas das outras, mas é sempre possível diminuir as desigualdades sociais entre elas.	686	55,5	10720	71,4
É certo que as pessoas são diferentes umas das outras, e as desigualdades sociais entre elas são inevitáveis.	547	44,3	4284	28,6
Não sabe/não responde	2	0,2	1	0,0

No que respeita à orientação da acção, verifica-se que os inquiridos são maioritariamente proactivos, ou seja, acreditam maioritariamente na ideia de que a posição na sociedade depende sobretudo de se ter objectivos na vida e do esforço que se desenvolve para atingir esses objectivos (57%), e não tanto de factores que não podem ser controlados pelos indivíduos.

QUADRO 16. **ORIENTAÇÃO DA ACÇÃO**

	PCDI		População do Continente	
	N	%	N	%
A nossa posição na sociedade depende sobretudo de termos objectivos na vida e de nos esforçarmos por os atingir.	701	56,8	10848	72,3
Por mais que façamos, a nossa posição na sociedade depende sobretudo de coisas que não podemos controlar.	532	43,1	4153	27,7
Não sabe/não responde	2	0,2	4	0,0

Também aqui, contudo, o peso da proactividade é inferior ao que se verificou na população em geral (72%).

A inconformidade com a desigualdade social e a proactividade são, portanto, maioritárias entre as pessoas com deficiências e incapacidades, mas estas maiorias não são muito significativas e são claramente inferiores às encontradas na população portuguesa. A análise conjunta da orientação relativa à desigualdade e da orientação da acção permite classificar os inquiridos em termos de orientação social (CASANOVA, 2004) ⁽¹⁰⁾.

A orientação social predominante entre os inquiridos com deficiências e incapacidades é a da autonomia, a que se seguem as orientações da heteronomia, da independência, e da resistência. A orientação da exclusão tem um valor claramente residual. Apesar de ser a orientação com uma percentagem mais elevada (39%), importa verificar que a autonomia não é maioritária nestes inquiridos, ao contrário do que acontece com a população em geral.

⁽¹⁰⁾ Os conteúdos das orientações sociais assim definidas são os seguintes: autonomia – igualitários proactivos; independência – não-igualitários proactivos; resistência – igualitários não-proactivos; heteronomia – não igualitários não-proactivos; exclusão – inclui os que não responderam às perguntas.

QUADRO 17. ORIENTAÇÃO SOCIAL

	PCDI		População do Continente	
	N	%	N	%
Orientação da autonomia	483	39,1	8602	57,3
Orientação da independência	217	17,6	2246	15,0
Orientação da resistência	202	16,4	2116	14,1
Orientação da heteronomia	330	26,7	203	13,6
Orientação da exclusão	3	0,2	4	0,0

Em comparação com a amostra da população do Continente, nota-se ainda que a orientação da autonomia entre as pessoas com deficiências e incapacidades tem um peso relativo inferior, sendo esse peso sempre superior nas restantes modalidades.

No global, estes resultados evidenciam traços socioculturais na população com deficiências e incapacidades que se caracterizam pela rejeição do fatalismo, da resignação, e da exclusão, e indicam, portanto, uma estrutura de suporte de atitudes e acções individuais e colectivas na melhoria das suas condições de vida.

No âmbito da inquirição efectuada, foram os inquiridos com deficiências e incapacidades questionados sobre a percepção dos próprios relativamente a vivências de discriminação nos diversos contextos de vida.

Como o Quadro 18 ilustra, entre 92 e 97% afirma que nunca se sentiu discriminado em qualquer das situações referenciadas. A maior percentagem na percepção de discriminação tem a ver com a actividade profissional, mas mesmo nesta situação o valor é claramente inexpressivo.

Verifica-se também que, apesar de tudo, existe uma diferença ligeira entre as primeiras cinco situações e as restantes seis: nas primeiras, as percentagens de percepção de discriminação são um pouco maiores. Os conteúdos a que se referem estas primeiras cinco situações dizem respeito ao relacionamento com instituições (de ensino, de saúde, de serviços públicos, de crédito ou seguradoras) e à actividade profissional. As últimas seis remetem sobretudo para as relações com entidades próximas no quotidiano dos inquiridos e para o exercício eleitoral. Ou seja, a percepção de discriminação é globalmente residual, e é mais insignificante quando se refere à interacção com o meio próximo dos inquiridos do que quando se reporta a um plano social mais abstracto e institucional.

A menor discriminação que as pessoas com deficiências e incapacidades parecem encontrar na vida quotidiana não parece, contudo, envolver significativamente os familiares e amigos, que estão a meio da tabela da percepção de discriminação.

QUADRO 18. PERCEPÇÃO DE SITUAÇÕES DE DISCRIMINAÇÃO (%)

	Quase sempre	Com alguma frequência	Raramente	Nunca
Ao candidatar-se e/ou ao frequentar um estabelecimento de ensino	1,0	1,5	5,3	92,2
Ao recorrer aos cuidados de um hospital, clínica ou centro de saúde	1,0	1,6	4,2	93,3
Na sua actividade profissional	0,5	2,7	3,2	93,6
No atendimento de uma repartição pública	0,4	1,9	3,0	94,6
Ao solicitar crédito junto de um banco ou ao tentar fazer um seguro	0,8	1,3	2,8	95,1
No relacionamento com familiares e amigos	0,2	1,2	3,1	95,4
No acesso e/ou frequência de uma loja ou centro comercial	0,4	1,5	2,2	95,8
No acesso e/ou frequência de um estádio, pavilhão ou outro equipamento	0,3	1,2	1,7	96,7
Na inscrição e/ou frequência de uma associação ou clube recreativo ou cultural	0,0	0,4	2,7	96,9
No acesso e/ou frequência de um cinema, teatro, museu ou biblioteca	0,3	0,9	1,9	96,9
No momento de exercer o seu direito de voto	0,2	0,6	2,1	97,1

Nas respostas a uma pergunta específica sobre discriminação e falta de compreensão no local de trabalho, mantêm-se percentagens entre 95 e 98% dos que acham que não se sentem discriminados, o que é consistente com os resultados anteriores. Registe-se, de qualquer modo, o facto de 5% dizer que sentiu pouca compreensão por parte de chefias/empregadores para as suas incapacidades.

QUADRO 19. PERCEPÇÃO DE DISCRIMINAÇÃO NO LOCAL DE TRABALHO (%)

	Sim	Não
Sentiu pouca compreensão por parte de chefias/empregadores para as suas incapacidades	4,6	95,4
Sentiu pouca compreensão por parte de colegas de trabalho para as suas incapacidades	3,5	96,5
Sentiu inadaptação de instalações e espaços físicos	2,9	97,1
Sentiu discriminação no seu local de trabalho	2,7	97,3
Sentiu inadequação dos equipamentos e materiais de trabalho	2,0	98,0
Sentiu descrença nas suas incapacidades por parte de outras pessoas	2,0	98,0

Naturalmente, o facto de as pessoas inquiridas acharem que não são discriminadas não significa que não o sejam efectivamente. Muitos dos dados de caracterização social apurados anteriormente, na comparação entre os inquiridos com deficiências e incapacidades e a população portuguesa no que respeita à relação com o trabalho, à escolarização, etc., apontam para desigualdades que resultarão, em boa parte, da existência de preconceito e de discriminação negativa.

O facto, aparentemente surpreendente, dos que são objecto dessa discriminação não a percepcionarem e evidenciarem, pode ficar a dever-se a um conjunto diverso de factores.

Desde logo é necessário ter em conta que os sectores sociais de baixos recursos, como é o caso da maior parte das pessoas com deficiências e incapacidades, tendem normalmente a desenvolver uma postura de conformismo social que se expressaria aqui através de uma concepção das deficiências e das incapacidades como uma tragédia de ordem pessoal, que é necessário gerir pessoalmente, e não como um problema social a que a sociedade deve atender. Esta justificação pelo conformismo parece contradizer resultados anteriores sobre a orientação social, os quais mostram que a inconformidade com a desigualdade é maioritária nesta população. Importa acrescentar que estes últimos dados dizem respeito à desigualdade social, e que, muito provavelmente, a maior parte das pessoas com deficiências e incapacidades não considera que a desigualdade associada a alterações nas funções do corpo possa ser interpretada no referencial das desigualdades sociais.

No que se refere aos factores explicativos para a ausência de percepção de discriminação, é ainda provável que as perguntas sobre discriminação tenham sido entendidas pelos inquiridos como referidas ao comporta-

mento das pessoas na sua vida quotidiana e não às lógicas de funcionamento das instituições e da sociedade como um todo, lógicas estas que as pessoas de poucos recursos, como é o caso, em geral desconhecem ou não se sentem competentes para avaliar. Esta interpretação entronca, de resto, nos resultados que mostram uma menor percepção de discriminação na interacção com o seu meio imediato e uma avaliação positiva do apoio prestado pelas pessoas mais próximas, resultados presentes no Quadro 18, e no Quadro 20 que será analisado a seguir.

Foi ainda solicitado aos inquiridos que se posicionassem relativamente à questão dos apoios e oportunidades, conforme descrito no Quadro 20.

QUADRO 20. PERCEPÇÃO SOBRE OPORTUNIDADES E APOIOS NO DIA-A-DIA (%)

	Concordo em absoluto	Concordo	Discordo	Discordo em absoluto	NS/NR
Sinto ter as mesmas oportunidades para participar na vida cívica e política do que as pessoas sem deficiências.	10,5	44,7	15,5	4,4	25,0
As pessoas com quem contacto no dia-a-dia têm facilitado ou contribuído para a minha participação na sociedade.	7,3	78,7	13,2	0,8	-

Os dados evidenciam que a maioria (55%) das pessoas com deficiências e incapacidades concorda que tem as mesmas oportunidades para participar na vida cívica e política do que a população em geral. Este resultado é globalmente compatível com o facto de o exercício do voto ser a situação em que os inquiridos se sentem menos discriminados, como foi anteriormente referido. Mas a discordância com a igualdade de oportunidades políticas tem um peso significativo, envolvendo 20% das pessoas com deficiências e incapacidades. Os que não sabem ou não querem responder a esta pergunta são 25%, opção esta que muitas vezes significa défice ou ausência de informação e interiorização de incompetência no que respeita à expressão de opiniões, atitude típica de sectores sociais globalmente excluídos da vida social.

A concordância com a segunda afirmação é mais significativa (86%), deixando entrever um clima favorável no que se refere ao apoio à participação na sociedade das pessoas com deficiências e incapacidades por parte das pessoas com quem estas contactam no dia-a-dia.

Comparando os dados relativos às afirmações presentes no Quadro 13, pode sustentar-se que esta população parece acreditar maioritariamente na igualdade de oportunidades de participação, mas releva em maior proporção o contributo das pessoas com quem se relaciona quotidianamente na facilitação dessa participação.

Os inquiridos com deficiências e incapacidades não são apenas distintos em termos sociais e culturais. Desde logo, distinguem-se pela altura em que se desenvolveram/adquiriram as alterações nas funções e as limitações da actividade, pelo tipo de alterações nas funções ⁽¹¹⁾ e pelo tipo de limitações da actividade.

Foi, portanto, analisada a idade de desenvolvimento/aquisição das alterações nas funções e se as mesmas tinham sido detectadas à nascença, tendo-se apurado um valor que ronda os 4%. Pode portanto concluir-se que a proporção das deficiências congénitas é bastante baixa, comparativamente com as deficiências e incapacidades adquiridas.

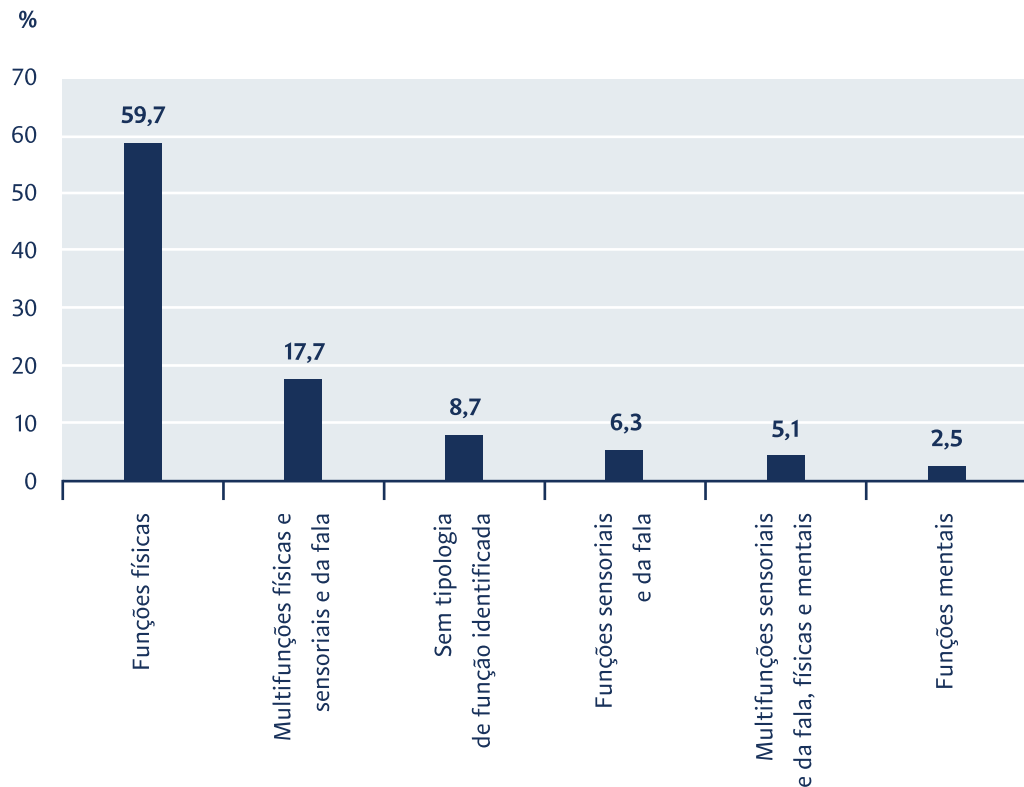
(11) As alterações nas funções sensoriais e da fala correspondem à agregação das alterações ao nível das funções visuais, auditivas, da fala e das alterações em multifunções sensoriais e da fala (casos em que as pessoas têm mais do que uma alteração nas funções sensoriais e da fala).

As alterações nas funções físicas contemplam as alterações ao nível das funções do aparelho cardiovascular, dos sistemas hematológico e imunológico e do aparelho respiratório, as alterações nas funções do aparelho digestivo e dos sistemas metabólico e endócrino, as alterações ao nível das funções genituri-nárias e reprodutivas, ao nível das funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas com o movimento, ao nível das funções da pele, pêlos e unhas e as alterações em multifunções físicas (casos em que as pessoas têm mais do que uma alteração nas funções físicas).

As alterações nas funções mentais englobam as alterações nas funções intelectuais e as alterações noutras funções mentais.

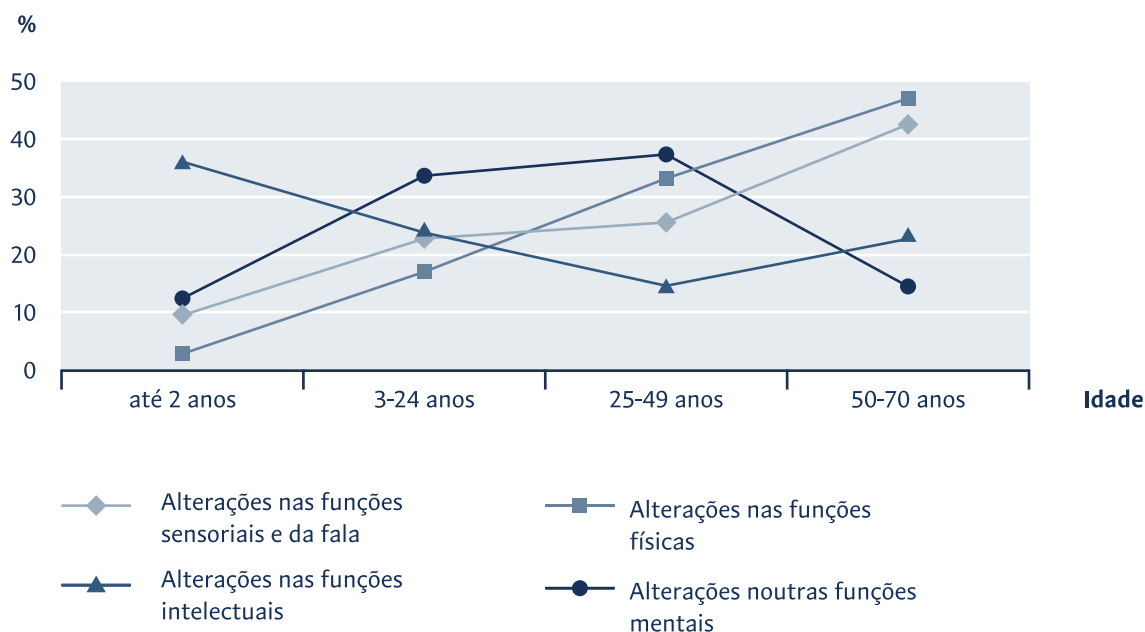
As categorias multifunções englobam alterações em várias funções, especificadas no nome de cada uma. Por fim, a categoria sem tipologia de função identificada integra os indivíduos que têm múltiplas limitações das actividades e alterações nas funções mas sem que seja perceptível relação entre estas.

GRÁFICO 2. PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES SEGUNDO O TIPO DE ALTERAÇÕES NAS FUNÇÕES



No que diz respeito ao tipo de alterações nas funções, as que estão associadas às funções físicas são aquelas que revelam uma maior expressividade (60%). Seguem-se as alterações nas funções que envolvem alterações conjugadas nas funções físicas, e nas funções sensoriais e da fala, ainda com valor significativo (18%). As restantes modalidades têm uma expressão quase residual e as alterações associadas às funções mentais são as que menos peso têm na população inquirida (3%).

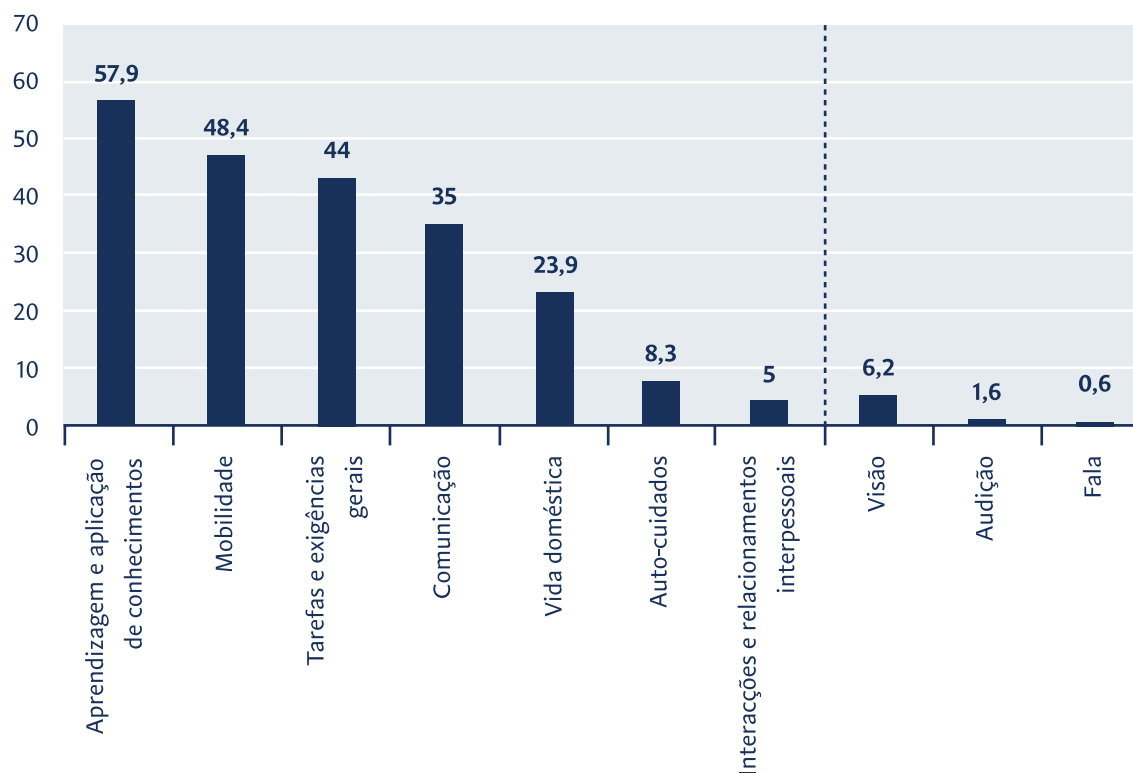
GRÁFICO 3. IDADE DE DESENVOLVIMENTO/AQUISIÇÃO DAS ALTERAÇÕES NAS FUNÇÕES POR TIPO DE FUNÇÕES



Ao ter-se em atenção a idade de desenvolvimento/aquisição das alterações nas funções (Gráfico 3), denota-se que ao nível das alterações nas funções físicas existe uma relação directa com a idade, registando-se um aumento progressivo e constante da proporção de indivíduos ao longo do ciclo de vida. Esta relação directa está igualmente patente nas alterações nas funções sensoriais e da fala, ainda que se constate um acréscimo mais acentuado no escalão dos 50 aos 70 anos por comparação ao escalão dos 25 aos 49 anos. Por sua vez, as alterações nas funções intelectuais e noutras funções mentais (tipologias integrantes das funções mentais) não apresentam esta relação directa com a idade. As alterações nas funções intelectuais registam especial incidência até aos 2 anos de idade, ao passo que as alterações noutras funções mentais têm maior incidência dos 3 aos 24 anos e dos 25 aos 49 anos.

Na abordagem das deficiências e incapacidades relativamente às limitações da actividade, optou-se por analisar autonomamente as limitações das actividades relativas à visão, à audição e à fala. Mediante os dados obtidos a partir da inquirição, concluiu-se que tal discriminação enriquece a leitura crítica dos mesmos e permite estabelecer uma melhor correspondência analítica entre as alterações nas funções e as limitações da actividade. No sentido de assegurar a coerência com a CIF, a apresentação das três tipologias de limitações supracitadas é delimitada por linha de traçado intermitente.

GRÁFICO 4. PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES SEGUNDO O TIPO DE LIMITAÇÕES DA ACTIVIDADE



Neste domínio de análise, verifica-se um destaque das limitações no âmbito da aprendizagem e aplicação de conhecimentos (58%), da mobilidade (48%), de tarefas gerais (44%), da comunicação (35%) e da vida doméstica (24%) (Gráfico 4).

No extremo oposto encontram-se as limitações da actividade menos identificadas, como as associadas à fala (1%), à audição (2%), às interações e relacionamentos interpessoais (5%) e à visão (6%).

Ou seja, o quadro global registado das alterações nas funções e das limitações da actividade aponta para uma forte predominância das alterações e das limitações adquiridas ao longo da vida, com predominância das funções físicas. As limitações da actividade mais referidas englobam a aprendizagem e aplicação de conhecimentos, a mobilidade e as tarefas e exigências gerais.

Em síntese, os resultados apresentados permitem esboçar uma imagem socialmente crítica da população com deficiências e incapacidades.

Trata-se de um universo predominantemente feminino, adulto e idoso, com níveis de qualificação escolar muito baixos – significativamente mais baixos do que os da média nacional –, globalmente excluído do mundo do trabalho, em que os poucos que já tiveram experiências de trabalho denotam inserções profissionais nas posições menos qualificadas, e protagonizam trajetórias intergeracionais de reprodução nas classes sociais de menores recursos ou percursos de mobilidade social descendente, estando integrados em contextos familiares com rendimentos que se concentram na proximidade do salário mínimo nacional.

A partir deste perfil social global pode dizer-se que no quadro em que vive esta população se sobrepõem vários tipos de desigualdades sociais, como as que se referem ao acesso ao trabalho, à qualificação profissional, à escolarização, à desigualdade de rendimentos, e às desigualdades associadas às diferenças de género e de idade. Estas desigualdades indiciam a existência de preconceito e de discriminação na sociedade portuguesa relativamente às pessoas com deficiências e incapacidades, e esta conjugação de situações socialmente desfavorecidas constitui um factor poderosíssimo de exclusão social.

Apesar desta condição geral desfavorecida e, muitas vezes, de pobreza, a maioria destas pessoas afirma inconformidade com a desigualdade social e uma orientação proactiva na sua vida social, ainda que em graus inferiores à população portuguesa como um todo. Uma maioria equivalente de pessoas com deficiências e incapacidades acredita que existe igualdade de oportunidades para participar na vida cívica e política, mas uma proporção muito maior refere o contributo das pessoas com quem contacta no dia-a-dia como factor relevante dessa participação, o que aponta para que a participação destas pessoas na sociedade portuguesa seja mais facilitada pelo apoio de pessoas próximas do que pelos sistemas institucionais.

Contra todos os indicadores empíricos referidos, as pessoas com deficiências e incapacidades acham que não são discriminadas na sociedade portuguesa, o que pode ser entendido como um traço de conformismo esperável numa população que vive maioritariamente na fronteira da exclusão social. Mas este conformismo não resulta das suas orientações sociais, em que prevalecem a inconformidade com a desigualdade social e a proactividade. Este paradoxo resultará,

provavelmente, do facto de as pessoas com deficiências e incapacidades não considerarem que as suas deficiências e incapacidades possam ser entendidas como uma condição social: tratar-se-á, pois, de uma população com uma consciência social residual, o que envolve, basicamente, ausência de informação sobre essa condição social.

AS POLÍTICAS DE REABILITAÇÃO E AS TRAJECTÓRIAS DE VIDA

O sistema de reabilitação possui como objectivo proporcionar às pessoas com deficiências e incapacidades a maior participação na vida social e económica, e a maior autonomia possível, independentemente do tipo de deficiências e incapacidades ou da sua origem. Para tal, é composto por um conjunto de apoios e serviços gerais e específicos para esta população, nas diversas áreas: educação, saúde, emprego, transportes, desporto, etc. Integra ainda um conjunto de medidas compensatórias, que se traduzem em prestações pecuniárias de protecção social.

Tal como referido anteriormente, a segunda fase do inquérito nacional teve como objectivo analisar a relação entre o sistema de reabilitação e as trajectórias de vida das pessoas com deficiências e incapacidades. São alguns dos resultados dessa fase do inquérito que serão apresentados de seguida, organizados em três partes: (1) caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades que passaram por este sistema (independentemente do tipo de apoios e serviços recebidos) e a posterior análise de alguns dos apoios e serviços considerados; (2) averiguação da relação da passagem pelo sistema com as trajectórias de vida segundo alguns dos domínios fundamentais do modelo de Qualidade de Vida; (3) caracterização dos indivíduos que beneficiam de prestações sociais e do tipo de prestações auferido.

QUADRO 21. APOIOS E SERVIÇOS DO SISTEMA DE REABILITAÇÃO POR SEXO

	PCDI com apoios e serviços			PCDI sem apoios e serviços		
	N	% linha	% coluna	N	% linha	% coluna
Homem	138	40,1	39,7	206	59,9	30,5
Mulher	210	30,9	60,3	469	69,1	69,5

Assim, do total das pessoas com deficiências e incapacidades, cerca de 32% experienciam (ou já experienciaram) apoios e serviços disponibilizados pelo sistema de reabilitação. Na sua grande maioria são mulheres. No entanto, considerando o peso percentual do sexo feminino, verifica-se que dentro da categoria “sexo” a percentagem de homens que já acedeu a este tipo de serviços e apoios é superior à percentagem de mulheres em 10%, o que permite dizer que os homens são mais utilizadores ou beneficiários dos serviços e apoios do sistema de reabilitação. Estes dados confirmam outros anteriormente conhecidos e revelam uma posição de dupla desvantagem das mulheres com deficiências e incapacidades.

São principalmente os sujeitos com idades compreendidas entre os 18 e os 49 anos que foram objecto dos apoios e serviços prestados pelo sistema de reabilitação, sendo o escalão dos 60 aos 70 anos aquele que apresenta uma menor percentagem. A juventude do sistema de reabilitação poderá explicar este contraste, uma vez que, se o sistema nasceu a partir de 74, são as gerações dos 20 aos 40 anos aquelas que desse poderiam beneficiar durante toda a sua vida. Para as gerações mais velhas, os apoios e serviços eram inexistentes, e aquando a sua criação, algumas destas medidas não tiveram repercussão junto destas gerações, pois são medidas direccionadas para as primeiras etapas da vida, que os indivíduos já haviam ultrapassado, como acontece com a educação especial e a formação profissional. Não obstante, regista-se que cerca de 29% dos indivíduos com idades compreendidas entre os 60 e os 70 anos obtiveram algum apoio ou serviço dirigido para as pessoas com deficiências e incapacidades.

QUADRO 22.

APOIOS E SERVIÇOS DO SISTEMA DE REABILITAÇÃO POR GRUPOS ETÁRIOS

	PCDI com apoios e serviços			PCDI sem apoios e serviços		
	N	% linha	% coluna	N	% linha	% coluna
18 – 29 anos	23	44,2	6,6	29	55,8	4,3
30 – 39 anos	31	36,5	8,9	54	63,5	8,0
40 – 49 anos	58	45,3	16,7	70	54,7	10,4
50 – 59 anos	81	37,9	23,3	133	62,1	19,7
60 – 70 anos	155	28,5	44,5	389	71,5	57,6

As pessoas com deficiências e incapacidades que receberam apoios e serviços prestados pelo sistema de reabilitação, por comparação com

aqueles que não receberam, apresentam percentagens mais elevadas nos níveis de escolaridade mais avançados. Enquanto que na população que recebeu apoios, a percentagem de pessoas que não sabem ler nem escrever e que não frequentou a escola é de 18%; nas pessoas que não experienciaram este tipo de contacto com o sistema de reabilitação, 26% não sabe ler nem escrever ou, sabendo, não frequentou a escola. Por outro lado, 4% das pessoas que receberam apoios, atingiram o ensino secundário e, em contrapartida, apenas 3% das pessoas que não passaram pelo sistema de reabilitação atingiram este mesmo patamar.

As taxas de analfabetismo reflectem igualmente estas diferenças: na população que passou pelo sistema de reabilitação, a taxa de analfabetismo é de 14% e, no universo das pessoas que não passaram, é de 18%.

QUADRO 23.

APOIOS E SERVIÇOS DO SISTEMA DE REABILITAÇÃO POR NÍVEL DE ENSINO

	PCDI com apoios e serviços			PCDI sem apoios e serviços		
	N	% linha	% coluna	N	% linha	% coluna
Não sei ler, nem escrever	49	29,2	14,1	119	70,8	17,6
Sei ler e escrever, mas não frequentei a escola	14	20,9	4,0	53	79,1	7,9
1.º ciclo do ensino básico	194	34,5	55,7	368	65,5	54,5
2.º ciclo do ensino básico	41	38,3	11,8	66	61,7	9,8
3.º ciclo do ensino básico	28	41,8	8,0	39	58,2	5,8
Ensino secundário	15	46,9	4,3	17	53,1	2,5
Ensino médio/superior	7	35,0	2,0	13	65,0	1,9

No que diz respeito à relação com a esfera do trabalho, constata-se diferenças relevantes entre estes dois grupos. Os sujeitos que já receberam apoios e serviços do sistema de reabilitação apresentam uma menor taxa de actividade (26%) comparativamente aos indivíduos que não beneficiaram do sistema (36%).

Outro dado que importa reter é o da taxa de desemprego. Os inquiridos que de alguma forma já passaram pelo sistema de reabilitação apresentam uma taxa de desemprego de 31%, e os inquiridos que nunca receberam nenhum tipo de apoio ou serviço do sistema de reabilitação apresentam uma taxa de 26%.

Para a análise destes dados é necessário ter em atenção dois factores. Por um lado, os indivíduos que acedem ao sistema de reabilitação são essencialmente indivíduos de faixas etárias mais jovens, com a coexistência de alterações em multifunções sensoriais e da fala, físicas e mentais, que apresentam limitações elevadas na realização de actividades, o que influencia as diferenças apresentadas entre estes dois grupos. Os indivíduos que não usufruíram de apoios e serviços do sistema de reabilitação, não possuem um nível de limitações tão elevado, apresentam uma maior facilidade de integração no mercado de trabalho. Simultaneamente, por serem de faixas etárias mais elevadas e por terem adquirido as alterações nas funções em idades mais avançadas, não só já se encontravam inseridos no mercado de trabalho quando adquiriram estas alterações, como o próprio mercado encontrava-se numa situação de maior estabilidade.

Por outro lado, salienta-se o facto desta primeira análise do sistema de reabilitação, e tal como já foi referido, contemplar os vários tipos de apoios e serviços deste sistema, o que influencia igualmente os dados apresentados. Considera-se como passagem pelo sistema de reabilitação todos os inquiridos que referiram ter recebido pelo menos um tipo de apoio e serviço deste sistema, independentemente da sua natureza, pelo que estão incluídos indivíduos que receberam apoios na educação, frequentaram acções de reabilitação médico-funcional, etc. e não apenas os que receberam apoios para o acesso ao mercado de trabalho (que serão analisados posteriormente neste capítulo). Assim, e a título exemplificativo, um indivíduo pode ter passado pelo sistema apenas porque recebeu fisioterapia e esse facto não ser determinante para o seu acesso ao mercado de trabalho.

Para a análise das profissões das PCDI, é necessário ter estes factores explicativos novamente em atenção. Constatase que os grupos profissionais mais representativos dentro desta população são os operários, seguidos dos trabalhadores não qualificados e do pessoal administrativo e dos serviços. Apesar desta ordem ser comum aos sujeitos que passaram e aos que não passaram pelo sistema de reabilitação, constata-se algumas diferenças entre os dois grupos, existindo uma maior proporção de trabalhadores não qualificados e operários nos sujeitos que acederam aos apoios e serviços do sistema reabilitação e, em contrapartida, um menor peso no grupo profissional dos dirigentes e quadros. A grande diferença a registar remete para os agricultores – apenas 10% das PCDI que passaram pelo sistema de reabilitação são agricultores, enquanto que existe cerca de 18% de agricultores dentro do grupo dos inquiridos que nunca passaram pelo sistema de reabilitação.

QUADRO 24. APOIOS E SERVIÇOS DO SISTEMA DE REABILITAÇÃO POR PROFISSÃO

	PCDI com apoios e serviços		PCDI sem apoios e serviços	
	N	%	N	%
Dirigentes e quadros	11	4,1	26	5,1
Administrativos e pessoal dos serviços	60	22,3	105	20,2
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pesca	26	9,7	91	17,5
Operários	7	36,8	15	34,5
Trabalhadores não qualificados	73	27,1	118	22,7

Relativamente à situação na profissão, verifica-se que a quase totalidade dos indivíduos exercem ou exerciam a sua actividade profissional por conta de outrem, independentemente de terem ou não passado pelo sistema de reabilitação. Não obstante, existem algumas diferenças percentuais, verificando-se que os inquiridos que passaram pelo sistema de reabilitação, comparativamente com aqueles que não passaram, apresentam percentagens inferiores nas categorias de “patrão” (2%; 3%) ou “trabalhador por conta própria” (9%; 14%).

É nos inquiridos com situações económicas mais frágeis que se verifica uma maior taxa de cobertura do sistema de reabilitação, constatando-se que é no intervalo dos 404 aos 1200 euros que a taxa de cobertura é maior, diminuindo consideravelmente a partir deste escalão.

No que diz respeito às limitações da actividade, e tal como já foi referido, verifica-se que são os sujeitos com limitações elevadas os que mais beneficiam dos apoios e serviços do sistema de reabilitação (41% contra 32% das limitações moderadas). Estes têm igualmente um maior peso em indivíduos com limitações da actividade referentes à fala, aos auto-cuidados, às interacções e relacionamentos interpessoais e à vida doméstica. Em contrapartida, são os sujeitos com limitações da actividade relativas à visão, à comunicação e à audição que menos têm acedido aos serviços e apoios do sistema.

QUADRO 25. APOIOS E SERVIÇOS DO SISTEMA DE REABILITAÇÃO POR TIPOS DE LIMITAÇÕES DA ACTIVIDADE

	PCDI com apoios e serviços		PCDI sem apoios e serviços	
	N	% linha	N	% linha
Fala	16	61,5	10	38,5
Auto-cuidados e relacionamentos interpessoais	75	56,4	58	43,6
Interacções	35	46,1	41	53,9
Vida doméstica	132	44,0	168	56,0
Mobilidade	218	42,9	290	57,1
Tarefas e exigências gerais	153	31,9	326	68,1
Aprendizagem e aplicação de conhecimentos	181	29,7	429	70,3
Visão	20	28,6	50	71,4
Comunicação	105	28,6	262	71,4
Audição	6	24,0	19	76,0

Nas funções do corpo, verifica-se que mesmo no tipo de alteração com maior acesso aos apoios e serviços do sistema de reabilitação, a percentagem de indivíduos não chega a atingir os 50%. Nas várias categorias de alterações nas funções estudadas, as percentagens são baixas e de alguma forma desajustadas pois, em alguns dos grupos de alterações nas funções de maior incidência, encontram-se os valores percentuais mais baixos, como é o caso das alterações nas funções físicas.

Tal como referido, é no caso das alterações nas multifunções sensoriais e da fala, físicas e mentais, e das multifunções físicas e sensoriais e da fala que se registam as percentagens mais elevadas de experiência dos apoios e serviços do sistema de reabilitação. Em contrapartida, as alterações nas funções sensoriais e da fala são as que registam menor utilização do sistema.

QUADRO 26. APOIOS E SERVIÇOS DO SISTEMA DE REABILITAÇÃO POR TIPOLOGIA DE ALTERAÇÕES NAS FUNÇÕES

	PCDI com apoios e serviços		PCDI sem apoios e serviços	
	N	% linha	N	% linha
Funções sensoriais e da fala	17	24,6%	52	75,4%
Funções físicas	194	33,9%	379	66,1%
Funções mentais	14	33,3%	28	66,7%
Multifunções sensoriais e da fala, físicas e mentais	48	48,5%	51	51,5%
Multifunções físicas e sensoriais e da fala	63	37,5%	105	62,5%
Sem tipologia de função identificada	12	16,7%	60	83,3%

Ao analisar-se a idade de desenvolvimento/aquisição das alterações nas funções, constata-se que as pessoas que as desenvolveram/adquiriram à nascença ou nos primeiros anos de vida são as que mais recorrem aos apoios e serviços do sistema de reabilitação. A partir do momento em que as alterações nas funções são adquiridas em períodos etários mais avançados, os indivíduos tendem a recorrer a esses serviços e apoios em menor escala, registando-se um decréscimo contínuo à medida que as alterações nas funções são adquiridas em idades mais avançadas.

QUADRO 27. APOIOS E SERVIÇOS DO SISTEMA DE REABILITAÇÃO POR IDADE DE DESENVOLVIMENTO/AQUISIÇÃO DA PRIMEIRA ALTERAÇÃO NAS FUNÇÕES

	PCDI com apoios e serviços			PCDI sem apoios e serviços		
	N	% linha	% coluna	N	% linha	% coluna
Até 2 anos	48	45,3	16,5	58	54,7	11,4
3-24 anos	71	37,8	24,4	117	62,2	22,9
25-49 anos	91	35,8	31,3	163	64,2	31,9
50-70 anos	81	31,9	27,8	173	68,1	33,9

Após a análise do perfil social dos indivíduos abrangidos pelas medidas e apoios específicos dirigidos para as pessoas com deficiências e incapacidades, cabe agora proceder à análise do tipo de medidas e apoios que são utilizados nas áreas da educação, trabalho e emprego, ajudas técnicas e cuidados de saúde ⁽¹²⁾.

Os apoios e serviços direccionados para as pessoas com deficiências e incapacidades ao nível da educação têm como finalidade a promoção de um ensino ajustado às necessidades específicas desta população.

Tal como foi referido anteriormente, este tipo de apoios e serviços que conheceram o seu grande desenvolvimento após o 25 de Abril de 1974 direccionam-se para uma etapa específica dos indivíduos. Desta forma, considerou-se para esta análise as pessoas nascidas após 1968, isto é, em idade escolar na altura do desenvolvimento dos apoios e serviços na educação, e que desenvolveram/ adquiriram a sua deficiência e incapacidade antes dos 25 anos, enquanto possíveis beneficiários deste tipo de apoios e serviços.

Dentro deste “sub-universo” constata-se que 5 indivíduos em 43, isto é, cerca de 12% de sujeitos, acederam a algum tipo de apoio ou serviços na educação, correspondendo a apenas 5 casos. Destes, cerca de 3 indivíduos frequentaram escolas de ensino especial e 2 obtiveram apoios especializados até ao 12.º ano aquando da frequência de uma escola de ensino regular.

Ainda assim, apesar dos valores absolutos dos dados serem muito baixos, não se podendo efectuar uma inferência para o universo, pode ser referido em traços gerais que os indivíduos que beneficiaram destes apoios são mais do sexo masculino, com idades entre os 18 e os 29 anos, apresentando limitações elevadas na realização das actividades, com a coexistência de alterações nas multifunções sensoriais e da fala, físicas e mentais. Dos sujeitos que não beneficiaram dos apoios e serviços na educação, são os indivíduos que possuem alterações nas funções físicas e indivíduos sem tipologia de função identificada os que não beneficiaram de nenhum serviço ou apoio educativo.

Tendo em atenção as limitações para a realização de uma actividade profissional que as deficiências e incapacidades podem acarretar, torna-se fundamental que no âmbito das respostas específicas para esta população existam apoios e serviços destinados a promover o acesso ao mercado de trabalho.

(12) Neste ponto não serão analisados todos os serviços e apoios específicos para as pessoas com deficiências e incapacidades. Uma análise mais detalhada destes serviços poderá ser encontrada no relatório “O sistema de reabilitação e as trajectórias de vida das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal”.

No sentido de analisar estes apoios e serviços, e uma vez que estes tiveram o seu desenvolvimento a partir do início da década de 80, optou-se por seleccionar para análise apenas inquiridos que se encontrassem a iniciar a sua inserção no mercado de trabalho nesta época. Assim, teve-se em atenção os indivíduos que desenvolveram/adquiriram deficiências e incapacidades antes dos 64 anos, ou seja, em idade activa, que exercem ou exerceram uma actividade profissional e que no ano de 1983 tinham 16 anos (ano de início dos apoios de acesso ao emprego com a criação dos Centros de Emprego Protegido). Desta forma, constata-se que dentro deste grupo 6 inquiridos em 58 usufruem ou usufruíram de algum tipo de apoio ou serviço no acesso ao mercado de trabalho, o que corresponde a 10%. Destes, 2 tiveram formação profissional numa instituição de apoio à deficiência e 2 obtiveram o emprego através de Centros de Emprego, ao passo que 1 inquirido recebeu apoios específicos para pessoas com deficiências e incapacidades e 1 teve formação profissional no Instituto do Emprego e Formação Profissional.

QUADRO 28.

TIPO DE APOIOS E SERVIÇOS PARA O ACESSO AO MERCADO DE TRABALHO

	N	%
Apoios específicos para pessoas com deficiências e incapacidades	1	16,7
Obtenção de trabalho através do Centro de Emprego	2	33,3
Formação profissional em instituição de apoio à deficiência	2	33,3
Formação profissional nos centros de formação do IEFP	1	16,7
Total	6	100,0

Apesar de não se poderem efectuar extrapolações para o universo devido à natureza dos dados, a nível geral denota-se que são os indivíduos do sexo masculino com idade entre os 30 e os 40 anos os que mais acederam a apoios e serviços no acesso ao mercado de trabalho. Estes apoios têm igualmente uma maior expressividade no grupo profissional do pessoal dos serviços e vendedores, seguido pelos trabalhadores não qualificados. Comparando os dois grupos, denota-se uma maior taxa de actividade nos sujeitos que usufruem de apoios (72%) relativamente aos que não tiveram acesso a estes (67%).

A nível das limitações das actividades e alterações nas funções do corpo existe a predominância de indivíduos com limitações moderadas,

centrando-se nos auto-cuidados, na realização de actividades da vida doméstica e na comunicação. Por outro lado, são os sujeitos com alterações nas funções mentais e com coexistência de alterações nas multifunções sensoriais e da fala, físicas e mentais os que apresentam maiores valores na mobilização destes apoios e serviços, com as menores percentagens a centrarem-se nos indivíduos com a coexistência de alterações nas multifunções físicas e sensoriais e da fala e nos indivíduos sem tipologia de função identificada.

Entre os apoios do sistema de reabilitação surgem como um dos principais elementos as ajudas técnicas, que têm como objectivo prevenir, compensar, atenuar ou neutralizar a incapacidade, no sentido de permitir a participação plena dos indivíduos em todas as actividades quotidianas.

Cerca de 19% dos inquiridos necessitou ou necessita, em função das limitações da actividade que apresenta, de uma ajuda técnica. Destes, cerca de 77% referiram estar a utilizá-las ou tê-las utilizado nos últimos anos. Porém, 23% da população com deficiências e incapacidades, apesar de necessitar de uma ajuda técnica, não utilizou. Os principais motivos apresentados pelos inquiridos para que esta necessidade não se encontre satisfeita são as condições financeiras (21% assinalou a opção “a ajuda técnica que necessitava era demasiado cara” e 15% a opção “solicitei apoio financeiro para a aquisição mas não o obtive”) e a inexistência de ajudas técnicas adequadas (18% dos inquiridos assinalaram a opção “não existem ajudas técnicas para a minha deficiência”).

Do conjunto dos inquiridos que referiram ter necessitado de ajudas técnicas e delas terem usufruído, verifica-se que são as ajudas técnicas/tecnologias de apoio para mobilidade pessoal (onde se incluem as cadeiras de rodas, bengalas de marcha, andarilhos, etc.) as mais são utilizadas (71%), às quais se seguem as ortóteses e próteses e as ajudas técnicas/tecnologias de apoio para cuidados pessoais e de protecção.

QUADRO 29. TIPO DE AJUDAS TÉCNICAS UTILIZADAS

	Sim		Não		Total	
	N	%	N	%	N	%
Ajudas técnicas/tecnologias de apoio para tratamento médico individual	13	10,0	117	90,0	130	100,0
Ajudas técnicas/tecnologias de apoio para treino	6	4,6	124	95,4	130	100,0
Ortóteses e próteses	43	33,1	87	66,9	130	100,0
Ajudas técnicas/tecnologias de apoio para cuidados pessoais e de protecção	20	15,4	110	84,6	130	100,0
Ajudas técnicas/tecnologias de apoio para mobilidade pessoal	92	70,8	38	29,2	130	100,0
Ajudas técnicas/tecnologias de apoio para cuidados domésticos	5	3,8	125	96,2	130	100,0
Mobiliário e adaptações para habitação e outros edifícios	9	6,9	121	93,1	130	100,0
Ajudas técnicas/tecnologias de apoio para comunicação, informação e sinalização	—	—	130	100,0	130	100,0
Ajudas técnicas/tecnologias de apoio para manuseamento de produtos e equipamentos	4	3,1	126	96,9	130	100,0
Ajudas técnicas/tecnologias de apoio para melhorar o ambiente, ferramentas e máquinas industriais	1	0,8	129	99,2	130	100,0
Ajudas técnicas/tecnologias de apoio para recreação	1	0,8	129	99,2	130	100,0

As ajudas técnicas/tecnologias de apoio para comunicação, informação e sinalização não registaram nenhum utilizador, verificando-se percentagens residuais nas ajudas técnicas/tecnologias de apoio para melhorar o ambiente, ferramentas e máquinas industriais (1%) e nas ajudas técnicas/tecnologias de apoio para recreação (1%).

São os homens que em maior percentagem utilizam as ajudas técnicas comparativamente com as mulheres. No que respeita à idade, são os inquiridos com idades entre os 40 e os 59 anos que apresentam maiores percentagens de utilização destes equipamentos. No extremo oposto, encontram-se os inquiridos entre os 30 e os 39 anos, ainda que com uma percentagem de utilização elevada.

O nível de incapacidade manifestado pelos inquiridos não aparenta ser

um factor relevante quanto à utilização de uma ajuda técnica. De facto, quer os inquiridos com incapacidades moderadas, quer os que registam incapacidades elevadas apresentam percentagens de utilização elevadas e próximas entre si.

Neste sentido, quando se analisam as várias limitações da actividade denota-se igualmente que em todas elas existem percentagens elevadas de utilização de ajudas técnicas.

Ao nível das alterações nas funções do corpo, são os indivíduos com a coexistência de alterações em multifunções físicas e sensoriais e da fala e com alterações nas funções físicas os que em maior percentagem utilizam este tipo de equipamentos.

Em estreita ligação com as ajudas técnicas encontra-se a reabilitação médico-funcional que assume um papel fundamental para a promoção do bem-estar físico e emocional das pessoas com deficiências e incapacidades.

Dos inquiridos que referiram sentir necessidade de frequentarem acções de reabilitação médico-funcional, 36% frequentou este tipo de acções, ao passo que 64% afirma nunca o ter feito. Os principais motivos apresentados foram a falta de condições financeiras e a falta de informação.

Entre os indivíduos que receberam reabilitação médico-funcional, a maioria frequentou uma ou duas acções de reabilitação (62% e 15% respectivamente), sendo de referir que 12% dos indivíduos com deficiências e incapacidades afirmam ter frequentado quatro ou mais acções deste tipo.

Dentro dos vários serviços de reabilitação médico-funcional existentes, a fisioterapia ocupa uma posição de grande destaque, na medida em que 96% das pessoas com deficiências e incapacidades que frequentaram acções de reabilitação médico-funcional, recebeu este tipo de acção.

QUADRO 30.

TIPO DE ACÇÃO DE REABILITAÇÃO MÉDICO-FUNCIONAL FREQUENTADA

	N	%
Fisioterapia	153	95,6
Terapia da fala	2	1,3
Terapia ocupacional	3	1,9
Não sabe/não responde	2	1,3
Total	160	100,0

É residual o número de inquiridos que frequentaram acções de terapia da fala ou de terapia ocupacional, apresentando percentagens que variam entre 1% e 2%.

Tendo em atenção o sexo, denota-se que, ainda que com uma diferença pouco significativa, foram os homens que mais frequentaram acções de reabilitação médico-funcional. Por sua vez, no que se refere à idade, são os indivíduos mais novos (sobretudo entre os 18 e os 29 anos) os que apresentam uma maior frequência destas acções. Com a menor percentagem encontram-se os sujeitos com idades entre os 30 e os 39 anos.

Ao ter-se em atenção o nível de intensidade das limitações da actividade, verifica-se que são os indivíduos com limitações elevadas os que registam uma maior frequência de acções de reabilitação médico-funcional.

Em consequência de ser a fisioterapia o tipo de reabilitação médico-funcional mais frequentado, os inquiridos que apresentam limitações da actividade ao nível dos auto-cuidados, da mobilidade e da vida doméstica evidenciam percentagens significativas de acesso a este tipo de serviços.

No entanto, são as limitações das actividades relativas à fala as que apresentam maiores percentagens de frequências de acções de reabilitação médico-funcional. A elevada percentagem de pessoas que frequentam estas acções deve-se em parte à coexistência frequente desta tipologia de limitações com outras.

Tal facto é igualmente patente se se considerar as alterações nas funções do corpo, pois é entre os indivíduos que manifestam a coexistência de alterações nas funções sensoriais e da fala, funções físicas e funções mentais que se observam as maiores percentagens de frequência de acções de reabilitação médico-funcional. Este tipo de reabilitação registou igualmente uma expressão elevada entre os indivíduos com alterações nas funções físicas, seguidos dos que registam a coexistência de alterações nas funções físicas e nas funções sensoriais e da fala.

Participação e sociabilidades

A questão dos direitos e inclusão social das pessoas com deficiências e incapacidade tem vindo a ser analisada ao longo deste capítulo, tendo-se verificado que esta população vive num quadro em que se sobrepõem vários tipos de desigualdades sociais, como as que se referem a matérias básicas como o acesso ao trabalho, à qualificação profissional, à escolarização, entre outras. Neste ponto procura-se explorar outras dimensões dos direitos,

nomeadamente o desempenho de papéis e funções na vida pública, a pertença a redes sociais, a percepção do controlo e eficácia sobre os fenómenos colectivos e a abertura das instituições à participação social.

No desempenho de papéis e funções na vida pública, verifica-se que a grande maioria das pessoas com deficiências e incapacidades votou nas eleições legislativas de 2005 (78%), revelando um grau de participação política (no que diz respeito ao voto) relativamente superior ao da população portuguesa em geral. Dentro do grupo dos sujeitos que não votaram constata-se um maior peso dos indivíduos que passaram pelo sistema (tanto no caso dos que não votaram como no caso dos que não estavam recenseados), o que reforça novamente a ideia de que as pessoas que passam pelo sistema são os casos mais graves de exclusão/vulnerabilidade.

QUADRO 31. VOTOU NAS ELEIÇÕES LEGISLATIVAS DE 2005

	PCDI		PCDI com apoios e serviços		PCDI sem apoios e serviços	
	N	%	N	%	N	%
Votou	697	78,4	248	71,3	513	76,0
Não votou	176	19,8	84	24,1	144	21,3
Não estava recenseado	5	0,6	10	2,9	10	1,5
Não sabe/não responde	11	1,2	6	1,7	8	1,2

Não obstante, se analisarmos outras formas de participação na vida pública, verifica-se que, por um lado, a participação social e política das pessoas com deficiências e incapacidades é reduzida e que, por outro, os sujeitos que já receberam apoios e serviços do sistema de reabilitação revelam práticas ou intenções de participação mais frequentes do que os que não receberam. Esta constatação é comum nas várias situações apontadas – na assinatura de uma petição ou baixo assinado, na escrita de uma carta a um jornal, na participação numa greve ou na participação em acções de defesa dos direitos humanos.

Resultados idênticos obtêm-se na análise da participação associativa. A percentagem dos que participam em associações, organizações ou colectividades é bastante reduzida. No entanto, nota-se novamente uma maior participação dos sujeitos que já passaram pelo sistema de reabilitação, excepto nos casos das associações de moradores, nas associações de consumidores e nas associações religiosas.

QUADRO 32. PARTICIPAÇÃO EM ASSOCIAÇÕES OU COLECTIVIDADES (%)

	PCDI	PCDI com apoios e serviços	PCDI sem apoios e serviços
Clube desportivo	2,8	3,2	2,2
Organização ambiental ecologista ou de defesa dos direitos dos animais	0,1	0,3	0,0
Organização de pensionistas e reformados	0,6	0,9	0,3
Partido político	0,7	0,9	0,4
Organização profissional	0,3	0,3	0,3
Associação de consumidores	0,2	0,0	0,3
Associação cultural, musical de dança ou teatro	1,3	2,6	0,4
Associação de moradores	0,6	0,3	0,6
Associação de vítimas de guerra, veteranos ou ex-combatentes	0,1	0,3	0,0
Sindicato	0,2	0,6	0,0
Associação religiosa	8,9	4,9	9,8
Associação relacionada com a doença ou deficiência	1,0	3,4	0,3

Por outro lado, quando se analisa a participação do conjunto das pessoas com deficiências e incapacidades, as associações religiosas, desportivas e culturais são as que têm maior representação, com as associações relacionadas com a doença ou a deficiência como a segunda associação em que os sujeitos mais participam.

Quanto ao tipo de participação, verifica-se que as pessoas com deficiências e incapacidades participam mais numa óptica passiva do que activa, isto é, vão a reuniões e actuam como voluntários, sendo poucos aqueles que com alguma regularidade planeiam reuniões, preparam discursos, etc. Estas diferenças acentuam-se no seio dos sujeitos que passaram pelo sistema de reabilitação, em que a única forma de participação que se destaca por comparação com aqueles que não passaram pelo sistema é a de voluntariado (29% e 27%).

QUADRO 33. TIPO DE PARTICIPAÇÃO (% em coluna)

		PCDI	PCDI com apoios e serviços	PCDI sem apoios e serviços
Participa em reuniões	Algumas vezes	40,8	17,1	23,8
	Nunca ou quase nunca	45,8	73,2	60,7
	Ns/Nr	13,3	9,8	15,5
Planeia ou preside reuniões	Algumas vezes	28,4	14,6	16,7
	Nunca ou quase nunca	57,5	80,5	64,3
	Ns/Nr	14,2	4,9	19,0
Prepara ou faz discursos antes das reuniões	Algumas vezes	23,4	2,4	16,7
	Nunca ou quase nunca	62,3	90,2	66,7
	Ns/Nr	13,3	7,3	16,7
Escreve textos de tomada de decisões	Algumas vezes	25,1	7,3	17,9
	Nunca ou quase nunca	62,5	87,8	65,5
	Ns/Nr	12,5	4,9	16,7
Participa como voluntário	Algumas vezes	42,5	29,3	27,4
	Nunca ou quase nunca	48,8	65,9	57,1
	Ns/Nr	11,7	4,9	15,5

No que diz respeito à abertura das instituições, procurou-se analisar até que ponto os inquiridos concordam ou não com a existência de certas medidas específicas para as pessoas com deficiências e incapacidades, se sentem que têm mais ou menos oportunidades para participar na vida política e se julgam que têm mais em comum com as pessoas com deficiências e incapacidades ou com as pessoas sem deficiências e incapacidades.

A maioria dos indivíduos concorda com a existência de medidas específicas para as pessoas com deficiências e incapacidades e concorda com o facto de não terem as mesmas oportunidades que as restantes. A única afirmação que não reúne consenso é a das afinidades, isto é, dos inquiridos sentirem que têm mais em comum com as pessoas com deficiências e incapacidades do que com as pessoas sem deficiências ou incapacidades. A comparação entre os inquiridos com e sem experiência de contacto com os serviços e apoios do sistema de reabilitação permite dizer que são os sujeitos que lhes acederam que apresentam

um maior grau de concordância com as questões apresentadas, como se pode constatar no Quadro 34.

QUADRO 34. **ABERTURA DAS INSTITUIÇÕES** (% em coluna)

		PCDI	PCDI com apoios e serviços	PCDI sem apoios e serviços
Devem existir vagas no ensino superior reservadas para PCDI	Concorda	75,6	85,9	70,2
	Discorda	6,2	1,7	8,1
	Ns/Nr	18,2	12,4	21,6
As PCDI devem ter prioridade nos concursos públicos para a admissão na função pública	Concorda	57,9	70,4	53,0
	Discorda	14,7	10,1	16,1
	Ns/Nr	27,3	19,5	30,8
Sinto ter as mesmas oportunidades para participar na vida cívica e política do que as pessoas sem deficiência	Concorda	55,2	60,9	53,0
	Discorda	19,9	25,0	17,8
	Ns/Nr	25,0	14,1	29,2
Temos mais em comum com uma pessoa com PCDI do que com uma pessoa sem deficiências e incapacidades	Concorda	35,1	53,4	31,7
	Discorda	39,4	31,9	38,5
	Ns/Nr	25,5	14,7	29,8

Ainda neste campo de análise das opiniões dos sujeitos com deficiências e incapacidades, procurou identificar-se qual a posição/preferência dos indivíduos sobre a orientação passiva ou activa das políticas sociais. Concluiu-se que a maior parte (46%) adopta uma orientação totalmente proactiva, considerando que “devem ser criadas condições para todos poderem exercer uma actividade profissional”. Não obstante, a visão adoptada em segundo lugar (32%) aponta para a preferência por um sistema totalmente passivo, em que as PCDI devem receber por parte do Estado e da segurança social, prestações que lhes garantam totalmente a subsistência. Por fim, surgem as pessoas que adoptam uma estratégia concertada (21%), isto é, que preferem a coexistência das políticas passivas e activas, em que o Estado deve, efectivamente, prestar apoios para que possam fazer face às suas dificuldades, embora devam ser as próprias

peçoas a agir no sentido de tentar exercer uma actividade profissional.

A adopção da perspectiva activa destaca-se, ligeiramente, no grupo dos sujeitos que já acederam aos apoios e serviços do sistema de reabilitação. Enquanto que nestes 47% são a favor das medidas activas, no grupo dos que não frequentaram os serviços do sistema a percentagem é de 45%.

Ao serem analisadas as redes sociais dos inquiridos, verifica-se que, em média, as respostas situam-se entre o escalão 3 e o 5, para o contacto directo ⁽¹³⁾, e o 3 e o 6, para o contacto indirecto, o que significa que os indivíduos mantêm, de um modo geral, um contacto com uma regularidade elevada com os familiares, amigos e vizinhos.

QUADRO 35. REDES SOCIAIS

		RESPOSTAS MÉDIAS		
		PCDI	PCDI com apoios e serviços	PCDI sem apoios e serviços
Contacto directo	Filhos	4,8	4,8	4,8
	País	4,3	4,4	4,2
	Irmãos	3,5	3,7	3,4
	Outros parentes	3,2	3,4	3,1
	Melhor amigo	4,3	4,5	4,2
	Vizinhos	4,7	4,9	4,7
Contacto indirecto	Filhos	5,8	6,1	5,7
	País	5,3	5,5	5,2
	Irmãos	4,2	4,6	4,1
	Outros parentes	3,8	4,2	3,6
	Melhor amigo	4,5	4,8	4,4
	Vizinhos	3,2	3,0	3,3

São os filhos e os vizinhos que ocupam um lugar de destaque na rede social dos indivíduos, embora, no caso do contacto indirecto os vizinhos sejam substituídos pelos pais.

Por sua vez, da comparação entre os indivíduos que usufruíram e não usufruíram dos apoios e serviços do sistema, conclui-se que aqueles que usufruíram têm, em média, uma maior intensidade de contactos.

Por fim, considerou-se relevante analisar até que ponto as pessoas com deficiências e incapacidades conhecem algumas das medidas legislativas

(13) As hipóteses de resposta nos contactos directos variam entre o 1 – “não tenho contacto” e o 6 – “Mais do que uma vez por dia”. Nos contactos indirectos variam entre o 1 – “não tenho contacto” e o 8 – “Mais do que uma vez por dia”.

desenvolvidas no âmbito da deficiência. Mais de metade da população com deficiências e incapacidades desconhece as medidas apresentadas, verificando-se que “eliminação de barreiras arquitectónicas”, “subsídio por assistência a 3.ª pessoa” e “isenção no IRS para determinadas pessoas com deficiências e incapacidades” são as mais conhecidas por esta população.

QUADRO 36.

MEDIDAS LEGISLATIVAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES (%)

		PCDI	PCDI com apoios e serviços	PCDI sem apoios e serviços
Eliminação de barreiras arquitectónicas nos edifícios públicos, equipamentos colectivos e via pública	Conhece	48,4	60,6	42,8
	Não conhece	51,6	39,4	57,2
Programa “Praias Acessíveis”	Conhece	33,9	45,4	29,2
	Não conhece	66,1	54,6	70,8
Subsídio para adaptação do posto de trabalho	Conhece	26,1	30,2	23,9
	Não conhece	73,8	69,8	76,1
“Desenho para Todos” para produtos TIC	Conhece	16,6	17,8	16,9
	Não conhece	83,4	82,2	83,1
Subsídio por assistência de 3.ª pessoa	Conhece	40,8	50,9	36,0
	Não conhece	59,1	49,1	64,0
Conceito de “Necessidades Educativas Especiais”	Conhece	33,1	44,8	27,8
	Não conhece	66,9	55,2	72,2
Acolhimento familiar para adultos com deficiências	Conhece	26,7	31,0	24,9
	Não conhece	73,2	69,0	75,1
Intervenção precoce	Conhece	18,5	23,3	16,8
	Não conhece	81,5	76,7	83,2
Isenção no IRS para determinadas pessoas com deficiências	Conhece	42,4	53,4	38,0
	Não conhece	57,6	46,6	62,0
Sistema de apoio financeiro para ajudas técnicas	Conhece	29,0	39,4	24,6
	Não conhece	71,0	60,6	75,4

Contudo, convém referir que dentro do grupo dos inquiridos que já receberam ou recebem apoios e serviços do sistema de reabilitação, os valores percentuais de conhecimento das medidas apresentadas são superiores, quer face à população com deficiências e incapacidades no seu todo, quer face aos indivíduos que não acederam aos apoios e serviços do sistema de reabilitação que, por sua vez, demonstram uma acentuada falta de informação a este nível, patente nos valores percentuais registados na opção “não conhece”.

Autodeterminação e desenvolvimento pessoal

As questões da autodeterminação e desenvolvimento visam determinar a percepção das pessoas com deficiências e incapacidades, por um lado sobre o seu bem-estar quer a nível físico, quer a nível emocional e, por outro lado, sobre o sentimento de autonomia pessoal e social.

No que diz respeito ao bem-estar físico e emocional verifica-se que, em média, as respostas dos indivíduos situam-se entre o escalão 2 e 3 ⁽¹⁴⁾, o que significa que, de um modo geral, os inquiridos estão satisfeitos consigo próprios e com a sua vida. Se se analisar as diferenças entre pessoas tocadas e não tocadas pelo sistema, verifica-se que são os sujeitos que acederam aos apoios que apresentam uma maior concordância e satisfação com as questões apresentadas. A capacidade para aceitar melhor a deficiência e as alterações ao nível do relacionamento com as pessoas que são mais próximas correspondem aos domínios em que mais se evidenciam as diferenças entre os dois grupos, verificando-se que entre as pessoas que usufruíram dos serviços e apoios do sistema a média de respostas é consideravelmente superior.

(14) As hipóteses de resposta variam entre o 1 – “Discordo em absoluto” e o 4 – “Concordo em absoluto”.

QUADRO 37. BEM-ESTAR FÍSICO E EMOCIONAL

	RESPOSTAS MÉDIAS	
	PCDI com apoios e serviços	PCDI sem apoios serviços
De uma forma geral sinto-me satisfeito comigo mesmo	2,89	2,80
A minha autonomia para a realização das tarefas diárias tem melhorado	2,72	2,70
Tenho capacidades para contornar obstáculos e superar dificuldades inerentes às minhas limitações	2,80	2,76
Tenho capacidades para traçar e concretizar os planos e objectivos da minha vida	2,87	2,77
O número de pessoas com quem tenho contactado tem vindo a aumentar	2,67	2,58
A minha relação com as pessoas que me são mais próximas tem melhorado	2,89	2,70
Hoje em dia aceito melhor a minha deficiência do que no passado	2,87	2,62
Com o passar do tempo estou a tornar-me numa pessoa mais segura de mim mesma	2,80	2,67
Cada vez me sinto menos só	2,76	2,62
As pessoas com quem contacto no dia-a-dia têm facilitado ou contribuído para a minha participação na sociedade	2,99	2,85

Quanto à satisfação com a vida material e financeira, e tendo em conta que a maioria dos agregados dos inquiridos dispõe de um rendimento médio mensal líquido muito baixo, constata-se que os níveis de insatisfação são ligeiramente superiores comparativamente com as questões anteriores. Ainda assim denota-se a diminuição desses níveis de insatisfação no grupo dos sujeitos que receberam apoios e serviços do sistema.

QUADRO 38. SATISFAÇÃO COM A VIDA MATERIAL E FINANCEIRA

	PCDI com apoios e serviços		PCDI sem apoios e serviços	
	N	%	N	%
Nada satisfeito	34	9,8	82	12,1
Pouco satisfeito	144	41,4	302	44,7
Satisfeito	162	46,6	284	42,1
Muito satisfeito	4	1,1	5	0,7
Não sabe/não responde	4	1,1	2	0,3

Com o objectivo de averiguar a percepção da iniciativa pessoal dos inquiridos nas suas vidas, perguntou-se quem consideravam ser os principais responsáveis pelas suas decisões. De uma forma geral, consideram que as principais mudanças na sua vida ocorreram principalmente como resultado das suas próprias decisões (89%) e não por orientação ou indicação de terceiros. Não se registam diferenças relevantes entre os indivíduos que obtiveram apoios e serviços do sistema de reabilitação e os que não passaram por este sistema.

Prestações sociais

Dentro do sistema de reabilitação, para além dos apoios e serviços já referidos, existe um conjunto de prestações pecuniárias de protecção social que são consideradas como partes integrantes desse sistema, enquadrando-se nas políticas passivas de natureza compensatória. Consistem em prestações atribuídas pela Segurança Social, tendo como objectivo geral a protecção dos cidadãos em situações de diminuição de meios de subsistência ou de capacidade para o trabalho, tendo por objectivo a promoção da sua autonomia pessoal. A lista deste tipo de prestações pecuniárias engloba um conjunto diversificado de situações, em alguns casos, acumuláveis.

Ao analisar os dados obtidos, constata-se que cerca de 19% da população com deficiências e incapacidades recebe pelo menos uma prestação social integrada no sistema de reabilitação. Do conjunto de prestações sociais, a que possui uma maior expressividade entre as pessoas com deficiências e incapacidades é a Pensão por Invalidez, seguida da Pensão Social de Invalidez.

QUADRO 39. **PRESTAÇÕES SOCIAIS**

	Sim		Não	
	N	% linha	N	% linha
Pensão por Invalidez	123	21,9	439	78,1
Pensão Social de Invalidez	38	6,8	524	93,2
Subsídio por Assistência de 3.ª Pessoa	5	0,9	557	99,1
Subsídio Especial para Arrendatários Deficientes	2	0,4	560	99,6
Subsídio para Assistência a Deficientes Profundos e a Doentes Crónicos	1	0,2	561	99,8
Subsídio Mensal Vitalício	1	0,2	561	99,8
Complemento por Dependência	1	0,2	561	99,8
Complemento de Pensão por Cônjuge a Cargo	-	-	562	100,0
Complemento Extraordinário de Solidariedade	-	-	562	100,0
Bonificação por Deficiência no Abono Familiar a Crianças e Jovens	-	-	562	100,0
Subsídio de Doença Profissional	-	-	562	100,0

Como se pode constatar no quadro anterior, existe um conjunto de prestações sociais com um âmbito mais específico e dirigido a situações mais concretas, possuem frequências residuais. Por outro lado, prestações como o Complemento de Pensão por Cônjuge a Cargo, o Complemento Extraordinário de Solidariedade, a Bonificação por Deficiência no Abono Familiar de Crianças e Jovens e o Subsídio por Doença Profissional não registaram nenhum caso.

São as pessoas com deficiências e incapacidades do sexo masculino as que mais beneficiam de prestações sociais. Simultaneamente, é nos escalões etários mais jovens (com idades entre os 18 e os 29 anos) que se denota uma maior incidência das prestações sociais. Por sua vez, apresentando o valor percentual mais baixo, encontram-se as pessoas com deficiências e incapacidades com idades compreendidas entre os 60 e os

70 anos, que por sua vez, beneficiam de outro tipo de prestações.

Ao nível da caracterização das limitações da actividade e da sua intensidade, em termos genéricos, as prestações sociais incidem em indivíduos com limitações da actividade elevadas na realização das actividades do dia-a-dia e nas interacções sociais. Por outro lado, são as pessoas com deficiências e incapacidades com limitações das actividades da fala as que apresentam uma maior percentagem de benefício de prestações sociais, seguidas pelos que apresentam limitações das actividades nos auto-cuidados. Simultaneamente, as interacções e relacionamentos pessoais e a realização de actividades referentes à vida doméstica possuem igualmente valores percentuais significativos. No extremo oposto encontram-se as pessoas com deficiências e incapacidades que possuem limitações das actividades da audição e da comunicação, que apresentam as menores percentagens de benefício de prestações sociais.

Por sua vez, nas alterações nas funções do corpo, é notório o peso das prestações sociais nos indivíduos que experienciam a coexistência de alterações nas funções sensoriais e da fala, funções físicas e funções mentais. Com um valor idêntico encontram-se as pessoas com deficiências e incapacidades que provocam alterações ao nível das funções mentais. Estes dados encontram-se em consonância com a caracterização efectuada nas limitações das actividades, pois são os inquiridos com alterações nas funções mentais ou conjuntamente nas funções sensoriais e da fala, funções físicas e funções mentais os que apresentam mais limitações das actividades do dia-a-dia e das interacções e relacionamentos interpessoais, sendo sobre estes que recaem predominantemente as prestações sociais.

Relativamente à idade de desenvolvimento/ aquisição da primeira alteração nas funções do corpo, denota-se que são as pessoas que identificaram estas alterações como tendo ocorrido até aos dois anos de idade as que possuem maiores percentagens de benefício de prestações sociais, percentagens essas que vão diminuindo à medida que a idade de desenvolvimento/ aquisição das alterações vai aumentando.

Em síntese, no total de pessoas com deficiências e incapacidades que necessitam de receber apoios e serviços do sistema de reabilitação, a taxa de cobertura excede ligeiramente os 30%. Convém, no entanto, salvaguardar que o sistema de reabilitação é recente e que as pessoas com deficiências e incapacidades aqui consideradas

têm mais de 18 anos, o que significa que, no universo contemplado, só os sujeitos que têm entre 18 e 30 anos é que puderam usufruir do sistema ao longo de toda a sua vida, sendo de esperar que nos indivíduos mais jovens (até aos 18 anos e não contemplados na presente amostra) a taxa de cobertura seja mais elevada em alguns dos seus componentes.

Os resultados apresentados permitem traçar um perfil do utilizador dos serviços e apoios do sistema de reabilitação. Trata-se de um universo predominantemente jovem, masculino, com alterações de natureza congénita nas funções, com especial relevância nas funções mentais e nas multifunções sensoriais e da fala, físicas e mentais ⁽¹⁵⁾. Este perfil de utilizador e os dados de caracterização recolhidos parecem revelar algum desajuste global do sistema de reabilitação face às características da população com deficiências e incapacidades, uma vez que o quadro geral registado aponta para uma forte predominância das deficiências e incapacidades adquiridas ao longo da vida, em que a maior parte das alterações nas funções dizem respeito a funções físicas.

Quanto aos tipos de serviços e apoios do sistema de reabilitação, constatou-se que as ajudas técnicas e a reabilitação médico-funcional são os serviços e apoios mais utilizados pelos sujeitos. Por outro lado, a formação profissional e, de um modo geral, as medidas de apoio ao acesso ao mercado de trabalho apresentam uma expressão reduzida em termos de mobilização.

A população que acede ou acedeu aos serviços e apoios do sistema de reabilitação apresenta, de igual modo, características diferentes daquela que não acedeu. Evidencia qualificações escolares mais elevadas, uma menor presença no mercado de trabalho (provavelmente explicada pelo tipo de perfil das pessoas abrangidas pelo sistema), e inserções profissionais nos grupos menos qualificados. Evidencia igualmente maiores níveis de satisfação face à sua vida em geral e face à sua situação material e financeira.

No que diz respeito à participação política, social e associativa, os indivíduos que já receberam serviços e apoios do sistema de reabili

(15) A exceção ocorre ao nível dos utilizadores das ajudas técnicas são principalmente indivíduos com alterações nas funções físicas.

tação revelam práticas ou intenções de participação na vida pública mais activas do que os sujeitos que não passaram pelo sistema de reabilitação, embora a forma de participação se revista de um carácter passivo. Estas atitudes e comportamentos mais activos são transversais a outras áreas, nomeadamente ao conhecimento das medidas legislativas no âmbito da deficiência e à adopção de uma perspectiva proactiva face às capacidades de independência das pessoas com deficiências e incapacidades. Relativamente às prestações sociais, elas incidem predominantemente sobre os indivíduos com alterações nas funções do corpo de natureza congénita, constituindo-se como a sua principal fonte de rendimento.



Capítulo 6.

**O sistema de reabilitação
em Portugal: estado-da-arte**

O caminho de franco progresso que Portugal percorreu nas últimas décadas, permite hoje identificar um conjunto de domínios e de desafios de desenvolvimento, ao nível do conhecimento dos problemas, dos modelos conceptuais e perspectivas de intervenção, da formulação, organização e operacionalização das políticas, programas e intervenções, do envolvimento e participação dos interessados, bem como dos modos de organização e distribuição das respostas, da afectação dos recursos, da gestão do sistema e dos seus efeitos.

O período actual poderia caracterizar-se como um momento de transição de paradigma, onde são evidentes alguns elementos dos novos modelos conceptuais e de política, coexistindo todavia com estruturas conceptuais e de prática dos modelos anteriores, fortemente arreigadas em alguns sectores de política e em algumas práticas institucionais, menos presentes noutros sectores e noutras práticas.

No contexto de um exercício de modelização de políticas e de práticas para o futuro, que obviamente terá que se ancorar na experiência anterior, assume toda a pertinência proceder a uma leitura crítica do caminho percorrido, dos progressos efectuados, para, cotejando-os com as novas tendências e os novos referenciais conceptuais e de política, identificar as opções a efectuar e os caminhos a propor. Balanceando sensatamente, com lucidez e determinação, o passado com o presente-futuro, serão encontradas as traves mestras de uma nova visão e de uma nova estratégia para a próxima geração.

UM CAMINHO DE PROGRESSO

Política e ideologia

No período anterior a 1974, a intervenção no âmbito da deficiência em Portugal não era considerada como uma dimensão de trabalho. A nascença com ou a aquisição de uma deficiência eram perspectivadas como um infortúnio do próprio e, por vezes, dos que o rodeavam. O isolamento, a marginalização e a exibição das alterações ao nível das estruturas e das funções do corpo, com o intuito de obtenção de esmola como principal meio de vida, correspondiam, em muitos casos, à trajectória vivencial (geralmente curta) das pessoas. Em termos de opções de sobrevivência, estas

esgotavam-se na assistência privada – para as pessoas/famílias com mais recursos económicos –, no pedido de esmola ou na base da caridade das instituições assistencialistas. Não havia, portanto, uma preocupação política com esta questão, nem uma ideologia.

De então para a actualidade, Portugal assistiu a uma forte transformação, nomeadamente em termos de cultura de solidariedade orgânica e institucional. A tradução para Língua Portuguesa (em 1989) da Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (formulada pela Organização Mundial de Saúde em 1976), a qual forneceu uma definição conceptual, a recomendação 86/379/CEE, que assinala a função do Fundo Social Europeu como instrumento de auxílio financeiro às políticas dirigidas à igualdade de direitos e oportunidades de emprego e formação profissional, e a criação da primeira Lei de Bases da Prevenção, Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (em 1989), onde se sublinha a noção de reabilitação como integração, constituíram-se como os “principais instrumentos de política no sector que atravessam todo o período até 2000, e consagram os princípios da universalidade de direitos e deveres, da globalidade da intervenção, da participação, da integração de políticas, da informação, do primado da solidariedade e da equiparação de oportunidades. A reabilitação é vista como um processo global e contínuo com vista à independência das pessoas. O Estado assume a responsabilidade de garante das políticas, para o que estimula e coordena a cooperação com as famílias, as organizações e as pessoas” (CAPUCHA ET AL., 2004).

Numa abordagem sintética, pode-se referir que a política e ideologia no que às deficiências e incapacidades respeita percorreu as seguintes fases, com a convivência de diferentes momentos (*ibidem*, adaptado):

QUADRO 40. POLÍTICA E IDEOLOGIA – CONTINUUM EVOLUTIVO

Antes de 1974	<ul style="list-style-type: none"> • Deficiência como “fatalidade”. • Direito à segurança social e à reabilitação. Reabilitação como processo global e contínuo de “compensação” para superar desvantagens de desempenho e permitir a participação/integração e autonomia.
Actualidade	<ul style="list-style-type: none"> • Reabilitação como processo duplo de “compensação” e de transformação com vista à “acessibilidade” e integração nos serviços correntes.

Do puro assistencialismo que visava a satisfação das necessidades mais básicas, da subsistência, até ao reconhecimento dos direitos cívicos, políticos e sociais das pessoas com deficiências e incapacidades, foi então efectuado um longo percurso de evolução, fortemente impulsionado pela adesão de Portugal à então Comunidade Económica Europeia, que permitiu/fomentou:

- a adopção dos modelos de organização social e de política enquanto referenciais das acções nacionais em diversos domínios de acção do Estado, das empresas, das organizações das famílias e das próprias pessoas;
- o desenvolvimento de processos de coordenação de políticas económicas, de emprego, de educação, de solidariedade e segurança social;
- o desenvolvimento de um conjunto de infra-estruturas e de políticas, favorecidas pelo afluxo financeiro advindo da União Europeia.

Programas e medidas

Em alinhamento com a evolução da política e da ideologia, ainda que com o habitual desfasamento temporal, também os programas e as medidas foram alvo de uma forte transformação entre o período anterior a 1974 e a actualidade.

À data da primeira referência temporal, a protecção, parcial e incipiente, assentava nos seguros de acidentes de trabalho. No que à reabilitação diz respeito, e mais concretamente na área física e funcional, assistiu-se a um pequeno desenvolvimento, fruto da guerra colonial. A expansão dos programas e medidas, nomeadamente em termos de protecção social e de saúde, ocorre no período posterior ao 25 de Abril.

O alargamento da questão da deficiência a outros campos ocorre pouco tempo depois, tendo sido iniciado pelas dinâmicas de educação, fortemente impulsionadas pelos movimentos associativos de pais de crianças e jovens com deficiências e incapacidades. Um outro sinal de alargamento surge aquando da criação do Instituto do Emprego e Formação Profissional, em 1979, onde se encontra desde logo um serviço de Reabilitação e Emprego de Deficientes, donde se pode concluir que, na perspectiva dos decisores políticos, a disponibilização de meios financeiros com vista a assegurar a sobrevivência não esgota a questão da qualidade de vida das pessoas com deficiências e incapacidades, enfatizando-se deste modo o relevante papel que a integração profissional desempenha neste âmbito, em termos de bem-estar pessoal e integração social. Desde então, o sistema de reabilita-

ção tem estado substancialmente orientado para as questões da educação, da formação profissional inicial e da entrada no mercado de trabalho.

Já em meados da década de 90, é realçada a necessidade de efectuar articulação sectorial, nomeadamente entre a educação, o emprego, a segurança social e a saúde, colocando-se a tónica na coordenação das políticas e dos programas, embora nas práticas institucionais e do sistema os níveis de coordenação e de articulação tenham sido algo incipientes. Em simultâneo, começam a surgir os primeiros indícios da tendência de integração destes programas e medidas no âmbito da programação política geral.

A tendência dinâmica da transformação da ausência de programas e medidas para a sua formulação mais abrangente e a integração na programação corrente assenta, na globalidade, nos seguintes passos (*ibidem*, adaptado):

QUADRO 41. PROGRAMAS E MEDIDAS – CONTINUUM EVOLUTIVO

Antes de 1974	<ul style="list-style-type: none">• Caridade e solidariedade familiar.• Prioridade à educação de uma nova geração.• Lançamento de infra-estruturas, formação de quadros e técnicos, formatação do quadro de medidas.• Estruturação do sistema, continuação da formação de quadros, incorporação de conhecimentos e inovação de metodologias. Serviços especializados e segmentados. Inovação técnica nos processos de trabalho.• Desenvolvimento do sistema e incorporação de conhecimentos e inovação de metodologias.
Actualidade	<ul style="list-style-type: none">• Integração de respostas nas estruturas correntes, em alguns sectores de política.

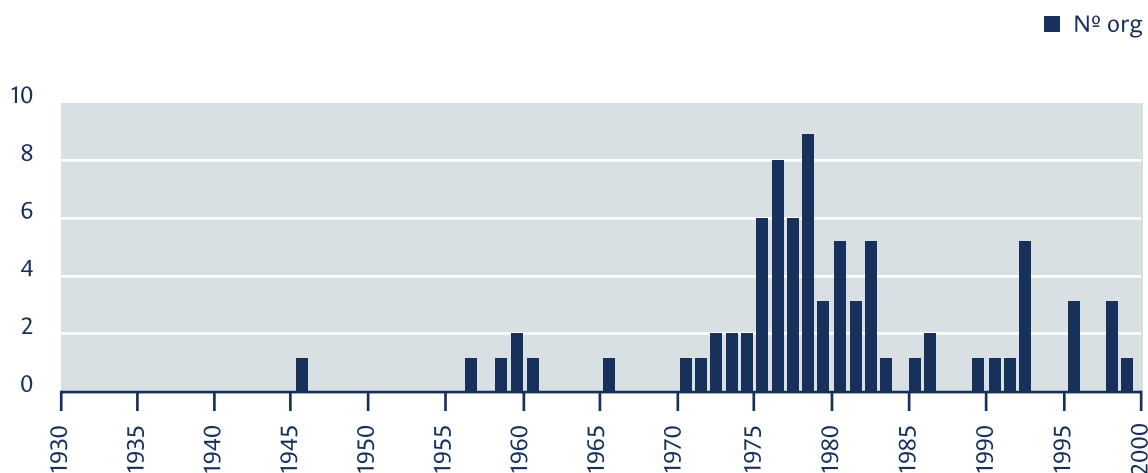
Também no que respeita à produção e actualização de legislação e normativos assistiu-se a uma evolução significativa, salientando-se a Constituição da República Portuguesa e as duas Leis de Bases: a primeira, a Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (Lei n.º 9/89, de 02 de Maio); a segunda, a Lei n.º 38/2004 (de 18 de Agosto), que define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência. Foram ainda desenvolvidas outras leis relativas às políticas sectoriais. Ainda que não com uma evolução equiparada, também a nível programático registou-se um progresso considerável, cujo expoente máximo é o I Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidades (Resolução do Conselho de Ministros n.º 120/2006).

Recursos e serviços

Em paralelo com o ocorrido em termos de política e de ideologia, e de programas e medidas, também o 25 de Abril e a adesão de Portugal à então CEE foram dois marcos na transformação da realidade ao nível das respostas e dos recursos disponibilizados. Sem política e sem programas, no período anterior a estes episódios não existiam recursos e serviços organizados. É, por um lado, com um forte movimento associativo de familiares de pessoas com deficiências e incapacidades e de outros cidadãos, e por outro, com a criação de organizações do sistema responsáveis pela coordenação e prestação de serviços de reabilitação, que são iniciadas as redes estruturadas de respostas. Estas foram depois ampliadas e impulsionadas pelos Fundos Estruturais da União Europeia, aos quais foram adicionados fundos nacionais numa lógica subsidiária, mas de valor considerável.

A título ilustrativo, e tomando o sector da integração socioprofissional como exemplo, pode-se referir que as entidades que surgem em 1974 ou depois perfazem cerca de 78% do total das entidades que trabalham actualmente nesse domínio. Numa referência não à constituição das entidades, mas à data a partir da qual iniciaram o seu trabalho nas questões da deficiência, a percentagem atinge quase os 80% (Gráfico 5).

GRÁFICO 5. ANO DE INÍCIO DE TRABALHO NAS QUESTÕES DA DEFICIÊNCIA (DESDE 1930)



Fonte: Fichas de caracterização – CIES, 2003 (IN CAPUCHA ET AL., 2004)

Nota: Antes de 1933, há registo de apenas uma instituição (1888), a APEC de Lisboa.

Através da cooperação transnacional e da experimentação de novas metodologias de trabalho tornadas possíveis pelos Programas de Iniciativa Comunitária, foram entretanto criados novos serviços, novas valências e novas estratégias de intervenção e gestão.

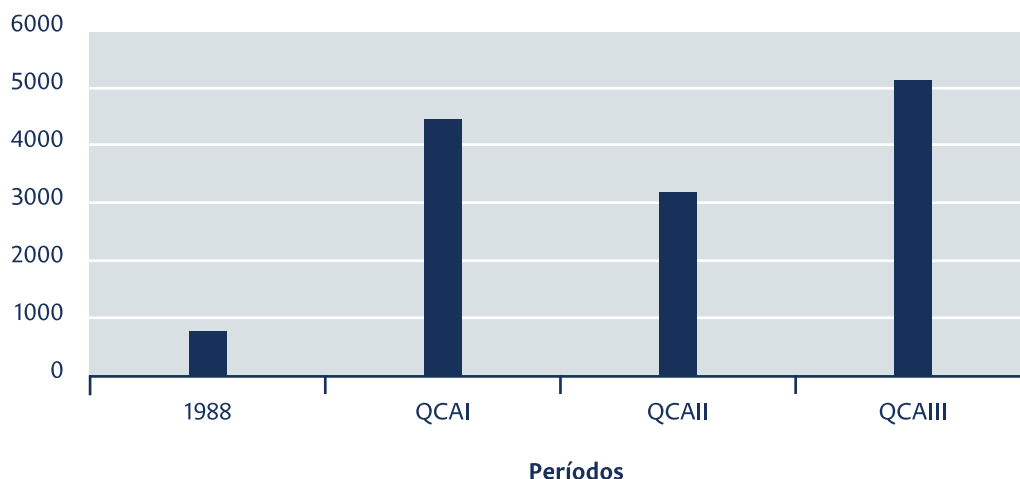
Fruto deste legado, existe hoje um conjunto diversificado de actores que intervêm aos diferentes níveis nacional, regional e local, quer públicos, quer privados (CAPUCHA ET AL., 2004). Os serviços e apoios prestados são de diversas tipologias, com especial ênfase na protecção social, na educação, na formação profissional inicial e no apoio à entrada no mercado de trabalho.

Preocupações com a inovação e o desenvolvimento dos serviços e com a adequação das respostas às necessidades específicas de cada sujeito são duas tónicas do sistema de reabilitação, evoluindo progressivamente em termos de profissionalização, constituindo um seu elemento diferenciador face aos restantes serviços sociais. Aliás, algumas práticas inovadoras a este nível foram alvo de transferência para outros domínios, como o da educação em estruturas gerais, numa evidenciação dos elementos de inovação presentes no sistema, embora não de forma generalizada, universal.

Pessoas com deficiências envolvidas/servidas

Também esta dimensão de análise conheceu um percurso semelhante às anteriormente apresentadas. Do acesso restrito de pessoas com recursos económicos que lhes permitiram aceder a serviços prestados por agentes privados, ou de pessoas em situação de marginalização total, assistidas ao nível da subsistência, passou-se então para um considerável e crescente volume de pessoas que foram e são actualmente alvo de apoios e serviços. Uma vez mais, esta evolução parece encontrar correlato com os fundos providos da União Europeia, como evidencia o Gráfico 6 apresentado para o caso dos apoios concedidos pelos Quadros Comunitários de Apoio (QCA) no contexto da reabilitação socioprofissional.

GRÁFICO 6.
BENEFICIÁRIOS DE APOIOS DOS QCA NA REABILITAÇÃO SOCIOPROFISSIONAL
(1988/02)



Fonte: POR, 1990; DGEFP, 1995; Quatenaire/ CIES, Avaliação intercalar POEFDS, 2003 (in Capucha et al., 2004).

Nota: à excepção do valor de 1988, todos os outros são média/ ano

O acesso aos esquemas de protecção social e a frequência de percursos de educação e formação profissional foram os principais domínios de apoio às pessoas com deficiências e incapacidades.

Face ao exposto, pode concluir-se que Portugal desenvolveu um conjunto alargado de experiências e que na sua diversidade e ligação aos territórios e às comunidades reside a sua mais-valia. Apresenta também algumas bolsas de práticas inovadoras, que inclusive têm sido alvo de transferência para outros sectores, assentes numa cultura de aprendizagem mútua com parceiros, nomeadamente europeus. Poder-se-á considerar que as décadas anteriores geraram um legado enriquecido e rico, assinalando um caminho de franco progresso ao nível formal e instrumental, eventualmente não expresso de forma proporcional em termos de resultados. A análise dos dados de caracterização social anteriormente apresentados evidencia que, apesar dos esforços desenvolvidos nas últimas décadas, as pessoas com deficiências e incapacidades continuam claramente discriminadas face à população em geral, o que coloca o desafio de identificar as circunstâncias que explicam essa situação e encontrar os caminhos de desenvolvimento a percorrer para a ultrapassar.

UM CAMINHO A PERCORRER

A título ilustrativo e sem pretender constituir-se como uma análise aprofundada e exaustiva da questão, apresentam-se de seguida algumas pistas de desafio, que poderiam ser consideradas como linhas de desenvolvimento, as quais emergem da leitura crítica da experiência anterior, e de alguma forma se constituem como caderno de encargos do exercício de modelização, no quadro do repensar da estratégia de acção política visando promover igualdade e não discriminação às pessoas com deficiências e incapacidades. As questões-problema são apresentadas por domínio temático e formuladas como desafios a considerar, como dinâmicas a implementar, a aprofundar.

O conhecimento disponível sobre os problemas

- Aprofundamento do conhecimento sobre o fenómeno das deficiências e incapacidades em Portugal, sua incidência, distribuição territorial e caracterização social.
- Dinamização da pesquisa e estudo sobre o domínio, ancorando a tomada de decisões em evidências empíricas e em conhecimento estruturado.
- Caracterização das necessidades culturais, sociais e económicas das pessoas com deficiências e incapacidades e das barreiras à sua inclusão, como um desafio do sector, constituindo-se como um sistema permanente que disponibilize informação fidedigna, actualizada e sistematizada de apoio à tomada de decisão.
- Avaliação sistemática das políticas e das práticas, articulando-as e vinculando-as continuamente aos problemas, em detrimento da sua vinculação às dinâmicas institucionais de que emanam.

Deficiência – conceito, âmbito e delimitação operacional

- Actualização, estabilização e consensualização dos conceitos associados à deficiência, hoje algo fluidos, com reduzida demarcação e operacionalizados de diferentes modos nos diversos sectores de política, com delimitações de elegibilidade nem sempre criteriosamente definida e partilhada.
- Pessoas com deficiências e incapacidades perspectivadas como algo

dinâmico, mutável nas suas circunstâncias e condição e não como algo com estatuto estabelecido e predeterminado para sempre.

- Alargamento do âmbito do problema, evoluindo das deficiências, para as deficiências e as incapacidades.
- Da focalização das políticas e das intervenções fundamentalmente na infância, juventude e adolescência, nas clássicas tipologias das deficiências, nas deficiências congénitas (nomeadamente ao nível das respostas e dos serviços prestados) para as deficiências e incapacidades associadas e consideradas ao longo de todo o percurso de vida, tendo em conta a maior incidência das adquiridas e nas faixas etárias mais avançadas.
- Relevância da prevenção, tendo em conta a expressão das deficiências e incapacidades adquiridas.
- Desafios colocados pelo envelhecimento – considerado individualmente e como fenómeno social – uma nova realidade com novos desafios e a requerer novas respostas ou reforço das existentes, nomeadamente ao nível da dependência.

Referencial político e ideológico

- Reorientação do sistema conceptual para os direitos, para a activação, para a activação dos direitos e para a inclusão, actualmente ainda orientado para o modelo do défice, para o modelo médico da deficiência, nas perspectivas, formulações e práticas, apesar de algumas aberturas para os novos modelos conceptuais, em alguns instrumentos reguladores e orientadores e em algumas práticas. Assiste-se ainda hoje:
 - › a uma focalização das políticas e das intervenções nas deficiências e na compensação dos seus impactos;
 - › ao estímulo ao investimento na procura e prova da máxima deficiência, da máxima incapacidade, e não no investimento na capacidade, na redução das limitações através da habilitação/reabilitação;
 - › à atribuição de compensações de forma independente à procura da activação.
- Da focalização nas pessoas, para a focalização nas pessoas e nos seus contextos, na interacção dinâmica entre essas duas realidades.
- Da focalização e valorização da incapacidade apenas, para a valorização e rentabilização das capacidades, em paralelo com a compensação das incapacidades. A orientação das políticas deverá visar a compensação, a habilitação/reabilitação, a inclusão e a reintegração

familiar, social e profissional das pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas na sequência de doenças e acidentes.

- Políticas orientadas não para a consideração sectorializada por fases do ciclo de vida, mas para uma gestão integrada e continuada das diversas fases, assegurando uma lógica de ciclo de vida, com especial enfoque na transição entre as mesmas.
- Desenvolvimento das respostas, em fase embrionária de desinstitucionalização, ainda orientadas pela lógica assistencialista, geradoras de forte vinculação institucional, para uma estratégia de complementaridade com as estruturas gerais da comunidade, contexto natural de inclusão.
- As políticas, programas, medidas e intervenções carecem de se ancorarem num quadro ideológico comum de referência, actualizado e harmonizado face aos novos modelos conceptuais.
- As diferentes políticas sectoriais em torno das deficiências e incapacidades funcionam com lógicas autónomas, devendo orientar-se para a partilha dos mesmos valores e princípios de referência, de forma coordenada e articulada.
- Aprofundamento da perspectiva da conciliação entre as medidas passivas de compensação e as medidas activas de inclusão, fomentando a empregabilidade e o emprego.
- Consideração das deficiências e incapacidades não apenas como um problema humano, um problema dos indivíduos e das famílias, mas também e desde logo como um problema social e político e um problema económico (para os cidadãos, para as famílias e para o sistema social).
- Desenvolvimento do estatuto das famílias, através de medidas políticas de apoio, acompanhando o papel de prestadores de cuidados assumido por elas e a relevância da sua intervenção.
- As metas das políticas para as pessoas com deficiências e incapacidades deverão tendencialmente convergir com as metas universais de política social.

Programas e medidas

- O actual dispositivo político integra um conjunto algo disperso de programas e medidas de carácter específico, dispersas e nem sempre coerentes, com lacunas e sobreposições pontuais, sendo desejável a sua evolução para um sistema global, coerente, sistematizado e racionalizado.
- Os programas e medidas carecem de uma actualização conceptual, ali-

nhando-os com os novos paradigmas, concebidos de forma integrada e acompanhando a transição entre as diversas fases do ciclo de vida.

- A emergência de novos desafios, associados ao alargamento do âmbito das políticas e ao envelhecimento, implica a reformulação de respostas existentes e a introdução de novas para fazer face a esses desafios.
- A transversalidade de algumas medidas de política não é acompanhada de uma dinâmica de coordenação efectiva e actuante, mobilizadora e vinculadora das intervenções sectoriais.
- As deficiências e incapacidades adquiridas na sequência de doenças e acidentes não têm uma resposta ajustada, ficando a reabilitação e reintegração dessas pessoas de algum modo à mercê da capacidade e iniciativa individual/familiar, através de soluções não-estruturadas. A perspectiva dominante na sociedade portuguesa tem sido caracterizada por um certo fatalismo, por uma aceitação resignada dos fenómenos e das suas consequências, gerando intervenções de tipo minimalista, muito limitadas às questões da reparação dos danos, não investindo na reabilitação e reintegração, na manutenção dos cidadãos no trabalho e emprego, na sua qualidade de vida e na plena inclusão social.

Informação, envolvimento e participação dos interessados

- A informação sobre direitos, oportunidades e recursos para apoio aos cidadãos e famílias, de forma próxima e acessível, enquanto condição fundamental para o conhecimento dos direitos, para o acesso aos mesmos e para a exigência do seu cumprimento é escassa, não disponível e não acessível de forma generalizada.
- Para o efeito não existem serviços de aconselhamento e orientação, pilares fundamentais da estratégia para a inclusão e para a qualidade de vida, com estatuto semelhante ao dos outros tipos de serviços, considerados como responsabilidade social fundamental.
- Os actuais níveis de participação dos cidadãos, significativos e outras partes interessadas limitam-se a dinâmicas restritas, formais e quase simbólicas.

Respostas e recursos

- Verificam-se desigualdades no acesso aos serviços e recursos, em função da capacidade de aceder à informação, da área de residência e do estatuto económico e social
- A sinalização e avaliação de necessidades dos cidadãos ocorrem em diferentes contextos, indexada às responsabilidades das diversas entidades intervenientes, centrada nas lógicas institucionais e não nos sujeitos.
- O enquadramento conceptual e a estruturação técnica das respostas apresentam necessidade de desenvolvimento ao nível da capacitação e do apetrechamento técnico.
- A par dos níveis já apreciáveis de mobilização das estruturas gerais, de forma muito diversa entre os sectores de política e as práticas institucionais, subsistem todavia concepções e práticas segregadas e institucionalizadas.
- A rede de respostas está excessivamente atomizada, sem lógica sistémica, resultante da geografia da iniciativa, de decisão casuística.
- As infra-estruturas da rede de respostas carecem de melhorias estruturais e de actualização, ajustando-as aos requisitos legais e de qualidade, enquanto condição para a qualidade das respostas que nelas são prestadas.

Governança

- O posicionamento dos actores governamentais está ancorado às respectivas lógicas institucionais, com insuficiente articulação e coordenação entre si, dinâmica que se constata também ao nível das instituições representativas e prestadoras de serviços, onde para além da reduzida cooperação e articulação, existirá mesmo uma competitividade de natureza algo conflituosa.
- O sector é organizado por um conjunto diverso de princípios e valores todavia ainda não partilhado por todos os elementos que o integram.
- A abordagem dominante é a abordagem fragmentada das políticas, da organização dos serviços e da sua prestação, segundo uma perspectiva dimensionalizada, fraccionada por sectores, compartimentando os cidadãos em “fatias de problemáticas”, orientada pelas lógicas da administração das políticas.
- O modelo de gestão do sistema e das organizações focaliza-se ainda

nas actividades e nos recursos, nas questões de âmbito processual e administrativo, com práticas pouco estruturadas e não sistemáticas de monitorização e avaliação dos resultados e dos impactos das políticas, dos programas, das medidas e das intervenções, da qualidade das respostas asseguradas.

- Os mecanismos de financiamento estão ainda estruturados em termos precários e contingentes, nem sempre baseados na identificação de necessidades, e integram fundamentalmente indicadores de desempenho de natureza processual.
- O sector da reabilitação integra ilhas de excelência, práticas inovadoras, com dinâmicas de inovação e desenvolvimento pulverizadas, não articuladas, sem uma estratégia que as enquadre e as oriente, com reduzida disseminação e transferência das novas concepções, programas e metodologias para as práticas gerais.
- Verifica-se uma escassa oferta formativa especializada para profissionais e dirigentes do sector da reabilitação.
- A cultura ainda dominante no sector é dominada por uma filosofia de reivindicação, de protesto, com insuficiente nível de estudo e de proposta, com reduzido investimento no debate estratégico e conceptual.

Apesar da franca evolução registada no sector nas últimas décadas, Portugal tem pela frente um claro e urgente desafio ao nível das políticas, programas e intervenções no domínio das pessoas com deficiências e incapacidades. Os indicadores de caracterização social, apresentados no capítulo anterior, indicam ainda uma evidente situação de discriminação deste grupo social, um facto que, apesar de não ser novo nem exclusivo de Portugal, apresenta todavia contornos algo preocupantes face aos desenvolvimentos de política e aos recursos que vêm sendo afectados nas últimas décadas.

Por outro lado, também ao nível da adequação das respostas do sistema, parece evidente a necessidade de se proceder a fortes ajustes na sua orientação e configuração, ao mesmo tempo criando as necessárias condições para optimizar a capacidade de resposta, em termos de cobertura e de produção de efeitos.



Capítulo 7.

**Linhas de reforma das
políticas de reabilitação
no contexto internacional**

É notória a influência do contexto internacional, designadamente da União Europeia na formulação e no desenho das políticas dos Estados-membros, consubstanciada na propositura de modelos e de paradigmas, na definição de referenciais legais e na partilha de recomendações (GODINHO, 2007). Assim sendo, o desenho de uma estratégia nacional implica analisar o contexto internacional de referência, as tendências internacionais, com vista à antecipação de oportunidades e ameaças, e assegurar o respeito pelas orientações normativas e regulamentares e outras. Também o estudo de políticas nacionais de outros países permite identificar abordagens inovadoras e prever as consequências das medidas políticas em ponderação. Constituem-se ainda como dimensões de análise as tendências quanto aos modelos de financiamento dos serviços de reabilitação e o enquadramento destes no quadro político e normativo da União Europeia, enquanto serviços sociais de interesse geral.

REFERENCIAIS

No contexto internacional existem três instrumentos de política que se assumem como referenciais fundamentais no domínio das políticas em favor das pessoas com deficiências e incapacidades:

- a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência;
- a Estratégia Europeia para a Deficiência, da Comissão Europeia;
- o Plano de Acção para a Deficiência 2006 – 2015, do Conselho da Europa.

Face à relevância e transversalidade destes referenciais, importa explorá-los e interpretá-los extraíndo aquelas que são as suas orientações fundamentais.

Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

A Convenção, adoptada pela ONU em Dezembro de 2006, marca a mudança de paradigma em termos de abordagem das pessoas com deficiências e incapacidades. A sua principal mensagem assenta no facto de todas as pessoas com deficiências e incapacidades deverem usufruir de todos os direitos humanos e das liberdades fundamentais. Apresenta um espectro

mais amplo do que o anterior entendimento de deficiência, considerando a relação entre a pessoa e o contexto, em total coerência com o Modelo Relacional consubstanciado na CIF.

É reforçado que todas as categorias de direitos se aplicam às pessoas com deficiências e incapacidades e são identificados os domínios nos quais têm de ser realizadas adaptações, de modo a que as mesmas possam exercer, efectivamente, os seus direitos, enfatizando ainda as áreas em que a protecção deve ser reforçada. A Convenção formula algumas linhas de orientação concretas, bem como recomendações a ponderar aquando do desenho ou revisão das estratégias nacionais para a deficiência, das quais se apresenta uma síntese:

- Considerar os princípios estruturantes da Convenção nos princípios nacionais, nomeadamente em termos de: participação plena e activa; respeito pela diferença e aceitação das deficiências e incapacidades enquanto elemento integrante da diversidade humana; igualdade de oportunidades; acessibilidade.
- Incluir as pessoas com deficiências e incapacidades na comunidade, enquanto elementos que acrescentam valor, e eliminar estereótipos, promovendo a sensibilização dos cidadãos.
- Perspectivar o emprego e a empregabilidade enquanto estratégias ao serviço da inclusão, identificando o retorno ao trabalho como dimensão-chave.
- Assegurar que os serviços sociais relativos à deficiência são abrangentes, multidisciplinares e orientados para a promoção da autonomia e da plena participação das pessoas com deficiências e incapacidades.

Estratégia Europeia para a Deficiência, da Comissão Europeia

Tendo por objectivo a igualdade de oportunidades, a Estratégia visa criar oportunidades que permitam às pessoas com deficiências e incapacidades o usufruto do seu direito à dignidade, igualdade de tratamento, vida autónoma e participação na sociedade. As acções propostas pela UE fundamentam o conjunto de valores económicos e sociais, promovendo ao máximo os seus potenciais e assegurando a sua participação na sociedade e na vida económica. A Estratégia assenta em 3 pilares:

- Legislação e medidas anti-discriminação que permitem o acesso aos direitos individuais.
- Eliminação de barreiras no ambiente.

- Integração das questões relativas às deficiências e incapacidades no amplo conjunto de políticas da Comunidade, de modo a facilitar a inclusão activa das mesmas.

Em 2003, foi desenvolvido, pela Comissão Europeia, o Plano de Acção Europeu para a Deficiência, com vista à operacionalização da Estratégia. A Comissão recomenda a sua consideração aquando do desenvolvimento das políticas nacionais. O Plano de Acção é composto por 3 fases, visando diferentes desafios chave em diferentes períodos temporais.

- **Fase 1 (2004 – 2005)**

Focalizada no acesso ao mercado de trabalho das pessoas com deficiências e incapacidades e em acções relacionadas com a empregabilidade (e.g., aprendizagem ao longo da vida, tecnologias de informação e acessibilidade do espaço físico).

- **Fase 2 (2006 – 2007)**

Acrescenta à integração profissional das pessoas com deficiências e incapacidades o enfoque na promoção do acesso a serviços de apoio e cuidados de elevada qualidade. Depois da tónica na acessibilidade do espaço físico, nesta fase é privilegiada a acessibilidade a bens e serviços. A desinstitucionalização e a criação de serviços baseados na comunidade constituem-se ainda como recomendações-chave.

- **Fase 3 (2008 – 2009)**

A publicar em Dezembro de 2008, continuará orientada para a acessibilidade, num sentido amplo, e para o emprego. Como prioridade será identificada a aplicação da Convenção das Nações Unidas nas políticas dos Estados-membros. Serão ainda enfatizados o *empowerment* e a sensibilização/consciencialização da sociedade para a temática em análise.

Plano de Acção para a Deficiência 2006 – 2015, do Conselho da Europa

Este Plano de Acção (Conselho da Europa, 2006) visa fornecer um enquadramento holístico, flexível e adaptável, de modo a corresponder às especificidades de cada país. Assume-se como um referencial para decisores políticos, no sentido de os apoiar no desenho/revisão e implementação de planos, programas e estratégias inovadores. Contém quinze linhas de acção, focalizadas nomeadamente, na participação em domínios como a vida política, pública e cultural, a igualdade no acesso à educação, a acessibilidade ao património edificado e aos transportes, a vida em comunidade, a reabilitação, a protecção social e legal, a inves-

tigação e desenvolvimento, e a promoção do *disability awareness*.

O Plano de Acção evidencia ainda o fenómeno das múltiplas barreiras e da dupla discriminação, salientando como grupos especialmente afectados pelo maior risco de exclusão o género feminino, as pessoas com necessidades de apoio bastante especializado, as crianças e jovens, os indivíduos com mais idade e as pessoas com deficiências e incapacidades de grupos minoritários e migrantes. Estes grupos específicos requerem uma resposta transversal e intersectada com outros domínios de acção, de modo a assegurar a sua inclusão na sociedade.

Enquanto referenciais, estes instrumentos políticos permitem a identificação de algumas das principais orientações no contexto internacional. A partir destes e das experiências de outros países, particularmente da União Europeia, identificam-se algumas tendências de desenvolvimento e linhas de reforma das políticas de reabilitação, com especial focalização nos impactos que daí decorrem para o desenho de uma estratégia, de programas e de intervenções relativos às deficiências e incapacidades.

TENDÊNCIAS DE DESENVOLVIMENTO

Abordagem holística das deficiências e incapacidades

Dado que as deficiências e incapacidades são consideradas como um fenómeno complexo, constituído por diversos elementos e no qual interferem diferentes variáveis, assume-se que as políticas e as práticas de intervenção que lhe respondem devem também ser abrangentes, integrais e integradas, utilizando referenciais que consideram as diversas dimensões de vida dos indivíduos. Deste modo, as necessidades individuais identificadas devem encontrar resposta em múltiplos domínios de política e/ou em intervenções multi-disciplinares.

Este conceito implica a identificação de estratégias de coordenação das medidas e mecanismos transversais aos vários domínios de política com interferência na temática em análise, nomeadamente, saúde, segurança social, emprego, educação, transportes, desporto e lazer. O pensamento espartilhado por silos (ministérios, departamentos, domínios temáticos) constitui-se como uma das principais barreiras a esta abordagem. É ainda de reforçar o papel que os financiamentos podem assumir

em termos de des/fragmentação, de acordo com as opções tomadas, da prestação de serviços que se pretendem holísticos, dado que visam responder a uma problemática também ela holística.

São diversas as estratégias e os processos que podem ser implementados de modo a assegurar a coordenação de um *continuum* de serviços prestados às pessoas com deficiências e incapacidades. A constituição de uma estrutura governamental responsável por todas as dimensões de trabalho relativas à deficiência, de uma estratégia nacional, transversal e integrada, coordenada por uma agência governamental, ou de abordagem multi-sectorial, baseada num conjunto de metas e critérios comuns, constituem-se como principais exemplos. Países como a Alemanha e a Suécia legislaram no sentido de assegurar às pessoas com deficiências e incapacidades um amplo conjunto de serviços relativos à deficiência (OCDE, 2003). Em termos de implementação, alguns países optaram pela constituição de *one-stop shops*, para prestação de serviços de informação, aconselhamento e *advocacy* de âmbito trans-sectorial. Outros introduziram serviços de gestão de casos com o objectivo de apoiar o acesso aos serviços identificados como necessários em sede de plano individual.

Independentemente da estratégia ou da combinação de estratégias que se possa adoptar, é asserção fundamental assegurar dois factores críticos: a individualização dos planos de intervenção e o estabelecimento de parcerias entre os prestadores de serviços e os actores-chave da comunidade.

É também advogada a prestação de serviços holísticos, iniciada pela avaliação abrangente das necessidades dos indivíduos e consubstanciada em plano individual, assumindo-se como mecanismo privilegiado para assegurar a integração significativa de diversos serviços na narrativa pessoal do indivíduo. Acerca dos planos individuais, importa considerar alguns elementos críticos:

- Assegurar a independência entre a unidade de avaliação e a unidade de prestação de serviços, sob pena de o cliente ser prejudicado devido a conflitos de interesse (e.g., focalização na gestão da oferta, preterindo a orientação para o cliente).
- Providenciar apoio na implementação do plano individual, em termos de acesso aos serviços, partilha de informação e cooperação na análise da mesma, de modo a permitir a tomada de decisões informadas.
- Evitar que o plano individual se transforme num procedimento administrativo, cuja principal preocupação se prenda com o cumprimento de procedimentos legais, relegando a satisfação das efectivas necessidades do cliente para segundo plano.

Modelo de activação

A opção por um modelo político orientado para a activação, presente nos vários documentos de referência europeus, está relacionada com a actual preocupação em conciliar o crescimento económico e a prosperidade com a coesão social, preterindo o modelo baseado na redistribuição dos rendimentos e nas prestações de compensação.

Assenta na estimulação e na activação dos indivíduos, numa lógica de promoção da sua autonomia, atribuindo às pessoas com deficiências e incapacidades uma maior responsabilidade e um maior controlo. Intrinsecamente associado às políticas de promoção do emprego, este modelo permite a passagem do paradigma de consumidor de impostos para a situação de contribuinte. Assim, promove a percepção generalizada de que as despesas com os serviços sociais relativos à deficiência, que visam a reabilitação integral do indivíduo, fomentando a sua autonomia e apoiando a sua integração profissional, não constituem despesa, sendo antes um investimento com retorno social e económico.

Intervenção precoce

São múltiplos os impactos de natureza positiva associados à implementação do princípio da intervenção precoce (e.g., minimização dos impactos das alterações das estruturas e funções; redução do risco de dependência de subsídios). Pressupõe a imediata realização da avaliação individual de necessidades e implementação do processo de reabilitação imediatamente após a identificação ou a aquisição de deficiências e incapacidades.

De salientar que a intervenção precoce remete não só para os primeiros anos do ciclo de vida, mas também para fases posteriores, como seja a intervenção junto de um indivíduo na emergência de uma doença profissional. Aliás, constitui-se como actual preocupação o facto de os principais destinatários da intervenção precoce, particularmente nos casos relacionados com o mundo laboral, não serem compatíveis com os actuais critérios de elegibilidade estabelecidos para os serviços relativos à deficiência. Isto é, só quando a situação dessas pessoas atinge graus de gravidade mais severos é que passam a ser alvo dos referidos serviços, o que se traduz num acréscimo dos custos pessoais, familiares, profissionais, económicos e sociais.

Importância do emprego como factor-chave da inclusão social

Não obstante a consideração do indivíduo como um ser uno e indivisível, relativamente ao qual a intervenção deve ser abrangente, a importância da integração profissional é assumida com especial destaque nos vários referenciais de política europeus. Enquanto elemento determinante para a inclusão social, para a independência económica e para a valorização e realização pessoais, é assumida, por vários países, a necessidade de fomentar a integração das pessoas com deficiências e incapacidades no mercado regular de trabalho. Para tal assumem papéis de destaque a formação profissional de qualidade, homologada e conferindo certificação, os apoios ao emprego e os serviços de *disability management*, prevenindo a doença e o acidente profissional e apoiando a manutenção e o retorno ao emprego dos trabalhadores vítimas de doenças e acidentes, gerindo a deficiência nos contextos de trabalho, não de forma reactiva e no contexto da protecção social.

A este nível, podem ser sistematizadas algumas recomendações provenientes de estudos europeus que auscultaram empregadores e prestadores de serviços de diversos países (OECD, 2003; OPTI-WORK CONSORTIUM, 2007):

- Importância de assegurar que as políticas desenhadas advoguem a igualdade de tratamento no mercado de trabalho regular.
- Desenvolvimento de campanhas de informação e sensibilização.
- Prestação de apoio financeiro às entidades empregadoras.
- Criação de um clima de estabilidade, assegurando que os apoios não são afectados pelas mudanças de Governo.
- Desenho de políticas que evitem efeitos secundários indesejados (*e.g.*, diminuição das oportunidades de integração profissional das pessoas com deficiências e incapacidades causada pela dificuldade legal de despedir as mesmas, face à restante população; manutenção da dependência de subsídios dos indivíduos, em virtude da dificuldade no posterior acesso dos mesmos após experiência de integração profissional).

Consideração do envelhecimento

O aumento da esperança média de vida, quer da população em geral, quer das pessoas com deficiências e incapacidades em particular, coloca alguns desafios ao desenho e implementação de políticas e práticas. O envelhecimento da população desencadeia um aumento do número de

peessoas com deficiências e incapacidades, decorrentes das alterações das estruturas e/ou das funções em virtude da idade. Cumulativamente com o prolongamento da vida das pessoas com deficiências e incapacidades, verifica-se também um acréscimo do número de pessoas a necessitar de serviços de apoio, visto que cessam as habituais respostas de cuidados, asseguradas pelos pais ou outros familiares, ou porque não lhes sobrevivem, ou porque eles próprios adquirem incapacidades fruto da idade.

Deste modo, é aceite a necessidade de transitar de um modelo de cuidados prestados no seio familiar para um modelo de cuidados prestados por profissionais. Além do aumento da procura de serviços de apoio continuado, o envelhecimento coloca como desafio aos agentes políticos e aos *stakeholders* relativos à deficiência, nomeadamente às organizações prestadoras de serviços, a necessidade de conceber diferentes estratégias e metodologias que respondam às necessidades dos destinatários com mais idade.

No sentido de preparar, antecipadamente, a resposta aos desafios supracitados podem ser identificadas três estratégias:

- Manutenção das pessoas com deficiências e incapacidades nos serviços em que se encontram, adaptando-os às suas necessidades, antecipando-se a possibilidade de surgirem obstáculos, como a não razoabilidade da alteração de determinados edifícios, ou as resistências a adaptações de carácter mais radical por parte de outros clientes.
- Desenvolvimento de novos serviços especializados para as pessoas com deficiências e incapacidades de idade mais avançada, o que implica um elevado grau de competência e especialização, a formação dos profissionais e o recurso a outras fontes de financiamento.
- Mobilização das pessoas com deficiências e incapacidades com mais idade para os serviços regulares que respondem às problemáticas do envelhecimento, onde convivem com outras pessoas da mesma faixa etária. Esta hipótese apresenta um binómio positivo de custo/eficácia. Todavia, implica o risco de o serviço ser desadequado para as pessoas com deficiências e incapacidades e de estas poderem ser ignoradas pelos outros clientes.

Independentemente da opção estratégica tomada, as experiências internacionais, em alinhamento com os referenciais de política vigentes, acentuam a importância de serem desenvolvidas legislação e medidas que prevejam o apoio à tomada de decisões quando as pessoas, em virtude das suas deficiências e incapacidades, apresentam elevadas dificuldades nos processos de tomada de decisão.

Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

Tal como explorado em capítulos anteriores, a CIF é geralmente assumida, no contexto internacional, como a base conceptual para a formulação de definições, medidas e políticas relativas às deficiências e incapacidades. Neste sentido, é salientada a relevância de assegurar a coerência entre esta classificação e as metodologias e os instrumentos de recolha de dados acerca do estado de funcionalidade da população, dado que este conhecimento, se válido e fidedigno, constitui um elemento fundamental para a programação de políticas. Este princípio de alinhamento conceptual é também aplicável aos referenciais legislativos e normativos.

Mainstreaming

Expressão da igualdade de tratamento, o *mainstreaming* preconiza a incorporação da temática das deficiências e incapacidades em todas as políticas, programas e acções, do que decorrem desafios políticos e de intervenção. Assumindo a necessidade de serviços sociais relativos à deficiência, com vista a satisfazer necessidades que implicam respostas de elevado grau de especialização, um dos primeiros desafios políticos que se afiguram é a preparação dos serviços regulares para a integração das pessoas com deficiências e incapacidades e a conversão dos serviços especiais que ainda subsistem. Considerando as necessidades dos primeiros e o *know-how* e experiência dos segundos, uma das perspectivas assenta na transformação destes em consultores dos serviços regulares. Independentemente da opção tomada, implicará sempre uma alteração da estratégia e da estrutura organizacional e uma mudança das perspectivas de intervenção.

Uma das medidas orientadas para o *mainstreaming* prende-se com a criação de legislação anti-discriminação, onde já existe um percurso europeu consolidado, evidenciado desde logo pela existência da directiva europeia contra a discriminação. Posto isto, é necessário que cada país assegure o seu cumprimento e que elimine as barreiras físicas, psicológicas e sociais que ainda dificultam ou inviabilizam a efectiva integração dos indivíduos nos contextos regulares.

Serviços de reabilitação baseados na comunidade

Esta abordagem integrada no desenvolvimento comunitário e baseada em princípios comuns ao *mainstreaming*, refere-se à promoção da igualdade de oportunidades e à inclusão social das pessoas com deficiências e incapacidades no contexto das suas comunidades vivenciais. É implementada através de acções concertadas entre pessoas com deficiências e incapacidades, as suas famílias, associações e agências governamentais e não governamentais, relativas à prestação de serviços em domínios como a saúde e a educação. Esta recomendação europeia visa activar as comunidades, no sentido de promover e assegurar o respeito pelos direitos humanos das pessoas com deficiências e incapacidades, através da introdução de alterações na própria comunidade, como a eliminação de barreiras à participação.

Ainda que, muitas vezes, as acções sejam iniciadas por ministérios ou organizações não-governamentais, a sociedade civil é chamada à participação activa, sendo a responsabilidade atribuída à comunidade. As experiências actuais permitem identificar alguns factores críticos para o sucesso desta abordagem:

- Imprescindibilidade da política nacional se assumir como referencial orientador, estabelecendo as prioridades gerais e planeando o programa de serviços de reabilitação baseados na comunidade.
- Coordenação assegurada a nível nacional e alocação dos recursos adequados.
- Colaboração trans-sectorial de modo a garantir a adopção de uma abordagem holística.
- Estabelecimento de parcerias entre os actores-chave.

Envolvimento dos clientes

A orientação para o cliente e a criação de oportunidades à promoção da participação do mesmo no desenho, monitorização e avaliação de políticas e programas, são proclamadas em diversos referenciais internacionais de política. Assim, deve ser assegurada a representação das pessoas com deficiências e incapacidades a nível governamental e em todos os quadros de acção política que intervenham na temática em análise.

O envolvimento do cliente integra a dimensão ética do mote “Nada sobre nós sem nós”, provindo do Ano Europeu das Pessoas com Deficiência

(2003), aliada a um racional empresarial, assente na perspetivação dos “utentes” enquanto clientes, com direitos e deveres, baseados na contractualização de serviços e na co-responsabilização.

No quadro da optimização da participação dos clientes no desenvolvimento da estratégia e gestão das estruturas dos prestadores de serviços, os clientes assumem-se enquanto parceiros-chave na prestação de serviços relativos à deficiência, tal como noutra qualquer estratégia de gestão. De salientar que assegurar um envolvimento e uma participação efectivas e plenas implica que os mesmos tenham acesso à informação e que a possam interpretar e analisar, de modo a poderem assumir o seu papel de decisores ou conselheiros.

Em relação estreita com esta dimensão, têm sido encetadas estratégias como a atribuição de orçamentos pessoais ou a realização de pagamentos directos, que permitem situar o *locus* de controlo nas pessoas com deficiências e incapacidades, bem como promover o seu *empowerment*, visto que lhes permite aceder aos serviços que desejam, onde e quando o quiserem.

Verifica-se ainda como tendência internacional a introdução de uma cultura de co-responsabilização. Assim, a par da responsabilidade dos Estados, no que respeita à promoção de acções que apoiem as pessoas com deficiências e incapacidades e fomentem a sua inclusão social assumida, na generalidade, *a priori*, acresce a responsabilização das próprias pessoas com deficiências e incapacidades e dos actores sociais chave (e.g., empregadores) no âmbito das políticas e intervenções. Neste sentido, em vários países começa-se a repensar a estrutura legal e institucional e a implementar acções de transformação de normas e valores. Uma das estratégias adoptadas remete para o estabelecimento da participação em medidas de apoio à inclusão como critério de acesso às prestações sociais. A participação em programas de reabilitação é já obrigatória em vários países (e.g., Áustria, Dinamarca, Espanha, Suécia). De referir que, na maior parte dos casos, esta obrigação é gerida com flexibilidade, considerando aspectos como a idade ou a experiência profissional da pessoa em causa (OECD, 2003). Do lado dos empregadores são implementadas diversas estratégias, tais como a atribuição legal da responsabilidade à entidade empregadora pela adaptação do posto de trabalho ou identificação de outra função no seu seio (*ibidem*).

Qualidade e modernização dos serviços

Enquanto consequência do crescente enfoque na relação custo – eficácia, do surgimento da competitividade entre organizações prestadoras de serviços, da dimensão transnacional dos serviços e, acima de tudo, por uma questão de direitos, a qualidade dos serviços prestados tem vindo a adquirir uma cada vez maior visibilidade e pertinência. Identificada pela UE como uma área-chave no domínio da inclusão social, encontra expressão nos vários referenciais europeus, com especial destaque na fase 2 do Plano de Acção Europeu.

A tendência da europeização do mercado de serviços de reabilitação, aliada às emergentes formas de financiamento, permitirá aos indivíduos usufruírem de serviços noutros países, os profissionais poderão mover-se no contexto europeu e as organizações prestadoras de serviços poderão ir à conquista de territórios internacionais.

Assim, é necessário assegurar, quer aos clientes, quer aos financiadores, a qualidade dos serviços prestados, bem como prover as organizações prestadoras de serviços de um instrumento que lhes permita evidenciar a sua vantagem competitiva. A tendência actual aponta para que a resposta a estas necessidades seja fornecida pela formalização de um referencial europeu de qualidade, assente na abordagem de gestão da qualidade total e consubstanciado em valores e princípios de excelência. Dado que a regulação dos serviços prestados a pessoas com deficiências e incapacidades é da responsabilidade de cada Estado-membro, o referencial será necessariamente flexível para se ajustar às idiossincrasias de cada país.

Esta linha de reforma implica assegurar a implementação dos princípios regentes dos serviços sociais (ASSEMBLY OF EUROPEAN REGIONS COMMITTEE B, 2005), nomeadamente quanto à acessibilidade, acessibilidade económica, disponibilidade, continuidade, qualidade e transparência. Também a qualificação dos profissionais de reabilitação é considerada como uma pedra basilar da qualidade e da modernização dos serviços.

A modernização dos serviços implica uma mudança de paradigma, expressa pelo abandono da lógica assistencialista e pela assunção de uma filosofia baseada nos direitos. Daqui decorre a necessidade de rever a visão, a missão e a estrutura das organizações prestadoras de serviços. Implica ainda a utilização de modelos de gestão mais empresariais, orientados para resultados, não descurando o cariz social das actividades desenvolvidas.

Demonstração do valor dos serviços

Nos últimos anos, no contexto europeu, as organizações prestadoras de serviços relativos à deficiência têm sido pressionadas a demonstrar o valor que acrescentam, quer numa perspectiva individual (valor produzido junto dos seus clientes), quer numa perspectiva social. A diminuição dos recursos económicos, a sobrecarga dos sistemas de segurança social, o aumento de pessoas com necessidades dos serviços e a cada vez maior expressão de cidadania dos indivíduos, são algumas das causas associadas a esta pressão.

Para realizar a demonstração e evidenciação do valor dos serviços, podem ser implementadas diferentes estratégias, sendo a adopção de uma estratégia múltipla perspectivada como a mais eficaz:

- Orientação para a avaliação de resultados, com enfoque nos impactos causados junto das pessoas com deficiências e incapacidades, suas famílias e/ou significativos e junto da sociedade – avaliação dos resultados dos serviços em termos económicos (e.g., número de pessoas com deficiências e incapacidades integradas no mercado de trabalho) ou sociais (e.g., níveis de participação social).
- Comparação da análise custo – benefício entre a prestação de serviços relativos à deficiência e hipóteses alternativas, incluindo a inexistência de resposta, enquanto estratégia para demonstrar que a reabilitação pode ser, não uma despesa mas um investimento.
- Consideração da eficiência, além da eficácia, através da gestão adequada dos recursos.
- Ênfase na qualidade dos serviços.

FINANCIAMENTO DOS SERVIÇOS DE REABILITAÇÃO

O Modelo Social Europeu, consolidado entre os anos 50 e 80 do século XX, iniciou um período decisivo a partir da década de 80, conhecendo hoje alguns dilemas ao nível dos seus pilares e da sua estratégia:

- Necessidade de novas estratégias que favoreçam o crescimento económico e a prosperidade, em vez de se focarem na redistribuição do rendimento e na atribuição de subsídios;
- Enfatização das obrigações do indivíduo para com a sociedade e não só dos seus direitos e reclamações contra a sociedade;

- Favorecimento do apoio a grupos-alvo específicos e vulneráveis e não preconizar a redistribuição horizontal da riqueza;
- Uma importante via para sustentar estas mudanças será o aumento da concorrência e a privatização dos serviços e não apenas a provisão pública de serviços.

No contexto destas mudanças e dos dilemas associados, identificam-se e sistematizam-se algumas tendências principais, constatadas no contexto internacional, quanto à evolução dos serviços de reabilitação e dos modelos de financiamento, analisando-se, igualmente, as vantagens e desvantagens que os diversos modelos apresentam e os requisitos que a sua implementação exige.

Tendência crescente para diminuir a abordagem pública e de âmbito nacional e para aumentar o papel das comunidades regionais e locais

A estratégia, que consiste em aumentar a responsabilidade das comunidades regionais e locais pelos serviços a prestar às pessoas com deficiências e incapacidades e pelo respectivo financiamento, tem vindo a afirmar-se crescentemente. O facto de as entidades se situarem a um nível de maior proximidade, como o da região ou da comunidade local, apresenta diversas vantagens. Possibilita um melhor conhecimento das pessoas, facilitando o reconhecimento dos seus problemas e melhorando a compreensão das necessidades reais, assim como a atribuição de responsabilidades a todos os envolvidos (inclusivamente às próprias pessoas com deficiências e incapacidades).

No entanto, a implementação de linhas de reforma neste sentido encontra também dificuldades. O serviço prestado pode ser influenciado pela própria comunidade e pelas possibilidades financeiras existentes a nível regional ou local. O que significa que dois cidadãos com deficiências e incapacidades, de que resultem limitações de actividade ou restrições à participação semelhantes, podem não obter os mesmos serviços em duas regiões ou comunidades locais diferentes. Isto porque podem existir diferenças sensíveis de riqueza entre elas, ou diferenças em termos de modelos de políticas e de práticas adoptadas – mais assistencialistas numa comunidade, ou mais orientadas para promover a vida independente e a autonomia, noutra.

Em consequência, e de acordo com o princípio da igualdade – de direitos, de oportunidades e de condição – o aumento da importância das

regiões e comunidades locais na resolução dos problemas das pessoas com deficiências e incapacidades não deve desresponsabilizar a Administração Central, quer na definição das linhas de política, quer na atribuição às instâncias de proximidade dos financiamentos e demais recursos necessários, quer na monitorização da correcta aplicação dos princípios da política nacional.

Tendência crescente para transferir o financiamento e a execução de serviços para organizações privadas

Com algumas excepções, esta tendência pode observar-se na generalidade dos países europeus. A mudança do financiamento e da execução dos serviços para o sector privado pode trazer algumas vantagens. Por um lado, assume-se que as empresas privadas que competem no mercado aberto podem prestar serviços a preços mais baixos do que o sector público. Por outro, torna-se mais fácil relacionar os serviços oferecidos com os financiamentos obtidos (modelo de financiamento indexado a resultados), já que a transparência do mercado tende a aumentar com a concorrência.

Do mesmo modo se considera que tenderão a aumentar quer a flexibilidade das organizações, quer os serviços que oferecem, uma vez que as empresas privadas tendem a responder mais rapidamente às mudanças ocorridas no mercado do que as organizações públicas. No mercado de serviços do século XXI, haverá muito mais orientação pela procura do que no passado e assume-se que, em princípio, as empresas privadas poderão implementar mais facilmente novas ideias, novos serviços e responder mais rapidamente a novas exigências.

Experiências recentes mostram, porém, alguns aspectos problemáticos da provisão privada dos serviços. Na lógica do mercado, a qualidade dos serviços prestados é influenciada pelo preço fixado pelas organizações. Num mercado aberto e competitivo, o preço determinará sempre, em última análise, quem celebrará um contrato (vence a oferta ao preço mais baixo) ou quem vencerá um concurso público. E tal pode significar, não só que a qualidade dos serviços possa ser negativamente afectada, mas também que aqueles serviços que impliquem maiores proveitos para a empresa sejam sempre os escolhidos e oferecidos.

Os critérios de financiamento dos serviços prestados pelo sector privado podem, no entanto, não se basear unicamente no preço, mas contemplar outras variáveis, como as actividades desenvolvidas ou os resultados

obtidos (e.g., o número de clientes colocados no mercado de trabalho). No entanto, mesmo nestes casos, tal pode não impedir que se verifique de novo selecção de clientes e de serviços oferecidos, mantendo-se a tendência das organizações do sector privado para escolherem aqueles que potenciam melhores resultados nessas variáveis, o que requer adequada formulação de cadernos de encargos da contratação e da regulação da contratação, assegurando o princípio do direito do acesso universal a serviços de qualidade.

Tendência crescente para diminuir o financiamento público e aumentar a comparticipação dos utilizadores

As formas de financiamento de serviços mediante comparticipação, ou co-pagamento, pelos utilizadores constituem importantes reguladores e contribuem para a diminuição do recurso a fundos públicos. É positivo que, antes de requererem os serviços que consideram necessários e o respectivo financiamento público, todos os intervenientes – prestadores e pessoas com deficiências e incapacidades – pensem no contributo que terão de prestar. Esta avaliação prévia contribui para aumentar a responsabilidade social dos actores, para a valorização dos serviços que são prestados e para sua utilização racional. A comparticipação é, geralmente, fixada com base na capitação dos rendimentos

Obviamente, subsiste um problema a resolver e que consiste em saber quem assegura o financiamento dos serviços a prestar às pessoas que não podem participar, no todo ou em parte, o preço a pagar. Aceita-se, naturalmente, a responsabilidade do financiamento público garantir os serviços indispensáveis com um nível de qualidade adequado. Acresce que é de esperar uma pressão permanente sobre os fundos públicos, de modo que, à medida que as pessoas vão envelhecendo e, em muitos casos perdendo rendimento, vão procurando diminuir a sua parte no co-pagamento.

Tendência crescente para o envolvimento e responsabilização individual das pessoas com deficiências e incapacidades através de orçamentos pessoais

No quadro da diminuição do papel do Estado e da responsabilização das próprias pessoas, verifica-se uma tendência crescente para o *empowerment*

das pessoas com deficiências e incapacidades, mediante a estratégia de lhes proporcionar financiamentos que lhes permitam adquirir os serviços de que necessitam. Esta tendência aplica-se a todos os tipos de prestações de serviços e grupos de pessoas: jovens com deficiências e incapacidades, estudantes, reintegração profissional ou cuidados continuados.

Os orçamentos pessoais são atribuídos com o objectivo de aumentar o seu poder de decisão sobre a quantidade e a qualidade dos serviços de que necessitam. O montante do financiamento depende do serviço necessário e é influenciado pela gravidade da incapacidade. Em alguns países, existe um *comité* especial que decide sobre o orçamento a atribuir a cada pessoa com deficiências e incapacidades.

O objectivo que for definido para o orçamento pessoal determina a entidade financiadora. Se o orçamento se destina a adquirir cuidados adicionais de saúde ou de educação, poderá ser financiado directamente pelo orçamento de Estado. No caso de um orçamento relacionado com o trabalho e o emprego, poderá ser financiado pela Segurança Social. Em alguns casos, o orçamento pessoal encontra-se relacionado com o desenvolvimento de um Plano Pessoal de Reintegração – um plano formulando, por exemplo, o modo como aquela pessoa em concreto pretende definir o seu caminho de regresso ao mercado de trabalho. Se o plano for aceite pela instância de decisão, a pessoa recebe *vouchers* para contratar uma empresa de reintegração que lhe preste os serviços de que precisa. A empresa de reintegração contratada recebe o financiamento com base nos resultados obtidos.

Um orçamento pessoal é, pois, um modelo de financiamento utilizado nas políticas sociais, não somente para aumentar a responsabilidade e o *empowerment* das pessoas com deficiências e incapacidades, mas também uma resposta que envolve a mudança para abordagens centradas no cliente, em oposição às que se centram nos serviços. Não é uma panaceia para resolver todos os problemas das pessoas com deficiências e incapacidades, na medida em que estas têm de ser capazes de escolher entre serviços diferentes, de compreender as suas próprias necessidades e de as traduzir em serviços e nos respectivos preços. O orçamento pessoal requer, aliás, uma boa reflexão sobre a situação pessoal e necessidades de cada indivíduo.

Existem, de facto, condições mínimas de implementação destes pagamentos directos. Escolhendo a modalidade de pagamento directo, a pessoa deve ter direito a uma formação que a prepare para o gerir. E quem não possua de todo essa capacidade, deve poder usufruir dos serviços de um profissional para desempenhar essas funções em sua representação.

É igualmente necessário que existam vários prestadores de serviços na mesma região, para que se verifique concorrência e possibilidade de escolha, bem como os interessados a eles recorram, o que nem sempre acontece espontaneamente, preferindo as pessoas, frequentemente, manterem-se na dependência dos subsídios.

Os orçamentos pessoais constituem uma solução adequada para alguns casos mas, para outros, para aqueles em que existem limitações da capacidade de decisão, pode não o ser, na medida em que não consigam concretizar a aquisição dos serviços de que necessitam.

A eficácia do modelo de financiamento directo e dos orçamentos pessoais depende, pois, muito do modo da sua implementação.

Tendência crescente para prestar especial atenção ao financiamento nas fases de transição

Na transição entre as diferentes fases do ciclo de vida e de alteração da situação da pessoa com deficiências e incapacidades, o financiamento de serviços é geralmente mais problemático. A responsabilidade pelos diferentes estádios não reporta à pessoa, mas a diversos enquadramentos legais visando diferentes grupos, e a diferentes financiamentos para diferentes serviços. De uma forma geral, o financiamento, na primeira fase da vida, é predominantemente assegurado pelos Ministérios da Saúde e da Educação. Durante a vida activa, passa para os Ministérios do Trabalho, do Emprego, dos Assuntos Sociais, da Saúde ou para a Segurança Social. Pode ainda passar por uma combinação destes departamentos ou ter origem em seguros privados. Após a vida activa, ou quando são necessários cuidados continuados, o financiamento pode ser feito pelos seguros privados, pela Segurança Social ou pela Saúde.

Daqui resulta a dispersão de responsabilidades, de enquadramentos legais, de critérios e de mecanismos de atribuição, que facilmente conduz, se não existir uma coordenação eficaz, a situações em que as pessoas perdem o apoio a que tinham direito numa dada situação, sem que esteja garantido o correspondente apoio na fase para que transitaram. A coordenação das intervenções é, assim, indispensável.

Tendência crescente para o financiamento indexado a resultados

Tem vindo a aumentar a preocupação das entidades financiadoras com a gestão dos financiamentos, fazendo-os depender dos resultados alcançados. Os países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) despendem com os programas de apoio à deficiência verbas significativas. Com frequência, as pessoas que entram para estes programas permanecem neles até ao fim da idade activa, quando, na realidade, se mostram capazes e desejavam participar activamente na sociedade, desde que lhes fosse dada a oportunidade, a formação e o necessário apoio.

As políticas têm, neste sentido, de colocar a ênfase nos resultados, nomeadamente em termos de desenvolvimento da empregabilidade e do emprego das pessoas com deficiências e incapacidades, de rever o sistema de benefícios para passarem da lógica assistencialista para a lógica da activação e de responsabilizar todos os intervenientes pela consecução desses resultados.

A indexação dos financiamentos a resultados supõe a definição de critérios e indicadores de avaliação. É preciso, porém, que estes critérios e indicadores sejam estabelecidos de modo a que a consecução dos resultados não incentive a selecção dos grupos de pessoas com deficiências e incapacidades, excluindo os casos mais difíceis.

Tendência crescente para preconizar uma cultura de obrigações mútuas

A atribuição de financiamentos aos serviços de reabilitação tende a ser condicionada à participação das pessoas com deficiências e incapacidades nos programas e medidas previstos, numa lógica de contratualização. É o que acontece, por exemplo, com os programas que apoiam a integração no mercado de trabalho, em que as pessoas assumem a obrigação de participar em acções de orientação, de formação e outras medidas de integração. A participação activa tende a tornar-se na contrapartida do financiamento recebido, sendo aplicadas sanções em caso de incumprimento. Naturalmente que as sanções não terão lugar nas situações em que nenhuma estratégia de integração se mostrou possível.

Os empregadores, por sua vez, têm também obrigações, as quais variam, conforme os países, entre a imposição legal de quotas de emprego a disponibilizar para pessoas com deficiências e incapacidades, até à

atribuição aos seus trabalhadores de tarefas diferentes e adequadas, à disponibilização de acções de formação e à realização de adaptações do ambiente de trabalho, geralmente com o intuito de permitir manter o emprego na mesma empresa aos trabalhadores que sofreram acidentes de trabalho ou contraíram doenças profissionais.

Esta lógica de obrigações mútuas, decorrente de financiamentos concedidos, implica ainda que haja uma evolução no sentido de serem definidos critérios claros e transparentes de elegibilidade para a concessão dos financiamentos.

ENQUADRAMENTO POLÍTICO E LEGAL DOS SERVIÇOS SOCIAIS DE INTERESSE GERAL

A promoção do progresso social e o alcançar de um elevado nível de emprego são dois dos principais objectivos da UE. A prossecução dos mesmos encontra-se estruturada em torno da prestação de um vasto leque de serviços sociais em cada Estado-membro.

De acordo com o princípio da subsidiariedade, que rege o papel interventivo da UE, a definição e organização dos serviços sociais é da responsabilidade, em princípio, dos Estados-membros, a nível nacional, regional e/ou local, ou ainda transferida para os parceiros sociais, dependendo das regras de delegação de competências vigentes em cada Estado-membro.

Ainda que nos domínios da solidariedade social e da saúde a competência específica da Comissão Europeia tenha então estado consideravelmente limitada e que continue apenas a ter competências, ou partilhadas ou de apoio, a influência da sua legislação tem crescido consideravelmente, nomeadamente de modo indirecto, através da implementação das regras da Comunidade acerca do mercado interno e da concorrência.

Para melhor explicitar o raio de acção das regras do mercado interno importa identificar os diferentes **tipos de serviços** aí integrados, em função das actividades prestadas.

- ***Serviços de mercado***

Produtos industriais sem qualquer intuito de prestar um serviço público.

- ***Serviços de interesse geral***

Asseguram as necessidades diárias das pessoas e são vitais para o seu bem-estar. A qualidade de vida dos cidadãos depende destes serviços, os quais são essenciais para um desenvolvimento económico sustenta-

do e para a coesão social da Europa. A electricidade, os serviços postais, os transportes e os serviços sociais e de saúde são alguns exemplos destes serviços. Os seus objectivos essenciais são os mesmos: implementar os direitos sociais e económicos das pessoas e alcançar a coesão económica, social e territorial. No alcance destes objectivos, a qualidade dos serviços prestados assume um importante papel. Os serviços de interesse geral devem basear-se nos seguintes princípios de qualidade: igualdade, acessibilidade, acessibilidade económica, segurança, proximidade, continuidade, transparência, universalidade e participação. Aqui se integram as actividades económicas – desenvolvidas por empresas num dado mercado – e as actividades não económicas – desempenho de uma função pública não lucrativa.

- **Serviços sociais de interesse geral**

Serviços de interesse geral que se destinam a toda a população e visam a operacionalização das metas ou objectivos das políticas sociais (e.g., apoios da segurança social e prestação de serviços de saúde e reabilitação). Baseiam-se numa interacção complexa entre os prestadores dos serviços e os seus clientes, muitas vezes em situações de vulnerabilidade e em situação de dependência. Estão centrados nas necessidades e nos direitos dos cidadãos, dotados portanto de uma abordagem holística, quer em termos de formulação, quer na implementação. Assume especial relevância o estabelecimento de uma relação de confiança entre prestador do serviço e cliente. Estes podem ser considerados como actividade económica ou actividade não económica.

A relevância da distinção entre as actividades económicas e as actividades não-económicas assenta no facto de as últimas não serem sujeitas a determinadas regras, como as da concorrência, dos apoios estatais e financiamento público.

Da enunciação dos tipos de serviços, pode-se concluir que a existência de aspectos como a solidariedade, a prossecução de objectivos sociais, ou a natureza não-lucrativa da entidade, não excluem a possibilidade de a actividade desenvolvida poder ser considerada como actividade económica, entendida como a actividade que consiste na oferta de bens ou serviços num determinado mercado.

Nos casos em que apenas algumas actividades de uma entidade são de carácter económico, apenas essas se regem pelos princípios das actividades económicas. Além disso, a criação de uma lista de actividades que possam ser identificadas, *a priori*, como não sendo actividades económi-

cas, não se afigura como possível. O conceito de actividade económica é um conceito em desenvolvimento, em parte influenciado pelas opções políticas de cada Estado-membro. Por exemplo, um Estado pode decidir transferir determinadas tarefas, habitualmente a seu cargo, para uma empresa. Os Estados-membros podem ainda criar as condições necessárias para assegurar a existência de um mercado para um produto ou serviço que, de outro modo, não existiria. Desta intervenção do Estado resultaria então a consideração das actividades em causa como sendo de carácter económico, estando portanto no âmbito de aplicação das regras da concorrência e do mercado interno.

Especificidades dos serviços sociais e de saúde de interesse geral

No âmbito da legislação comunitária os serviços sociais não constituem uma categoria legalmente distinta no conjunto dos serviços de interesse geral. No entanto, a especificidade dos serviços sociais em relação a outros serviços de interesse geral foi sublinhada pela Comissão, baseando-se nas seguintes características dos serviços sociais: 1) operam na base do princípio da solidariedade; 2) são abrangentes e personalizados; 3) na maior parte das vezes, são de natureza não-lucrativa.

Não obstante, e a título ilustrativo, podem ser apresentadas algumas decisões do Tribunal de Justiça da Comunidade Europeia, onde, em termos de reabilitação profissional, os serviços de apoio à colocação no emprego e, no campo da habitação, o apoio à aquisição ou arrendamento de casas, têm sido consideradas actividades económicas.

Aplicação das regras do mercado interno aos serviços sociais e de saúde

Se perspectivados com carácter económico, aos serviços sociais são aplicáveis as regras do mercado interno relativas à livre circulação e à livre prestação de serviços. Recentemente, foi adoptada a Directiva relativa aos serviços no mercado interno (comummente conhecida por Directiva Bolkenstein), com o objectivo de eliminar as barreiras à entrada de outros prestadores de serviços no mercado e à livre circulação de serviços entre Estados-membros, aumentando deste modo a concorrência. Esta directiva foi alvo de várias interpretações, sendo percebida, nalguns casos, como uma tentativa de privatização de serviços e, noutros, como um factor de

risco para o Modelo Social Europeu. A partir da tomada de posição do sector dos serviços sociais, os serviços sociais e de saúde não foram englobados no raio de acção desta directiva. No entanto, continuam a obedecer ao princípio do mercado interno, o que criou uma situação de incerteza legal, quer para os prestadores de serviços, quer para os clientes.

Em termos de atribuição de financiamentos públicos aos serviços sociais e de saúde, e como anteriormente referido, os Estados-membros podem prestar os serviços directamente ou transferir essa responsabilidade para outras organizações. Em qualquer dos casos, aplicam-se as regras do financiamento público. São respeitados os princípios da igualdade de tratamento, do reconhecimento mútuo, da proporcionalidade e da transparência.

Deste modo, deve ser assegurado um adequado grau de publicidade, para garantir a abertura do concurso a todos os potenciais interessados e as condições e critérios devem ser objectivos e aplicados de forma transparente e não discriminatória. As instâncias governamentais podem optar pela proposta com custo mais reduzido ou pela proposta economicamente mais vantajosa. No último caso, dos documentos de candidatura devem constar a identificação dos critérios avaliativos e respectiva ponderação.

Prevê-se que esta situação provoque um aumento da concorrência entre prestadores de serviços e que crie a necessidade de serem definidos instrumentos de verificação de qualidade ao nível da UE. Assim sendo, os procedimentos de certificação europeus e os padrões de qualidade serão desenvolvidos. Daí decorrente, haverá mais pressão para evidenciar o valor acrescentado dos serviços que cada entidade presta, bem como um maior enfoque na cooperação transnacional.



Capítulo 8.

**Um modelo de política
para a promoção de
qualidade de vida**

Na sequência da evolução verificada nas últimas décadas, referida no Capítulo 6, Portugal dispõe hoje de um conjunto de políticas, programas e planos nacionais, com incidência directa ou indirecta nas pessoas com deficiências e incapacidades, nos quais se destaca o Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (PAIPDI). Tem ainda a vantagem de dispor de uma constelação de iniciativas, essencialmente locais e de solidariedade, dirigidas a este segmento populacional, uma arquitectura de intervenção e de resposta, com elevado potencial embora carecendo de desenvolvimento e de optimização. Ao nível dos recursos financeiros, para além dos recursos nacionais que têm vindo a ser afectados, o Plano Operacional do Potencial Humano, no âmbito do Quadro de Referência Estratégico Nacional (QREN), continuará a assegurar financiamentos para a área, na linha do que vem acontecendo desde 1987, com a adesão à então Comunidade Económica Europeia.

Na linha do desenvolvimento referido e do reconhecimento de que a situação humana e social das pessoas com deficiências e incapacidades coloca ainda enormes desafios pela frente, requerendo medidas e opções ambiciosas e ousadas para resolver os problemas ainda subsistentes, impõe-se um exercício de modelização de uma visão e estratégia política, com uma abordagem de desenvolvimento e de progresso, ancorada ao passado mas determinada e orientada para o futuro.

O modelo que aqui se apresentará não pretende substituir ou criticar a estratégia e dinâmicas actuais. Pelo contrário, baseia-se no caminho percorrido nas últimas décadas e no que se projecta para os próximos anos, para defender que o país atingiu um patamar de desenvolvimento das suas políticas nesta área que permite agora desenhar uma estratégia mais ambiciosa e de longo prazo para a transformação estrutural da situação e condições de vida das pessoas com deficiências e incapacidades.

Poderá objectar-se que os modelos de longo prazo tendem a projectar objectivos utópicos, de tão ambiciosos, e que essa ambição poderá servir para desvalorizar a acção concreta que se realiza em cada momento e está a produzir efeitos. Não apenas é essa a perspectiva que aqui se adopta, como, pelo contrário, a proposta implica a articulação entre a estratégia de longo prazo e as políticas de curto e médio prazo, pela via de planos de acção globais e sectoriais. Usando uma imagem, os resultados da estratégia de longo prazo são como que o topo de uma montanha a que se pretende chegar e as acções de curto e médio prazo como os passos numa caminhada que produz mais resultados se estiver direccionada para o modo como mais eficazmente se pode atingir o objectivo.

Por longo prazo entende-se, neste trabalho, o horizonte de uma geração, tempo em que se pode planear e agir concertadamente para conseguir resultados que implicam mudanças estruturais.

Por isso, chegou-se a um modelo conceptual possível de aplicar a uma estratégia portuguesa para as pessoas com deficiências e incapacidades no horizonte de 2025. A adopção deste horizonte temporal não é, sequer, uma originalidade deste trabalho. Já em 2005, o Governo do Reino Unido adoptou um plano estratégico, que designou de *Improving the life chances of disabled people* (CF. GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. PRIME MINISTER'S STRATEGY UNIT, 2005) com horizonte temporal semelhante.

ESTRUTURA DO MODELO

O modelo de estratégia baseia-se no princípio de que a política para os cidadãos com deficiências e incapacidades visa a manutenção dos níveis óptimos de autonomia das pessoas (NIJHUIS, 2006) e corresponde “à mobilização de apoios e intervenções multidisciplinares coordenados e à medida, visando a resolução dos desafios contextuais específicos do cliente, o desenvolvimento de competências pessoais e a mobilização de recursos, a fim de maximizar os níveis de actividade e promover a participação na comunidade”.

Como contribuir para a maior autonomia possível das pessoas com deficiências e incapacidades? Como explorado no Capítulo 3, há algum tempo que se vem desenvolvendo uma abordagem holística das deficiências e incapacidades, centrada nas pessoas e reflectida na operacionalização do conceito de qualidade de vida⁽¹⁶⁾, nas políticas neste domínio.

O conceito de qualidade de vida adequa-se bem à definição de políticas para os cidadãos com deficiências e incapacidades pela mesma razão que se aplica bem às políticas dirigidas ao bem-estar dos cidadãos em geral, pois aborda as necessidades humanas e vê o ser humano e a sua plena realização como resultado de uma abordagem aos diversos domínios em que se joga o seu bem-estar e a sua vida.

Para efeitos de operacionalização do conceito na definição da estratégia que a seguir se apresenta, é definido um conjunto de dimensões-chave

(16) O conceito foi desenvolvido no campo das políticas da deficiência mental, em particular por Schalock e no campo da saúde pela Organização Mundial de Saúde. Mas existe, também, uma extensiva utilização do conceito pelas políticas de desenvolvimento sustentável e pelas políticas locais, em vários países.

da qualidade de vida ⁽¹⁷⁾, designadas como domínios de qualidade de vida e agrupadas em três áreas de qualidade de vida (Quadro 42).

QUADRO 42. DOMÍNIOS E ÁREAS DE QUALIDADE DE VIDA

	Áreas de qualidade de vida		
	Bem-estar físico e material	Autodeterminação e desenvolvimento pessoal	Direitos e inclusão social
Domínios de qualidade de vida	Rendimento e prestações sociais	Autonomia e resiliência	Aceitação e respeito
	Cuidados de saúde	Acessibilidade comunicacional e programática	Protecção jurídica
	Trabalho e emprego	Desenvolvimento psicológico e de capacidades sociais	Desempenho de papéis e funções na vida pública
	Habitação	Educação e formação ao longo da vida	Solidariedade
	Turismo e lazer	Criatividade e expressão emocional	Integração em redes sociais
	Mobilidade		Família
			Activação de direitos

A primeira dessas áreas diz respeito ao *bem-estar físico e material* e congrega uma parte substancial do que tem sido o foco das políticas de reabilitação: a satisfação de necessidades de segurança e subsistência (rendimento e prestações sociais, saúde, habitação), de ampliação de níveis de liberdade e participação (mobilidade e habitação), a que se junta ainda o domínio do lazer (turismo e lazer).

(17) Esta definição é particularmente devedora dos contributos de Schalock, (1996); da WHO, (1995) e de Constanza et al., (2006)

A segunda diz respeito à *autodeterminação e desenvolvimento pessoal*, nela se incluindo a satisfação de necessidades de participação pelo desenvolvimento de competências pessoais (educação e formação ao longo da vida e desenvolvimento psicológico e de capacidades sociais), áreas às quais também as políticas e instituições têm dado algum realce. Juntam-se-lhes outras áreas sistematicamente menos exploradas de autodeterminação da pessoa com deficiências e incapacidades (autonomia e resiliência, acessibilidade comunicacional e programática, criatividade e expressão emocional).

Finalmente, autonomiza-se uma área referente à participação na vida da colectividade, designada como *direitos e inclusão social* e na qual estão reunidos domínios que se prendem com os direitos civis e políticos destes cidadãos (aceitação e respeito, protecção jurídica, activação de direitos, desempenho de papéis e funções na vida pública) e com a sua participação na vida colectiva em geral (família, incluindo a constituição da própria família, solidariedade e integração em redes sociais).

Cada cidadão possui um determinado nível de realização em cada uma das áreas de qualidade de vida, que corresponde à sua dotação de qualidade de vida. Esta tem uma dimensão subjectiva ou interior (a percepção pelo cidadão da sua qualidade de vida) e uma dimensão objectiva ou exterior (as diferenças mensuráveis em indicadores estatísticos das diferenças entre este cidadão e os cidadãos em geral), que frequentemente não coincidem. No limite, um cidadão alienado pode sentir-se completamente satisfeito (ter total bem-estar subjectivo) e encontrar-se numa situação de total exclusão dos níveis de bem-estar da sociedade em que participa (ter total exclusão objectiva). No limite oposto, um cidadão radicalmente insatisfeito pode encontrar-se na situação contrária.

Há, pois, que direccionar as políticas de dotação de qualidade de vida, isto é, as que visam melhorar o potencial de qualidade de vida de cada cidadão para as duas dimensões: a do bem-estar subjectivo e a da superação dos desvios entre a qualidade de vida desse cidadão e a que lhe seria possível obter na sociedade em que vive, independentemente da sua percepção do fenómeno.

De acordo com esta concepção, a estratégia a adoptar deve centrar-se na acção para o aumento da dotação de qualidade de vida e tem três eixos de acção principais:




















































- criação de oportunidades: ampliar as possibilidades que as colectividades sociais e as instituições criam aos cidadãos com deficiências e incapacidades;




- desenvolvimento de competências: agir com as pessoas com deficiências e incapacidades para que estas melhorem a sua “aparelhagem conceptual”, isto é, as suas condições de desenvolvimento pessoal e de participação social;
- mudança de normas e valores: transformar a percepção que os cidadãos com deficiências e incapacidades têm da sua própria condição e a percepção que as colectividades e instituições sociais têm dessa condição.

Assim entendida, esta estratégia é transversal a todos os domínios da dotação de qualidade de vida e centra-se no cidadão, em vez de procurar aperfeiçoar cada “fatia” de intervenção ou adicionar novas “fatias” às que têm vindo a desenvolver-se, na lógica administrativa tradicional. Aqui radica um dos pilares fundamentais de um modelo e estratégia de política, apelando assim a um movimento de desestabilização dos tradicionais posicionamentos dos segmentos da política, a uma certa “revolução copernicana”, descentrando-se das lógicas da Administração para a lógica dos cidadãos.

A importância que cada domínio de qualidade de vida deveria ter na estratégia que se propõe, cruzando-o com os tipos de acção para a dotação de qualidade de vida, foi identificada por um conjunto de peritos e representantes institucionais do sector, no âmbito de uma actividade em que lhes foi colocada a questão: “Que importância deveria ter numa

QUADRO 43. IMPORTÂNCIA QUE DEVE TER NUMA ESTRATÉGIA FUTURA EM CADA DOMÍNIO DE QUALIDADE DE VIDA, SEGUNDO O TIPO DE ACÇÃO PARA A DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

Domínios de qualidade de vida		Estratégia de acção		
		Criação de oportunidades	Desenvolvimento de competências	Transformação de normas e valores
Bem-estar físico e material	Rendimento e prestação sociais			
	Cuidados de saúde			
	Trabalho e emprego			
	Habitação			
	Turismo e lazer			
Autodeterminação e desenvolvimento pessoal	Autonomia e resiliência			
	Acessibilidade comunicacional e programática			
	Desenvolvimento psicológico e de capacidades sociais			
	Educação e formação ao longo da vida			
	Criatividade e expressão emocional			
	Aceitação e respeito			
Direitos e inclusão social	Protecção jurídica			
	Desempenho de papéis e funções na vida pública			
	Solidariedade			
	Integração em redes sociais			
	Família			
	Activação de direitos			

 Domínios que deveriam ser mais importantes
  Domínios que deveriam ter importância intermédia
  Domínios que deveriam ter menor importância

Os resultados obtidos parecem sintomáticos quanto à persistência na aposta na centralidade da acção para a dotação de qualidade de vida, orientada para a educação e formação ao longo da vida, e para o trabalho e emprego, em todos os tipos de intervenção. De registar, também, que as prioridades definidas para as acções de criação de oportunidades e de desenvolvimento de competências se assemelham, enquanto as que se reportam à transformação de normas e valores têm um perfil distinto, considerando também como áreas transversalmente prioritárias o desempenho de papéis e funções na vida pública, a integração em redes sociais e a família.

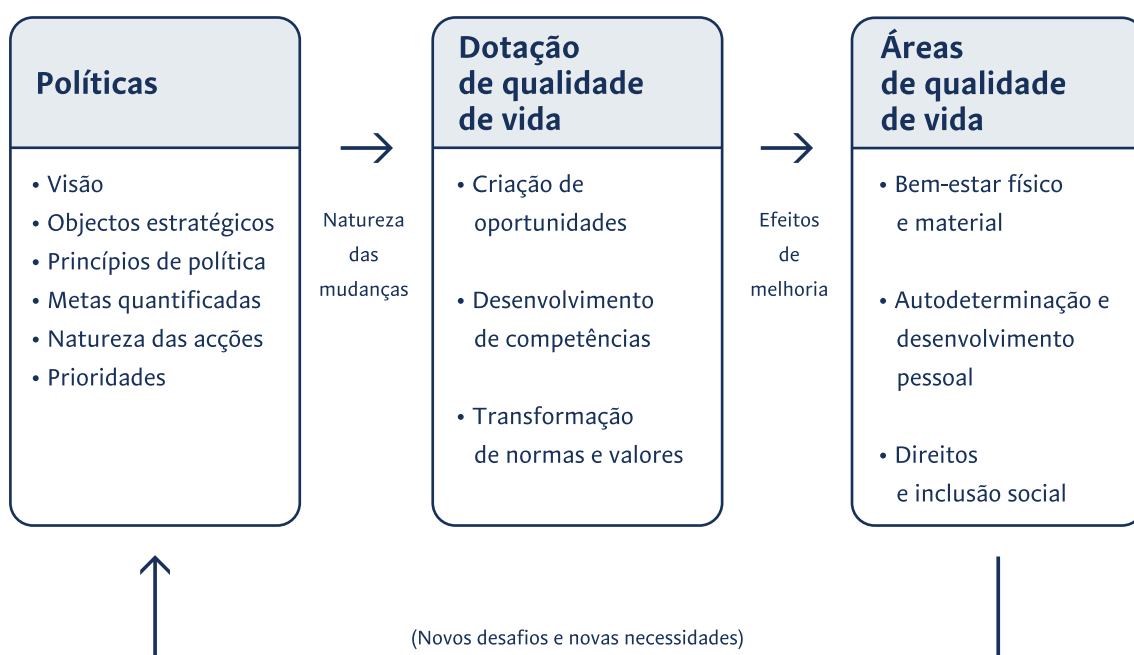
Um exercício deste tipo permite, assim, orientar os eixos prioritários da acção para a dotação de qualidade de vida. Todavia, uma estratégia política não pode apenas definir um modelo conceptual, definir e hierarquizar prioridades centradas nas pessoas. O seu modelo de governação é igualmente relevante (cf. capítulo seguinte), visando assim equilibradamente dois tipos de objectivos:

- os relativos a resultados pessoais e sociais: qualidade de vida e igualdade de condição para os cidadãos com deficiências e incapacidades;
- os relativos à concepção, gestão e avaliação das políticas, programas, medidas e serviços, entendidos como serviços sociais de qualidade, na concepção, gestão e avaliação, dos quais deve haver a máxima eficiência de gestão em condições de equidade e garantindo a participação.

UMA PROPOSTA DE ESTRATÉGIA PARA PORTUGAL

A orientação central da proposta de estratégia portuguesa de reabilitação é a melhoria da qualidade de vida dos cidadãos com deficiências e incapacidades, nos moldes que se apresentam na Figura 6.

FIGURA 6. **A QUALIDADE DE VIDA COMO ORIENTAÇÃO CENTRAL DA ESTRATÉGIA PORTUGUESA DE REABILITAÇÃO**



A ideia subjacente é a de que o processo de melhoria de qualidade de vida é um processo continuado e cíclico, em que a realização de um conjunto de objectivos induz novas necessidades que retroalimentam as opções estratégicas com novos desafios, metas, prioridades e acções, agindo concertadamente ao nível dos três domínios de dotação de qualidade de vida.

A estratégia deve:

- obedecer a uma **visão** que oriente os seus conteúdos para um cenário desejável e apoie a sua concretização no seu horizonte temporal.
- identificar os **objectivos estratégicos** que permitam definir as políticas mais adequadas para se atingirem os resultados pretendidos.
- conter orientações de política (e um quadro de governação que garanta a sua execução) coerentes com a visão e os objectivos estratégicos.

- estabelecer **metas quantificadas** que a tornem monitorizável e avaliável, que permitam aos seus responsáveis aferir os resultados e aos interessados exercer o direito de participação e exercer vigilância crítica sobre a execução da estratégia.
- definir a **natureza das acções** em que se concretizará cada uma das orientações de política.
- adoptar **prioridades** ajustadas (e ajustáveis) aos objectivos e ao ritmo a que se atingem as metas definidas.

No caso presente, o exercício deve convergir para acções e prioridades que provoquem mudanças na dotação de qualidade de vida, que se traduzam em efeitos de melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiências e incapacidades e abram novas necessidades e novos desafios.

Atendendo ao ponto de partida e ao que se afigura como possível de concretizar, caso se mobilizem as vontades e os recursos adequados, é proposta uma visão ambiciosa, cuja função é a de perspectivar o caminho a percorrer até 2025.

Em 2025, Portugal assegurará às pessoas com deficiências e incapacidades a igualdade de condição, valorizando-as, criando-lhes oportunidades de melhoria da qualidade de vida e garantindo a sua plena participação numa sociedade digna, aberta e inclusiva.

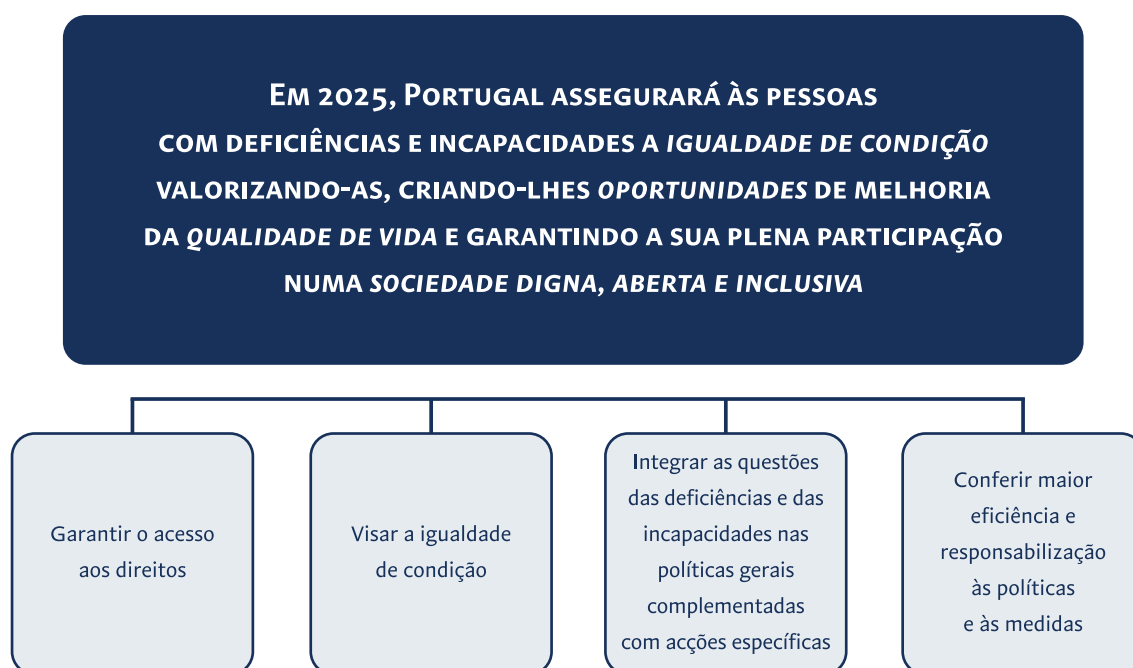
Diz-se nesta visão que “Portugal assegurará”, o que significa que ela só é possível com um grande empenhamento colectivo, com forte participação do Estado e com envolvimento activo das instituições sociais em geral, e não apenas com a rede solidária, pública ou lucrativa de prestação de serviços, com as próprias pessoas e suas famílias, embora constituam estas e aquela pilares também fundamentais para assegurar, em regime de responsabilidade partilhada, o desiderato proposto.

O que assegurará Portugal? A “igualdade de condição”, um conceito que aqui é devedor, entre outros, da definição de John Baker, para quem a igualdade de condição é, filosoficamente, a ideia de que “as pessoas deviam ser tão iguais quanto for possível em relação às condições centrais da sua vida. A igualdade de condição não diz respeito à tentativa de tornar mais justas as desigualdades sociais, ou a dar às pessoas uma oportunidade mais igual de se tornarem desiguais, mas sobre a garantia de que todos têm basicamente perspectivas iguais de uma vida boa.” (BAKER, 2003).

A estratégia visa, pois, assegurar perspectivas iguais de acesso ao nível de vida possível em Portugal, em 2025, para todos os cidadãos, com e sem deficiências e incapacidades. Esse acesso será conseguido pela focalização estratégica e integrada na melhoria de qualidade de vida, entendida nos moldes anteriormente apresentados, e implica a garantia, por parte do Estado, de que os cidadãos com deficiências e incapacidades poderão participar numa sociedade digna, aberta e inclusiva. Porquê uma sociedade digna? Porque, no sentido que Avishai Margalit (1996) refere, uma sociedade digna é a que não permite que existam no seu seio violências e discriminações humilhantes, quer das instituições sobre os cidadãos, quer de uns cidadãos em relação a outros.

Com que objectivos estratégicos poderá Portugal caminhar para esta visão? Atendendo a que se deve procurar resultados quer sobre as pessoas, quer na melhoria da eficiência no uso dos recursos passíveis de serem afectados à estratégia, propõem-se quatro objectivos estratégicos.

FIGURA 7. OBJECTIVOS ESTRATÉGICOS



O primeiro desses objectivos vem na sequência directa do património histórico das políticas de reabilitação em Portugal e visa **garantir o acesso aos direitos**, o que implica assegurar os mecanismos da sua efectivação plena no plano dos direitos civis, políticos, sociais, económicos e culturais,

no reconhecimento de que as deficiências e incapacidades são realidades complexas, holísticas e integradas.

Uma política de acesso aos direitos tem que ser integrada, uma vez que a sectorialização frequentemente gera a desconexão entre agentes e obstrui a materialização do acesso, mesmo quando formalmente consagrada e geralmente pretendida.

O segundo objectivo corporiza a nova ambição para a política de reabilitação, a de que se tenha **a igualdade de condição como objectivo último das políticas**. Este novo patamar implica prosseguir o caminho do combate às desigualdades entre cidadãos com e sem deficiências e incapacidades e o seu sucesso dependerá da capacidade de produzir medidas eficazes, de planear adequadamente os recursos que lhe são destinados, mas também de transformação das relações sociais em torno da deficiência sem os quais os esforços do lado da “produção”, isto é, das políticas activas de promoção da igualdade, chocarão com os obstáculos que os dinamismos sociais do presente lhes criam.

Igualdade de condição significa igualdade de oportunidades, igualdade de participação, activa e efectiva em todos os domínios, e igualdade nos resultados, de forma não determinada pela sua situação particular, a qual será compensada através de acções positivas.

O terceiro objectivo deve ser o reforço do *mainstreaming*, o que implica **integrar as questões das deficiências e incapacidades nas políticas, programas e intervenções gerais, complementadas com programas, acções e recursos específicos, no quadro de uma estratégia política integrada e multi-sectorial**. O caminho do *mainstreaming* começou já a ser percorrido, não sem resistências e receios, em alguns domínios e por parte de alguns actores. Não é um caminho isento de riscos, à cabeça dos quais surge o de que uma integração mal feita pode substituir com prejuízo para o cidadão políticas específicas que produziam resultados. Mas é um caminho necessário, quer para evitar a *guetização* que torna mais difícil a plena participação na vida pública, quer para que a co-responsabilização por parte de quem gere as políticas seja efectiva. Este é o caminho pelo qual se deve percorrer a transversalidade – todas as políticas têm que ser inclusivas de cidadãos com deficiências e incapacidades. Esta orientação não implica o desaparecimento de serviços específicos, mas uma reorientação, uma focalização desses serviços específicos precisamente nas respostas aos problemas específicos que são por eles melhor garantidas (ou, em algumas delas, apenas por eles podem ser garantidas), de forma complementar às respostas asseguradas pelas políticas e pelos recursos gerais.

O quarto objectivo está centrado no bom uso dos recursos e no princípio da participação. Pretende-se que a estratégia de realização seja plenamente responsável e transparente, pelo que se entende que se devem desenvolver todos os esforços para ***conferir maior eficiência no uso dos recursos e maior responsabilização às políticas e às medidas, no quadro de uma cultura de gestão exigente, com a participação dos cidadãos e actores sociais envolvidos, assegurando elevados níveis de qualidade nos serviços e na produção de respostas ajustadas às necessidades e expectativas dos cidadãos.***

Para cada objectivo estratégico foi definido um conjunto de orientações de política (Quadro 44). Estas orientações não seguem uma lógica sectorial mas transversal, precisamente pela natureza da ruptura que a nova estratégia pretende introduzir, relativamente à tradição da segmentação e sectorialização de políticas.

QUADRO 44. OBJECTIVOS ESTRATÉGICOS E ORIENTAÇÕES DE POLÍTICA DA ESTRATÉGIA NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO ATÉ 2025

<i>Objectivos estratégicos</i>	<i>Garantir o acesso aos direitos</i>	<i>Visar a igualdade de condição</i>	<i>Integrar as questões das deficiências e incapacidades nas políticas, programas e intervenções gerais</i>	<i>Conferir maior eficiência e responsabilização às políticas e às medidas</i>
<i>Orientações de política</i>	<p>Compensar os impactos das deficiências e incapacidades</p> <p>Criar oportunidades de desenvolvimento pessoal, satisfazendo as necessidades diversas das pessoas e promovendo a sua participação social</p> <p>Promover a responsabilização do Estado e das instituições sociais na criação de oportunidades e dos cidadãos e famílias na procura e bom uso das oportunidades, bem como na optimização de recursos e potenciais</p>	<p>Assegurar igualdade nas oportunidades e nos resultados, através de acções positivas</p> <p>Promover a inclusão social através da participação activa, entendida como capacidade de estar presente, afectar e ser afectado por todos os dinamismos sociais</p> <p>Abordar de uma forma interactiva as desigualdades políticas, económicas, sociais, educativas e culturais numa sociedade digna, aberta e inclusiva que reconheça, valorize e celebre a diferença como um valor</p>	<p>Integrar as questões das deficiências e incapacidades nas políticas gerais, complementando-as com acções específicas</p> <p>Integrar e coordenar medidas e acções num quadro de referência comum de política, atribuindo responsabilidades sectoriais</p> <p>Conceber os serviços relativos à deficiência como uma área dos serviços sociais em geral</p>	<p>Criar novas condições de responsabilização das políticas, programas e intervenções através do estabelecimento de metas e objectivos verificáveis e da sua monitorização adequada</p> <p>Adoptar sistemas de concepção, gestão e avaliação transparentes e participados, co-responsabilizando diversos actores intervenientes e promovendo a participação activa dos interessados</p> <p>Conciliar equidade e eficiência na gestão, promovendo a qualidade dos serviços prestados e das respostas dadas aos cidadãos</p>

Os objectivos e as orientações de política para os atingir devem ser consolidados numa estratégia global, reunindo todas as acções necessárias, em todos os domínios concretos de intervenção e, consecutivamente, desenvolvidos em planos de acção sectorial que traduzam para cada área de intervenção os objectivos da estratégia global. Assim, para se seguir o modelo que é proposto, haveria que consolidar a visão, os objectivos estratégicos e as orientações de política e só depois partir para **o desenho de planos de acção, geral e sectoriais, determinados e referenciados no tempo, de modo a permitirem avaliações intercalares do progresso atingido.**

No respeito pela orientação geral e pela visão sugeridas, os objectivos de política devem reflectir a abordagem holística, isto é, devem cobrir os diversos domínios de acção para a plena inclusão e para a realização da igualdade de condição. Em conformidade, a proposta apresenta, para cada objectivo estratégico, um conjunto de orientações de política para a melhoria da qualidade de vida e para o progresso em direcção à igualdade de condição, não organizada por sectores de intervenção política, mas em função dos objectivos a atingir, ao nível das pessoas e ao nível das políticas e dos serviços.

No âmbito do objectivo estratégico **garantir o acesso aos direitos**, as propostas de orientação de política estão centradas em:

- **Compensar** os impactos das deficiências e incapacidades: nesta orientação, a expressão “compensar” não deve ser lida no sentido tradicional das “políticas de compensação”, mas refere-se à intervenção que visa a optimização dos potenciais das pessoas e a redução ou eliminação dos efeitos intrínsecos das deficiências e incapacidades na sua vida, a par com as medidas de natureza passiva, de compensação, complementares e adjuvantes das medidas de activação, as quais devem constituir-se como centrais e prioritárias, sempre que possível.
- **Criar oportunidades** de desenvolvimento pessoal, satisfazendo as necessidades diversas das pessoas e promovendo a sua participação social: para o cumprimento desta orientação deve procurar-se a melhoria das condições de emancipação individual e de participação na vida social: isto é, deve procurar-se aumentar a sua dotação de capital cultural e social, de saberes, competências e relações sociais.
- **Promover a responsabilização do Estado e das instituições sociais** na criação de oportunidades, e **dos cidadãos e famílias** na procura e bom uso das oportunidades, e na optimização de recursos e potenciais: esta é uma orientação dirigida aos direitos e deveres de cidadania, implicando

que se estimule o cruzamento de direitos e deveres por parte de todos – Estado, instituições sociais, cidadãos e suas famílias – na perspectiva de que ao Estado cabe assegurar direitos sociais e promover políticas activas de inclusão, às instituições sociais cabe a acção solidária, contratualizada com o Estado ou mercantil de prestação de serviços aos cidadãos com deficiências e incapacidades e de criação de oportunidades para estes possam utilizar e desenvolver os seus potenciais, e aos cidadãos e suas famílias cabe o direito a usufruir das oportunidades assim geradas e o dever de as procurar e delas fazer bom uso.

O efeito conjunto esperado do cumprimento destas três orientações de política deverá ser um passo muito forte no sentido da garantia do acesso aos direitos, pelo investimento nas pessoas e pela evolução da concretização das políticas, de um patamar voluntarista e solidário, para um novo patamar que contratualiza obrigações recíprocas e garante direitos, ao mesmo tempo que cria deveres a todos os agentes envolvidos na política de reabilitação.

O objectivo estratégico ***visar a igualdade de condição como objectivo último das políticas*** acrescenta um novo nível de exigência às políticas e medidas, uma vez que não se circunscreve a intervenções com as pessoas com deficiências e incapacidades, mas abrange o nível relacional pela eliminação das diferenças entre resultados em termos de indicadores sociais entre estes cidadãos e os outros, o que implica, por um lado, acções positivas de combate à desigualdade, por outro, intervenções – de estímulo e/ou de punição por incumprimento – centradas na garantia de que a sociedade não fecha a estes cidadãos as oportunidades ou as abre apenas de forma discriminatória. Três orientações de política concretizarão esse objectivo:

- ***Assegurar igualdade nas oportunidades e nos resultados***, através de acções positivas: pretende-se que o sistema de actores da política de reabilitação se responsabilize pela garantia de equidade social em todas as suas acções e medidas, enfatizando particularmente a importância da garantia de que são criadas as condições para que as oportunidades abertas sejam materialmente concretizáveis e se transformem em igualdade de resultados, eliminando o risco que comporta a criação formal de oportunidades sem condições reais de sucesso, a qual, a ocorrer, acaba por conduzir ao desperdício de recursos e ao desencorajamento dos cidadãos.
- ***Promover a inclusão social através da participação activa***, entendida como capacidade de estar presente, afectar e ser afectado por todos os dinamos sociais: entende-se, com esta orientação, que deve haver lugar

a que a produção e/ou melhoria de competências se transfira para as possibilidades de vida dos cidadãos com deficiências e incapacidades, ou seja, requer-se dos actores do sistema de reabilitação que ajam por modo a promover a participação destes cidadãos na vida da colectividade a todos os níveis, combatendo a tendência para o encerramento nas questões específicas da sua condição e para a vinculação.

- ***Abordar de forma interactiva as desigualdades políticas, económicas, sociais, educativas e culturais*** numa sociedade digna, aberta e inclusiva, que reconheça, valorize e celebre a diferença como um valor. As duas orientações de política anteriores só são concretizáveis com uma mudança geral de políticas em relação às desigualdades. Embora esta estratégia esteja focalizada no plano das pessoas com deficiências e incapacidades, sabe-se que apenas se chegará à igualdade de condição se houver avanços significativos no combate às desigualdades de diversos tipos na sociedade portuguesa. Com esta orientação, pretende-se sublinhar a ideia de que as medidas que garantem a igualdade de condição para os cidadãos com deficiências e incapacidades terão que ser geradas num ambiente em que o mesmo tipo de atitude exista em relação aos diversos factores de desigualdade, pela interacção concertada e conjugada das diversas políticas.

Os dois primeiros objectivos estratégicos devem conduzir à adopção de orientações de política centradas em objectivos de resultados pessoais e sociais, como a melhoria da qualidade de vida e a garantia da igualdade de condição para os cidadãos com deficiências e incapacidades. O terceiro e o quarto objectivos estratégicos têm uma focalização diferente. Devem conduzir à adopção de orientações de política centradas em objectivos de concepção, gestão e avaliação das políticas, medidas e acções, com o entendimento de que os serviços prestados a cidadãos com deficiências e incapacidades são serviços sociais, que devem ser prestados com qualidade, no respeito pelo princípio de que a concepção, gestão e avaliação de políticas, medidas e acções deve ser concebida de modo a atingir a máxima eficiência de gestão, em condições de equidade e garantindo a participação dos cidadãos.

Neste sentido, o objectivo estratégico ***integrar as questões das deficiências e incapacidades nas políticas, programas e intervenções gerais, complementadas com programas, acções e recursos específicos, no quadro de uma estratégia política integrada e multi-sectorial*** conduz a orientações de política centradas na escolha política, no planeamento de medidas e na concepção dos serviços a prestar:

- ***Integrar as questões das deficiências e incapacidades nas políticas gerais, complementando-as com acções específicas:*** o ponto fulcral desta orientação é a inversão da ordem pela qual devem procurar-se as respostas sociais. Enquanto no passado se procurou prioritariamente desenvolver sistemas específicos de suporte, e supletivamente a integração nos sistemas gerais, agora pretende-se que se reúnam todos os esforços e meios necessários para que as pessoas sejam incluídas nos sistemas gerais, sempre que possível e adequado, com as medidas e apoios específicos a desempenharem um papel complementar do anterior, quer porque orientado para serviços especializados, quer porque supletivo e com efeito de adicionalidade em relação aos recursos afectos a políticas gerais a que os cidadãos com deficiências e incapacidades devem aceder em condições de equidade.
- ***Integrar e coordenar medidas e acções*** num quadro de referência comum de política, ***atribuindo responsabilidades sectoriais:*** implica um grande esforço, nomeadamente do Estado, na integração e coordenação de políticas e intervenções, bem como a existência de um mecanismo de coordenação transectorial que garanta a execução das políticas e a monitorização de desempenhos (ver a este propósito o capítulo seguinte).
- ***Conceber os serviços*** relativos à deficiência como uma ***área dos serviços sociais*** em geral: esta orientação implica a adopção generalizada da perspectiva de que os serviços são dirigidos à pessoa e ao conjunto das suas necessidades, na lógica do serviço ao cidadão e não compartimentados e segregados, de acordo com a lógica de organização administrativa, ou seja, visa uma reorganização da prestação de serviços, de modo a assegurar contínuos de serviços centrados nas pessoas, coordenados e baseados na comunidade, mobilizando parcerias entre os actores dos territórios, apoiando a organização e desenvolvimento de projectos de vida numa lógica de gestão de casos.

O quarto objectivo estratégico – ***conferir maior eficiência no uso dos recursos e maior responsabilização às políticas e às medidas, no quadro de uma cultura de gestão exigente, com a participação dos cidadãos e actores sociais envolvidos, assegurando elevados níveis de qualidade nos serviços e na produção de respostas às necessidades*** – é particularmente exigente em relação ao planeamento, concepção, gestão e avaliação de políticas, medidas e serviços. As orientações de política que o corporizam estão centradas na conciliação da equidade no acesso aos serviços e participação em todas as fases do ciclo de gestão das políticas, com objectivos de eficiência no uso dos recursos.

- ***Criar novas condições de responsabilização das políticas, programas e intervenções, através do estabelecimento de metas e objectivos verificáveis e da sua monitorização adequada:*** esta orientação de política visa o aumento dos níveis de controlo sobre o desempenho do sistema de reabilitação. Definir metas e verificar se elas são atingidas, aumenta quer a responsabilização dos agentes, quer as garantias de transparência das medidas. Por princípio, todas as medidas que vierem a ser incluídas em planos de acção, gerais ou sectoriais, devem conformar-se com esta orientação.
- ***Adoptar sistemas de concepção, gestão e avaliação transparentes e participados, co-responsabilizando os diversos actores intervenientes e promovendo a participação activa dos interessados:*** com esta orientação procura-se melhorar a concretização do princípio da participação em todas as fases do ciclo de gestão de políticas, medidas e serviços, da concepção à monitorização e avaliação de resultados.
- ***Conciliar equidade e eficiência na gestão, promovendo a qualidade dos serviços prestados e das respostas dadas aos cidadãos:*** com esta orientação pretende-se introduzir, de modo generalizado, garantias de eficiência no uso dos recursos disponíveis, compatibilizando essa eficiência com a elevação dos requisitos de qualidade e com a equidade no acesso aos serviços. Este caminho pode ser prosseguido por diversas formas, como vem sendo feito em outros países da UE (Capítulo 7), mas implicando sempre uma maior ligação da alocação de recursos ao desempenho dos prestadores de serviços e colocando o cidadão-cliente no centro do sistema.

O conjunto de orientações de política assim definido completa o quadro de referência da proposta de estratégia. A Figura 8 representa sinteticamente as componentes dessa estratégia: visão, objectivos estratégicos e orientações de política.

FIGURA 8.

SÍNTESE DA PROPOSTA DE ESTRATÉGIA PORTUGUESA ATÉ 2025 PARA A INCLUSÃO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES



Com esta proposta abre-se, a partir da experiência e reflexão acumuladas e da informação recolhida ao longo do trabalho, um novo horizonte para as políticas de reabilitação em Portugal e contribui-se para a definição desse novo horizonte, com a construção de um modelo de estratégia passível de ser retomado, discutido, corrigido e aprofundado pelo sistema de actores da política de reabilitação.

Não constituindo a dinâmica do Estudo o lugar para avançar para o desenho dos planos de acção, para a concretização da estratégia, é todavia definida e apresentada a natureza das medidas e acções que poderiam

corporizar cada uma das orientações de política. São também propostos alguns exemplos de medidas que poderiam corresponder a acções dessa natureza, escolhidos por se referirem a áreas essenciais ou sensíveis de intervenção. É o que se faz no ponto seguinte.

DOMÍNIOS DE ACÇÃO

Um dos desafios ao nível do sucesso de uma estratégia é o da sua transposição para a acção concreta. Apoiando essa operacionalização, é apresentada de seguida, para cada orientação de política, a natureza das acções que deveriam ser concebidas e executadas para potenciar os resultados, e exemplifica-se, com duas medidas por cada tipo de acção da dotação de qualidade de vida, como essas poderiam cobrir a diversidade dos domínios de qualidade de vida.

Este exercício foi desenvolvido com a noção do risco que comporta esta exemplificação, se for confundida com um esboço de plano de acção. Apenas se apresentam duas medidas por tipo de acção para a dotação de qualidade de vida, consideradas relevantes e paradigmáticas, não se avançando com a sistematização do conjunto das medidas a empreender, papel que deve caber aos planos de acção que venham a ser desenvolvidos no âmbito da estratégia.

A escolha dos exemplos baseia-se na leitura crítica da experiência anterior e actual efectuada pela equipa e pelo conjunto das pessoas e entidades que acompanharam a realização do Estudo.

Os contributos recolhidos convergem para a ideia de que há um conjunto de domínios de intervenção prioritários, que se reflectem na escolha dos exemplos, sem prejuízo de estes incluírem outros. Constituem domínios prioritários:

- **A educação e formação ao longo da vida**, dado que os cidadãos com deficiências e incapacidades em Portugal têm níveis extremamente baixos de habilitação escolar e acedem a qualificações profissionais igualmente baixas, tornando-se este obstáculo num impedimento real e num factor de legitimação da sua exclusão ou da sua integração no mercado de trabalho em profissões pouco qualificadas, com situações profissionais precárias e que proporcionam baixos rendimentos.
- **O trabalho e emprego**, uma vez que o diferencial entre os níveis de emprego dos cidadãos com deficiências e incapacidades, em especial de alguns tipos de deficiência, é enorme, reflectindo dificuldades de

acesso ao emprego, de desenvolvimento de carreiras profissionais e de permanência no emprego, em particular no caso das deficiências e incapacidades adquiridas.

- **O rendimento e prestações sociais**, já que emerge dos dados recolhidos que as deficiências e incapacidades estão associados a uma grande vulnerabilidade no domínio dos rendimentos e são um factor de empobrecimento, com consequências que se reflectem em múltiplos aspectos do acesso e uso efectivo dos direitos e na precariedade do actual estatuto social de muitos destes cidadãos.
- **A activação de direitos**, por resultar da investigação que há uma situação de conformação generalizada dos cidadãos com deficiências e incapacidades com o seu estatuto social actual, o que fragiliza o progresso do acesso real aos direitos, e requer uma intervenção forte ao nível da promoção de uma nova atitude social face às questões da deficiência, do *empowerment* dos cidadãos e do apoio à activação e mobilização dos seus direitos, conferindo aos cidadãos e aos seus problemas maior visibilidade social e inconformismo, indispensáveis para que haja alterações estruturais na sua condição de vida e na percepção, quer deles quer dos restantes cidadãos, das suas legítimas aspirações à valorização pessoal e social.

Na escolha dos exemplos como na arquitectura de toda a estratégia, tem-se presente que um dos resultados a que a investigação conduziu é o de que Portugal dispõe de um sistema de reabilitação fragmentado por especialidade e muito orientado para as deficiências congénitas – sobretudo ao nível das respostas sociais – enquanto o universo dos cidadãos com deficiências e incapacidades se alarga a um grupo mais vasto de cidadãos que as adquirem ao longo da vida. Este último grupo parece ter menos acesso a serviços eficazes de reabilitação, e ambos os grupos enfrentam hoje a desadequação de um modelo de intervenção fragmentado, face ao carácter integrado das necessidades das pessoas. Ambos os factores condicionam a eficácia do sistema de reabilitação, por um lado por deixarem “zonas brancas” não cobertas por serviços necessários e, por outro, por haver perdas de eficiência e qualidade dos serviços prestados aos cidadãos por menor racionalidade da rede de prestação de serviços do que a que é legítimo aspirar atingir.

Procura-se clarificar conceptualmente o conteúdo de cada orientação de política em cada um dos objectivos estratégicos expostos e definir o modelo a partir do qual se podem construir planos de acção, recorrendo a quadros-síntese para cada uma dessas orientações, onde se incluem uma

definição da natureza das acções a desenvolver e exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida que poderiam ser inseridas nos planos de acção para a implementação da estratégia. Em relação a cada um desses exemplos é também identificado o domínio de qualidade de vida para cuja melhoria contribuiria.

Objectivo estratégico

“Garantir o acesso aos direitos e assegurar os mecanismos da sua efectivação plena, no reconhecimento de que as deficiências e incapacidades são realidades complexas, holísticas e integradas.”

No âmbito deste objectivo estratégico e da orientação de política ***compensar os impactos das deficiências e incapacidades***, devem ser consideradas as iniciativas que visem eliminar as dificuldades acrescidas que sejam devidas aos efeitos de alterações das estruturas e das funções das pessoas (Quadro 45).

QUADRO 45. NATUREZA DAS ACÇÕES E EXEMPLOS DE MEDIDAS DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NO ÂMBITO DA ORIENTAÇÃO DE POLÍTICA COMPENSAR OS IMPACTOS DAS DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES

<i>Orientação de política</i>		<i>Compensar os impactos das deficiências e incapacidades.</i>
<i>Natureza das acções a desenvolver</i>		Iniciativas que visam eliminar as dificuldades acrescidas que sejam devidas aos efeitos de alterações das estruturas e das funções.
<i>Exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida</i>	<i>Criação de oportunidades</i>	<p>Reavaliar e reformular as prestações sociais, procurando maximizar a sua efectividade como (a) instrumentos de compensação de custos acrescidos das pessoas em função das deficiências e incapacidades; (b) mecanismos de garantia de rendimentos necessários a uma vida com dignidade; (c) incentivos à vida autónoma, nomeadamente à participação na vida activa e profissional. (Domínio do rendimento e prestações sociais)</p> <p>Investir no apoio ao emprego, prioritariamente em contexto competitivo, mobilizando, responsabilizando e apoiando as entidades empregadoras, complementado com medidas de apoio à vida activa não enquadrada por relação de trabalho, promovendo oportunidades de realização do potencial activo dos cidadãos quando esse não é competitivo face às exigências do mercado de emprego. (Domínio do trabalho e emprego)</p>
	<i>Desenvolvimento de competências</i>	<p>Garantir o funcionamento de uma rede de qualificação inicial e de reabilitação profissional acessível a todos os cidadãos que dela careçam, integrando as respostas transversais do sistema de educação e formação profissional e as respostas especializadas complementares. (Domínio da educação e formação ao longo da vida)</p> <p>Promover a intervenção precoce nos casos de deficiência adquirida, por forma a reduzir ao mínimo a perda de contacto com o mercado de trabalho, combinando reabilitação, reconversão profissional e readaptação ao trabalho e apoios ao emprego. (Domínios da educação e formação ao longo da vida e do trabalho e emprego)</p>
	<i>Transformação de normas e valores</i>	<p>Criar uma certificação de qualidade social de empresas que tenha como requisito a integração de cidadãos com deficiências e incapacidades e a adaptação dos postos e contextos de trabalho às suas necessidades específicas. (Domínio do trabalho e emprego)</p> <p>Definir objectivos de investimento em Investigação e Desenvolvimento (I&D) em tecnologias de apoio às pessoas com deficiências e incapacidades, por exemplo através da existência de centros de investigação em engenharia de reabilitação e de centros de competência no apoio à mobilização da tecnologia e de dispositivos tecnológicos. (Domínio da autonomia e resiliência e todos aqueles em que se desenvolverem aplicações)</p>

Os exemplos que se dão prendem-se com alguns aspectos centrais que carecem de reponderação nas políticas para a inclusão. As medidas que no passado abordavam a deficiência pela perspectiva indemnizatória (sentido tradicional do conceito de compensação) acabavam por tender a corresponder a apoios no âmbito dos mínimos sociais e a promover a saída ou não-entrada no mercado de trabalho de muitos cidadãos com deficiências e incapacidades com potencial para o integrarem. As prestações sociais devem ser concebidas, sempre que possível, como molas para a inclusão social e não o contrário, pelo que parece ser um elemento relevante na reorientação da política de prestações sociais para a deficiência o aperfeiçoamento da relação das prestações sociais com rendimentos de trabalho, de modo encorajador, nomeadamente incentivando a entrada no mercado de trabalho. Assim sendo, importa privilegiar a promoção da vida activa e profissional, investindo recursos financeiros e adoptando estratégias de apoio eminentemente de carácter positivo, com prejuízo da opção pelos mecanismos de garantia de rendimento, tanto quanto possível e/ou através da conciliação entre rendimento do trabalho e rendimentos provindos das prestações sociais, dentro dos limites socialmente aceitáveis. Fomentar a integração em soluções de trabalho constitui-se também como elemento fundamental à efectiva inclusão social das pessoas com deficiências e incapacidades cujo potencial activo não é competitivo face às exigências do mercado de emprego.

Embora num campo diferente, não tão centrado na relação com o trabalho, mas com a própria liberdade de movimentos e participação no espaço público, também o aperfeiçoamento do sistema de concessão de ajudas técnicas carece de melhorias. As ajudas técnicas são um elemento de grande importância, em certos tipos de deficiências e incapacidades, para a emancipação social e o exercício da liberdade, bem como para o tratamento com dignidade dos cidadãos. O sistema não deve ser fragmentado e com regras distintas entre departamentos da Administração, mas integrado e com regras comuns. Como este é um domínio em que as disponibilidades de recursos são escassas face à dimensão das necessidades, há que reestruturar o sistema de financiamento e atribuição de ajudas técnicas, definindo claramente a sua filosofia e princípios, os seus objectivos, os actores, papéis e responsabilidades, a metodologia de intervenção e os mecanismos de coordenação e controlo. A melhor eficiência deve ser aliada da percepção de que em situações como esta a diferenciação positiva é um instrumento de equidade social.

Essa mesma equidade social impõe que se dêem às pessoas com defi-

ciências e incapacidades possibilidades reais de ganharem autonomia e melhorarem a sua condição social, para o que é essencial que o sistema de reabilitação se aproxime tão rapidamente quanto possível da garantia de que a rede de qualificação e a de reabilitação profissional sejam realmente acessíveis a todos os cidadãos que careçam dessas intervenções específicas. Do mesmo modo, a intervenção precoce nos casos de deficiências e incapacidades adquiridas tem demonstrado ser um factor importante de preservação da vinculação social e em particular da participação destes cidadãos no mercado de trabalho.

No âmbito da orientação de política ***criar oportunidades de desenvolvimento pessoal***, satisfazendo as necessidades diversas das pessoas e promovendo a sua participação social, incluem-se as acções que visam diminuir as limitações da actividade e distribuir de forma mais equitativa as oportunidades sociais e de valorização pessoal, por forma a que elas possam chegar mais e mais intensamente às pessoas com essas limitações (Quadro 46).

QUADRO 46. NATUREZA DAS ACÇÕES E EXEMPLOS DE MEDIDAS DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NO ÂMBITO DA ORIENTAÇÃO DE POLÍTICA CRIAR OPORTUNIDADES DE DESENVOLVIMENTO PESSOAL, SATISFAZENDO AS NECESSIDADES DIVERSAS DAS PESSOAS E PROMOVEDO A SUA PARTICIPAÇÃO SOCIAL

Orientação de política		<i>Criar oportunidades de desenvolvimento pessoal, satisfazendo as necessidades diversas das pessoas e promovendo a sua participação social.</i>
Natureza das acções a desenvolver		Acções que visam diminuir as limitações da actividade e distribuir, de forma mais equitativa, as oportunidades sociais e de valorização pessoal, por forma a que elas possam chegar mais e mais intensamente às pessoas com essas limitações.
Exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida	Criação de oportunidades	<p>Garantir o acesso universal a uma avaliação de necessidades e potenciais, aquando da sinalização das deficiências e incapacidades, sejam elas congénitas ou adquiridas, a cargo de centros de competência, que determinem as necessidades, os problemas a resolver, os potenciais a explorar e desenvolvam os planos individuais de habilitação/reabilitação, utilizando a CIF como referencial analítico da avaliação. (Domínio da activação de direitos)</p> <p>Garantir a existência de centros locais de apoio que prestem informação, aconselhamento e <i>advocacy</i>, sejam um ponto de contacto do cidadão com o sistema de reabilitação e facilitem o acesso aos serviços através do modelo de gestão de casos, orientando a execução dos planos individuais, combinando recursos materiais e prestação de serviços, que evoluam para a elaboração de orçamentos pessoais. (Domínio da activação de direitos)</p>
	Desenvolvimento de competências	<p>Promover o acesso dos cidadãos com deficiências e incapacidades a níveis mais elevados de escolarização e de qualificação profissional, designadamente garantindo percursos de educação e formação até ao 12.º ano e a escolarização até aos 18 anos, em conformidade com o desenvolvimento dos seus potenciais. (Domínio da educação e formação ao longo da vida)</p> <p>Combater a iliteracia e criar condições para o acesso a oportunidades de educação e formação ao longo da vida no âmbito das políticas gerais de educação e formação profissional, designadamente a Iniciativa <i>Novas Oportunidades</i>. (Domínio da educação e formação ao longo da vida)</p>
	Transformação de normas e valores	<p>Sensibilizar os cidadãos, as suas famílias e os significativos para a importância da integração nas redes gerais de recursos, para a sua valorização e mobilização. (Domínio da activação de direitos)</p> <p>Garantir a existência de informação sobre a vida quotidiana e a vida pública em suportes adaptados aos diversos tipos de deficiências e incapacidades. (Domínio da acessibilidade comunicacional e programática)</p>

A escolha destas medidas como exemplos do que deve constar nos planos de acção funda-se na necessidade de transformar a situação de partida em termos de aquisição de competências. Este domínio é da maior importância, porquanto o acesso diferenciado aos recursos que permitem a valorização pessoal se transforma em factor de legitimação, aos olhos dos próprios e da sua envolvente, da diferença de resultados em termos de oportunidades ao longo da vida.

A garantia do acesso universal a uma avaliação de necessidades e potenciais, a cargo de centros de competência, aquando da sinalização das deficiências e incapacidades, sejam elas congénitas ou adquiridas, que determine as necessidades, os problemas a resolver e os potenciais a desenvolver, é o ponto de partida a partir do qual se pode desenhar o trabalho conjunto de técnicos e cidadãos que poderá resultar em maiores níveis de autonomia e de participação social. A revisão periódica dessa avaliação é um factor de garantia de que não se perdem potenciais adquiridos nem se negligenciam eventuais novos problemas e de manutenção do vínculo social do cidadão, pela criação de estruturas de acompanhamento da evolução da sua situação que podem contratualizar e definir as acções necessárias e adequadas a cada caso.

Isto corresponde a uma nova abordagem, com a mudança do paradigma da incapacidade para o paradigma da capacidade, isto é, com a preocupação de valorização dos potenciais, das capacidades, como alavanca para os percursos de reabilitação e para a promoção dos mais elevados níveis de qualidade de vida.

A avaliação das incapacidades, continuando a ser necessária, seria relevante para efeitos de determinação dos impactos e custos das deficiências e incapacidades e para a reparação de danos e perdas resultantes de incapacidades adquiridas, e deveria ocorrer apenas após os processos de reabilitação, optimizados e estabilizados os diversos quadros funcionais.

Este modelo tem sobre a tradicional avaliação de incapacidades a grande vantagem de se basear numa perspectiva holística da pessoa humana e não apenas na sua capacidade para o trabalho e de criar um esquema integrado de avaliação de necessidades das pessoas com deficiências e incapacidades, congénitas ou adquiridas, de todo o tipo, válido para todos os eixos das políticas de inclusão e não restrito às políticas de emprego e protecção social.

Permite, por outro lado, um acompanhamento da evolução da situação de cada pessoa.

Para que esse acompanhamento funcione é muito importante desen-

volver os factores de mobilização das comunidades locais, em particular aquelas em que foram mais frágeis ou inexistentes os dinamismos espontâneos que impulsionaram o desenvolvimento da actual rede de serviços. O Estado deve, por si ou por contratualização, garantir serviços de apoio disponibilizados de forma próxima, que prestem informação, aconselhamento e *advocacy* e sejam um ponto sólido de contacto do cidadão com o sistema de reabilitação. Tal desenvolvimento produzirá não apenas efeitos ao nível da cobertura das necessidades, mas assegurará, também e fundamentalmente, o aumento da consciência, por parte dos cidadãos, dos seus direitos e deveres e facilitará a sua emancipação individual e participação em redes sociais.

Estes centros de apoio serão os facilitadores do acesso aos serviços, com a vantagem de considerar o cidadão como um todo, podendo, através do modelo de gestão de casos, orientar-se para a elaboração de planos individuais de acção, combinando recursos materiais e prestação de serviços. Assim, aumenta o nível de informação de que o cidadão dispõe sobre os recursos existentes, mas também a sua liberdade de escolha e definição de prioridades, importante para a definição do seu projecto de vida. O exemplo, já experimentado em outros países, da elaboração de orçamentos pessoais é uma das possibilidades a desenvolver, por maximizar a liberdade de escolha e o poder do cidadão sobre os prestadores de serviços, sendo um dos caminhos viáveis para que aumente a eficiência dos serviços sem perda de equidade.

Se ao nível micro estas transformações introduzirão mudanças com fortes efeitos, sobretudo estruturais, as políticas macro devem fixar-se em objectivos mais exigentes na sua relação com os cidadãos com deficiências e incapacidades. Há muito que é sabido que a igualdade de acesso, frequentemente apenas formal, é insuficiente para a inclusão real de pessoas e grupos que tenham necessidades específicas. Ora, quando se trata do acesso ao conhecimento, como na educação e na formação, a desigualdade que por essa via se produz ganha um peso enorme na definição das trajectórias de vida possíveis.

Há frequentemente a conformação com a associação entre deficiências e incapacidades e baixos níveis de rendimento escolar ou a aquisição de qualificações profissionais apenas básicas. A espiral de exclusão social que assim se abre tem que ser cortada. Daí a importância de promover o acesso dos cidadãos com deficiências e incapacidades a níveis mais elevados de escolarização e de qualificação profissional, através de acções positivas de apoio à realização desses objectivos.

Nesta área, é fulcral conseguir que estes cidadãos acompanhem a elevação dos patamares escolares e de qualificação de base que vão sendo fixados, com o progresso, para níveis cada vez mais elevados. Não os atingir torna a exclusão mais grave porque aumenta a distância face aos padrões gerais da sociedade. Por exemplo, o objectivo de garantir a escolarização até aos 18 anos e percursos de educação e formação até ao 12.^o ano para todos, seja em vias escolarizantes ou profissionalizantes, é um objectivo que deve ser definido como patamar básico também para os cidadãos com deficiências e incapacidades, porventura lançando uma nova vertente da Iniciativa *Novas Oportunidades*.

A informação recolhida esclarece que, na população adulta, as deficiências e incapacidades estão associadas a baixos níveis de literacia e escolarização, factores que contribuem para condicionamentos diversos, no acesso a oportunidades, no exercício de direitos, na participação social, na percepção da própria condição. Para que não haja gerações perdidas, a estratégia deve orientar-se também para a recuperação dos potenciais da população adulta, combatendo a iliteracia e criando condições para o acesso a oportunidades de educação e formação ao longo da vida no âmbito das políticas gerais de educação e formação profissional. Assim, estas políticas serão mais inclusivas e os níveis de discriminação no acesso a recursos formalmente disponíveis desceriam, com benefícios directos para os cidadãos e com ganhos de coesão social.

No âmbito da orientação de política ***promover a responsabilização do Estado e das instituições sociais na criação de oportunidades, e dos cidadãos e famílias na procura e bom uso das oportunidades, e na optimização de recursos e potenciais*** estão incluídos os estímulos para que, a todos os níveis de vida em sociedade, se procure activamente a plena integração dos cidadãos com deficiências e incapacidades, assumindo estes, em contrapartida, o dever de agir para que essas oportunidades sejam plenamente aproveitadas (Quadro 47).

Neste domínio, tem sido tradição responsabilizar essencialmente o Estado e beneficiar das boas-vontades e empenhamento das instituições de solidariedade. Todavia, para se avançar significativamente, é necessário mudar de perspectiva. A inclusão pressupõe a activação das políticas e o empenhamento do Estado; inclui a maximização da solidariedade social, mas só se consegue, de forma cabal, com a aceitação por todos os actores sociais de que os objectivos de inclusão social lhes dizem respeito, nas suas esferas de actuação.

A desresponsabilização de alguns actores-chave nas sociedades con-

temporâneas pela questão das deficiências e incapacidades, em particular em relação às adquiridas, cria obstáculos à inclusão e participação social, os quais são difíceis, senão mesmo impossíveis de ultrapassar sem uma nova cultura de responsabilização.

O sentido desta orientação de política é a promoção dessa cultura de responsabilização que torne a questão da inclusão social numa componente natural dos deveres de cidadania, a par dos outros, em vez de se circunscrever a sectores mais sensíveis ou mobilizados, por qualquer tipo de razão.

Neste campo, a informação recolhida deixou claro que os índices de participação no mercado de trabalho são fortemente desfavoráveis, o que torna este um dos campos privilegiados em que é necessário promover, por todos os meios, essa cultura de responsabilização. Há actualmente apoios do Estado que praticamente não são utilizados pelas empresas, políticas activas de emprego com forte potencial de inclusão mas de aplicação muito restrita, reduzida persistência no apoio à permanência ou ao regresso ao mercado de trabalho por parte de quem é atingido, num dado momento da sua vida, por um acidente ou doença crónica.

QUADRO 47. NATUREZA DAS ACÇÕES E EXEMPLOS DE MEDIDAS DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NO ÂMBITO DA ORIENTAÇÃO DE POLÍTICA PROMOVER A RESPONSABILIZAÇÃO DO ESTADO E DAS INSTITUIÇÕES SOCIAIS NA CRIAÇÃO DE OPORTUNIDADES, E DOS CIDADÃOS E FAMÍLIAS NA PROCURA E BOM USO DAS OPORTUNIDADES, E NA OPTIMIZAÇÃO DE RECURSOS E POTENCIAIS

Orientação de política		<i>Promover a responsabilização do Estado e das instituições sociais na criação de oportunidades, e dos cidadãos e famílias na procura e bom uso das oportunidades, e na optimização de recursos e potenciais.</i>
Natureza das acções a desenvolver		Estímulos a que, a todos os níveis de vida em sociedade, se procure activamente a plena inclusão dos cidadãos com deficiências e incapacidades, assumindo estes, em contrapartida, o dever de agir para que essas oportunidades sejam plenamente aproveitadas.
Exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida	Criação de oportunidades	<p>Adoptar acções positivas de aumento da abertura dos empregadores e tornar efectivos os estímulos existentes na política activa de emprego. (Domínio do trabalho e emprego)</p> <p>Prever legalmente a possibilidade de recurso a um assistente pessoal e promover o recurso a assistentes pessoais. (Domínio do desenvolvimento psicológico e de capacidades sociais)</p>
	Desenvolvimento de competências	<p>Adoptar medidas de <i>empowerment</i> dos cidadãos com deficiências e incapacidades, seus familiares e significativos, centradas no encorajamento à adopção de uma vida autónoma e de inclusão social, sempre que adequado, pela participação na vida profissional. (Domínio da autonomia e resiliência)</p> <p>Definir o perfil profissional, promover a formação e apoiar a actividade de profissionais dotados de competências para aconselhamento de empresas e instituições, que actuem como mediadores entre as organizações e os cidadãos, e como facilitadores da sua inserção nos contextos e postos de trabalho adequados. (Domínio do trabalho e emprego)</p>
	Transformação de normas e valores	<p>Sensibilizar e comprometer as autarquias – enquanto entidades de referência – e outros actores sociais locais para a construção da sociedade aberta, distinguindo os municípios sem barreiras. (Domínio da aceitação e respeito)</p> <p>Promover o dever cruzado de todos os actores sociais pela manutenção da relação dos sinistrados e vítimas de doenças crónicas com a vida profissional, nomeadamente desenvolvendo os mecanismos legais que permitam a efectivação dos direitos dos trabalhadores sinistrados ou com doença crónica ao restabelecimento da sua capacidade de trabalho, à sua recuperação para a vida activa e à sua reintegração e/ou recolocação profissional e responsabilizando mais os empregadores pela retenção e reintegração destes trabalhadores. (Domínio do trabalho e emprego)</p>

Para inverter esta situação é necessário agir com forte intensidade no campo da transformação de normas e valores. Destacaram-se dois exemplos de uma mudança de atitude e de encorajamento a boas práticas existentes. No que respeita à construção de uma sociedade aberta, sem barreiras, o comprometimento das autarquias e de outros actores sociais locais conferindo visibilidade às boas práticas empreendidas, através de dinâmicas de reconhecimento social, permitindo assim fomentar a sua disseminação. Ao nível do regresso ao emprego de quem experiencia uma deficiência e incapacidade adquirida, é necessária a implementação do disposto no Código do Trabalho, por forma a que haja maior responsabilização das empresas em que estas pessoas estavam empregadas no momento em que são atingidas pelo seu percurso profissional futuro, mantendo-as, sendo co-responsáveis pela sua reabilitação, participando na sua reconversão para funções adequadas à nova situação ou adaptando os postos de trabalho a que elas possam permanecer na empresa, sempre que possível. Seria igualmente oportuna a extensão da estratégia de manutenção e retorno ao trabalho por parte daqueles que adquirem deficiências e incapacidades na sequência de outros acidentes e doenças.

Uma nova atitude de abertura é requerida também no domínio dos próprios cidadãos e dos contextos sociais em que vivem. Considera-se que prever a acção de assistentes pessoais e de mediadores para o emprego são duas medidas que podem ajudar significativamente a vencer os obstáculos, por vezes pequenos, mas que se agigantam na vida quotidiana das pessoas, quer à sua autonomia e participação, quer à sua integração no mercado de trabalho. As políticas portuguesas têm estado muito centradas na aquisição de competências por parte dos cidadãos com deficiências e incapacidades, mas é necessário passar daí para políticas centradas na passagem da aquisição de competências à abertura de possibilidades, nas quais a autonomia individual pode ser estimulada pelos assistentes pessoais e as dificuldades no percurso de inserção no emprego podem ser minoradas pela acção de mediadores para o emprego.

O efeito destas medidas seria potenciado fortemente pela adopção de um conjunto de outras especificamente orientadas para o *empowerment* dos cidadãos, dos seus familiares e significativos, encorajadoras da adopção de uma vida autónoma e de inclusão social, designadamente através da via profissional, sempre que possível.

Num novo contexto de responsabilização e *empowerment*, muitas medidas existentes, nomeadamente na área do emprego e na área da inclusão social, encontrarão terreno para obterem melhores resultados e o Estado

ver maximizados os efeitos do investimento nas pessoas e na sua valorização. Por sua vez, os cidadãos vêem mais recompensado o seu esforço.

Objectivo estratégico

“Visar a igualdade de condição como objectivo último das políticas”

As três orientações de política deste objectivo estratégico correspondem a uma mudança estrutural nos objectivos a atingir pela sociedade portuguesa. Entende-se que a estratégia deve promover o acesso aos direitos, e com mais ambição, visar a igualdade de condição, o que implica esforços concertados para eliminar as desigualdades, resultantes ou não de deficiências e incapacidades. A eficácia das medidas incluídas no objectivo estratégico do acesso aos direitos criará novas condições para a promoção da igualdade, pelo que a sua realização é uma condição necessária para que este objectivo se atinja.

Devem aqui ser desenvolvidas as acções que maximizem os efeitos das anteriores e tornem os actores sociais mais exigentes, não já em relação à necessidade de participação e inclusão mas, além disso, em relação ao direito à igualdade. Ou seja, aqui serão inseridas as medidas orientadas para a eliminação progressiva das restrições à participação, garantindo acesso igual a oportunidades de valorização e realização pessoal e participação igual nos benefícios extraídos do bom uso das oportunidades proporcionadas (Quadro 48).

As restrições à participação derivam, muitas vezes, da fragmentação de medidas e serviços que se tornam incoerentes ou desarticulados e potenciam negativamente o acesso às oportunidades. Por isso, exemplificam-se as medidas a tomar com duas medidas de criação de oportunidades necessárias a que as intervenções propriamente ditas se tornem realmente acessíveis e com a qualidade necessária.

QUADRO 48. NATUREZA DAS ACÇÕES E EXEMPLOS DE MEDIDAS DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NO ÂMBITO DA ORIENTAÇÃO DE POLÍTICA ASSEGURAR A IGUALDADE NAS OPORTUNIDADES E NOS RESULTADOS, ATRAVÉS DE ACÇÕES POSITIVAS

Orientação de política		<i>Assegurar a igualdade nas oportunidades e nos resultados, através de acções positivas.</i>
Natureza das acções a desenvolver		Medidas orientadas para a eliminação progressiva das restrições à participação, garantindo acesso igual a oportunidades de valorização, de realização pessoal e participação igual nos benefícios extraídos do bom uso das oportunidades proporcionadas.
Exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida	Criação de oportunidades	<p>Disponibilizar serviços e recursos de apoio à igualdade de condição, numa lógica de acções positivas, complementares dos recursos gerais, disponíveis e acessíveis a todos, independentemente da sua situação geográfica, do contexto social ou estatuto económico, com especial enfoque na transição entre as diversas fases do ciclo de vida. (Domínio da integração em redes sociais)</p> <p>Garantir o acesso universal aos bens, serviços, transportes, etc. (e.g., assegurar a acessibilidade - física e económica - do sistema de transportes públicos multi-modais; promover a acessibilidade das residências das pessoas com deficiências e incapacidades). (Domínio da mobilidade)</p>
	Desenvolvimento de competências	<p>Adoptar medidas que permitam o acesso universal à informação, quer nos serviços públicos, quer nos privados. (Domínio da acessibilidade comunicacional e programática)</p> <p>Adoptar um plano de capacitação e qualificação das famílias de pessoas com deficiências e incapacidades, centrado no desenvolvimento de competências para a participação social efectiva. (Domínio da integração em redes sociais)</p>
	Transformação de normas e valores	<p>Realizar campanhas públicas recorrentes de <i>disability awareness</i>, focando os direitos e as pessoas com deficiências e incapacidades e promovendo assim a sua imagem, enquanto parte integrante de pleno direito da comunidade. (Domínio da aceitação e respeito)</p> <p>Adoptar medidas de discriminação positiva para os cidadãos em cuja condição social se juntam a situação de deficiências e incapacidades e a vulnerabilidade à pobreza aquando do planeamento dos programas e medidas. (Domínio da solidariedade)</p>

Os serviços e recursos de apoio, com especial consideração dos que incidem nos momentos de transição entre as diversas fases do ciclo de vida, geralmente associados a transição nos serviços prestados (e.g., criar planos individuais de transição da escola para o emprego; adoptar um programa integrado de reabilitação e reintegração de vítimas de doenças e acidentes; apoiar a transição, quando necessária, entre serviços, como por exemplo, entre o hospital e a comunidade ou entre serviços especializados e serviços regulares) revestem-se, neste contexto, da maior importância.

Neste âmbito, é urgente a introdução de serviços na óptica do *disability management*, de modo a prevenir e evitar o abandono precoce do emprego e assegurar o retorno ao trabalho dos cidadãos activos com deficiências e incapacidades adquiridas na sequência de doenças e acidentes, designadamente profissionais, obstando as dinâmicas de desinserção social, preservando a vinculação laboral e social e a dignidade dos cidadãos, pela rentabilização da capacidade de trabalho e adequação aos contextos profissional e social.

No ambiente extremamente exigente das sociedades modernas globalizadas, o não-acesso à informação em condições de igualdade é um factor de exclusão social, porque limita o conhecimento das oportunidades sociais, porque restringe a participação social, porque circunscreve os excluídos a universos restritos que empobrecem a sua aquisição de competências sociais. Por esta razão se propõe que se estudem seriamente novas medidas que permitam às pessoas com deficiências e incapacidades um acesso pleno à informação, quer nos serviços públicos, quer nos privados (e.g., desenvolver formação básica em Língua Gestual na óptica do utilizador junto de profissionais-chave que atendam pessoas com deficiências e incapacidades; favorecer o atendimento personalizado às famílias de pessoas com deficiências e incapacidades).

A pesquisa efectuada evidencia a necessidade de fomentar a procura, isto é, de tomar medidas que aumentem a consciência do risco de exclusão e a integração na sociedade. Para inverter a “naturalização” da condição subordinada, há que tomar medidas que dotem as pessoas com deficiências e incapacidades e respectivos significativos de competências para a participação social efectiva, o que pode dar lugar a um plano de capacitação e qualificação das famílias, visando remover este obstáculo sério à igualdade de condição.

Do lado da sociedade envolvente, há que insistir nos esforços de promoção de uma nova atitude social face à deficiência, focando os direitos e as pessoas com deficiências e incapacidades (e.g., utilização de imagens

das pessoas com deficiências e incapacidades na publicidade regular, disseminação de boas práticas no processo de participação dessas pessoas), promovendo assim a sua imagem enquanto parte integrante de pleno direito da comunidade. Não se pode incluir numa sociedade predisposta a excluir e essa predisposição cultural e psicológica tem que ser removida para que haja igualdade.

O retrato que resultou da investigação empírica feita no âmbito do Estudo deu indicações muito precisas sobre um outro fenómeno determinante para realizar a igualdade de condição – a associação entre deficiências e incapacidades e vulnerabilidade à pobreza. Esta associação é resultante da incapacidade de inverter a tendência para o empobrecimento de pessoas com determinadas características, que ficam dependentes das redes de solidariedade familiar. Ora, as famílias têm acesso desigual a recursos económicos, sociais e culturais, criando-se, para quem vive em famílias económica, social e culturalmente vulneráveis, um quadro de dupla vulnerabilidade à exclusão. Esta ocorrência e a intensidade da sua incidência justificam uma actuação forte junto das famílias com esta dupla vulnerabilidade, pelo desenvolvimento de medidas articuladas e suficientemente fortes para combaterem a tendência, actualmente forte, para a reprodução dessa dupla vulnerabilidade com efeitos de exclusão social agravados.

Estas orientações convergem para a necessidade de medidas que contrariem inércias que promovem a reprodução da desigualdade. O combate a essa inércia passa por medidas fortes de estímulo a que os cidadãos com deficiências e incapacidades participem em todas as esferas da vida social, influenciando a sociedade em todos os domínios e não intervindo apenas naqueles que dizem respeito à defesa da sua condição. É esse o âmbito das acções a desenvolver no quadro da orientação de política ***promover a inclusão social através da participação activa, entendida como capacidade de estar presente, afectar e ser afectado por todos os dinamismos sociais*** (Quadro 49).

TABELA 49. NATUREZA DAS ACÇÕES E EXEMPLOS DE MEDIDAS DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NO ÂMBITO DA ORIENTAÇÃO DE POLÍTICA PROMOVER A INCLUSÃO SOCIAL ATRAVÉS DA PARTICIPAÇÃO ACTIVA, ENTENDIDA COMO CAPACIDADE DE ESTAR PRESENTE, AFECTAR E SER AFECTADO POR TODOS OS DINAMISMOS SOCIAIS

Orientação de política		<i>Promover a inclusão social através da participação activa, entendida como capacidade de estar presente, afectar e ser afectado por todos os dinanismos sociais.</i>
Natureza das acções a desenvolver		Estímulos a que os cidadãos com deficiências e incapacidades participem em todas as esferas da vida social, influenciando a sociedade em todos os domínios e não intervindo apenas naqueles que dizem respeito à defesa da sua condição.
Exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida	Criação de oportunidades	<p>Fomentar e dinamizar acções estruturadas de apoio à autonomia, ao nível local, envolvendo a participação dos cidadãos com deficiências e incapacidades e das suas famílias e associações representativas. (Domínio da autonomia e resiliência)</p> <p>Promover o envolvimento das pessoas com deficiências e incapacidades em actividades culturais e de participação social. (Domínio da integração em redes sociais)</p>
	Desenvolvimento de competências	<p>Introduzir, nos programas de qualificação e desenvolvimento pessoal, componentes curriculares com vista a re/activar competências pessoais e sociais, favorecendo a activação, a inclusão. (Domínio do desenvolvimento psicológico e de capacidades sociais)</p> <p>Investir no desenvolvimento de competências e promoção de acções de facilitação do desempenho de papéis de protagonismo na sociedade civil e na vida pública (e.g., estimular a criação de grupos de apoio pelos pares). (Domínio do desempenho de papéis e funções na vida pública)</p>
	Transformação de normas e valores	<p>Adoptar uma abordagem de confiança relativamente ao potencial de autonomia das pessoas, apoiando-as directamente para que acedam a serviços e recursos, diminuindo a sua dependência institucional. (Domínio da autonomia e resiliência)</p> <p>Instituir mecanismos de provedoria do cidadão com deficiências e incapacidades, a nível local, para a relação com a Administração Local e os serviços desconcentrados do Estado, e a nível nacional para a relação com o Estado Central. (Domínio da activação de direitos)</p>

O paradigma da qualidade de vida assenta na ideia de autonomia individual e cidadania. A abertura recíproca e a relação dialógica entre os cidadãos e os contextos sociais requerem a aprendizagem social da diferença e de como a considerar e tratar. A evolução dos modelos de intervenção neste domínio, do paciente para o cidadão, implica que ganhe progressivamente importância o tema da autonomia individual. Ora, a promoção dessa autonomia, se faz parte de todo o trabalho que é operado no sistema de reabilitação, é uma actividade que pode ser intencionalizada. Tendo presente a existência de assistentes pessoais e de uma rede de apoios e serviços e os esforços de *empowerment*, reúnem-se condições para dar um forte impulso à vida autónoma de muitos cidadãos que hoje têm fortes dependências da solidez do contexto social, nomeadamente familiar, em que nasceram e/ou vivem.

A participação e a adopção de protagonismo na vida de uma comunidade não se decretam, é conquistada por cada indivíduo, mas pode e deve ser incentivada e promovida. A estratégia que aqui se desenvolve implica a valorização deste objectivo. Daí que se exemplifique o que um plano de acção poderia fazer neste domínio, com incentivos que criariam novas oportunidades para a autonomia individual como o apoio a que mais pessoas com deficiências e incapacidades giram com autonomia os seus recursos, estimulando a vida independente, criando dinâmicas de apoio à autonomia, ao nível local, envolvendo a participação dos cidadãos e das suas famílias e associações representativas.

Esta perspectiva implica também a expansão das políticas para áreas que têm recebido menor atenção e que visam o envolvimento das pessoas com deficiências e incapacidades em actividades culturais e de participação social, tais como promover a participação nos e a coordenação dos serviços pelos próprios utilizadores ou promover o voto das pessoas com deficiências e incapacidades, tornando-o mais acessível, dados os recursos tecnológicos de que já se dispõe.

Este esforço de abertura de novas oportunidades articula-se com caminhos no desenvolvimento de competências.

A informação recolhida neste Estudo impressiona pelo nível de conformação que expõe e sugere que é necessário promover programas de desenvolvimento com vista a re/activar competências pessoais e sociais, melhorando o auto-conceito e estimulando a reacção a todo o tipo de discursos fatalistas, tal como acontece com outros grupos vulneráveis a estigmas sociais.

Neste contexto, ganha importância que os cidadãos disponham de *role-*

models para o desenvolvimento dos seus potenciais. A proeminência que Portugal atingiu nos jogos paralímpicos, por exemplo, incentivou a prática desportiva e criou *role-models* neste domínio. Em Portugal carece-se de cidadãos com deficiências e incapacidades que pelo seu desempenho de funções de responsabilidade na vida pública possam cumprir esse estímulo à valorização em outras esferas de acção. As políticas podem e devem tornar visíveis as pessoas que têm esses potenciais e, por essa via, estimular em particular os jovens em formação a que progridam e se valorizem ⁽¹⁸⁾. O Estado e a sociedade civil devem investir no desenvolvimento de competências e promoção de acções de facilitação do desempenho de papéis de protagonismo na sociedade civil e na vida pública (e.g., estimular a criação de grupos de apoio pelos pares) e os cidadãos que se distinguem podem ajudar a comunidade a desenvolver os seus níveis de aceitação e respeito pela via da maior participação na vida pública.

O aumento do respeito por todos os cidadãos passa pela confiança que se deposita no seu auto-governo. Tradicionalmente, estes cidadãos eram acolhidos em instituições e, embora a situação tenha mudado muito nas últimas décadas, continuam fortemente vinculados a essas instituições. Pode tomar-se uma orientação diferente, que aumenta a liberdade de escolha e é um exercício prático de autonomia individual, como acontece com os orçamentos individuais em que, após diagnosticadas as necessidades, se estabelece uma conta individual que o cidadão aplica e gere com as instituições que considera mais adequadas a si próprio, pelos seus próprios critérios.

Importa ainda continuar a aperfeiçoar o modo como o Estado e os serviços tratam os cidadãos. As experiências locais de provedoria parecem bem sucedidas na resolução de problemas e remoção de obstáculos à inclusão social, permitindo que os problemas possam ser vistos na perspectiva dos cidadãos que os sentem e não só na perspectiva dos técnicos que a eles se dirigem. Daí que se deva apoiar a disseminação de serviços de provedoria do cidadão com deficiências e incapacidades, a nível local, para a relação com a Administração Local e os serviços desconcentrados do Estado, e a nível nacional para a relação com o Estado Central.

(18) *Registe-se, apenas a título de exemplo, que o Governo britânico teve, durante uma década, um ministro cego que ocupou as mais importantes pastas ministeriais (incluindo educação, emprego e administração interna) e que o actual governo alemão tem um ministro também da administração interna que se desloca em cadeira de rodas, sendo ambos figuras políticas de grande proeminência nacional nos seus países.*

Tudo converge para a última orientação de política dentro deste objectivo estratégico ***abordar de forma interactiva as desigualdades políticas, económicas, sociais, educativas e culturais numa sociedade digna, aberta e inclusiva que reconheça, valorize e celebre a diferença como um valor.*** Neste objectivo, incluem-se a eliminação dos mecanismos pelos quais a diferença se transforma em desigualdade geradora de discriminação social, através da promoção da noção de que há uma condição humana comum e superior à expressão de qualquer diferença entre indivíduos, incluindo a diferença que resulta das deficiências e incapacidades (Quadro 50).

TABELA 50. NATUREZA DAS ACÇÕES E EXEMPLOS DE MEDIDAS DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NO ÂMBITO DA ORIENTAÇÃO DE POLÍTICA ABORDAR DE FORMA INTERACTIVA AS DESIGUALDADES POLÍTICAS, ECONÓMICAS, SOCIAIS, EDUCATIVAS E CULTURAIS NUMA SOCIEDADE DIGNA, ABERTA E INCLUSIVA QUE RECONHEÇA, VALORIZE E CELEBRE A DIFERENÇA COMO UM VALOR

Orientação de política		<i>Abordar de forma interactiva as desigualdades políticas, económicas, sociais, educativas e culturais numa sociedade digna, aberta e inclusiva que reconheça, valorize e celebre a diferença como um valor.</i>
Natureza das acções a desenvolver		Acções orientadas para a eliminação dos mecanismos pelos quais a diferença se transforma em desigualdade geradora de discriminação social, através da promoção da noção de que há uma condição humana comum e superior à expressão de qualquer diferença entre indivíduos, incluindo a diferença que resulta das deficiências e incapacidades.
Exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida	Criação de oportunidades	<p>Promover o <i>design</i> inclusivo de serviços e produtos, aumentando o nível de participação na vida colectiva, nomeadamente criando um centro de excelência em <i>design</i> universal e promovendo a disseminação de normas e <i>standards</i> de <i>design</i> inclusivo de referência, fomentando uma cultura de valorização e aceitação da diferença, pela abertura à e pela participação da diferença. (Domínio da aceitação e respeito e da acessibilidade comunicacional e programática)</p> <p>Tornar mais possível às pessoas com deficiências e incapacidades a vida no seio da comunidade, nomeadamente garantindo-lhes habitação adaptada às suas necessidades a custos suportáveis, o que pode implicar lançar novas iniciativas de habitação a custos controlados e promover a bonificação de rendas. (Domínio da habitação)</p>
	Desenvolvimento de competências	<p>Conceber e aplicar acções, medidas e programas que visem a capacitação da multiplicidade dos actores sociais para a gestão da diversidade e para o reconhecimento da diferença. (Domínio da aceitação e respeito)</p> <p>Estimular a criatividade e a expressão artística dos cidadãos com deficiências e incapacidades. (Domínio da criatividade e expressão emocional)</p>
	Transformação de normas e valores	<p>Adoptar uma atitude face às deficiências e incapacidades de defesa dos direitos humanos e assegurar, consequentemente, a aplicação de sanções proporcionais a casos de discriminação directa e indirecta. (Domínio da protecção jurídica)</p> <p>Articulação com os meios de comunicação social, no sentido de promoverem soluções para as pessoas com deficiências e incapacidades de cariz auditivo ou visual. (Domínio da acessibilidade comunicacional e programática)</p>

Como exemplo das medidas que podem apoiar a prossecução deste objectivo no domínio da criação de oportunidades, seleccionaram-se duas de naturezas distintas: uma, na perspectiva de que a igualdade se constrói com medidas que não visando especificamente os cidadãos com deficiências e incapacidades, incluem também as suas necessidades, na concepção e desenvolvimento de produtos; e outra, que é um apoio específico numa das necessidades básicas fundamentais para a vida autónoma.

Nas sociedades em que se vive, a inovação tecnológica abre continuamente novas oportunidades, e novos produtos são concebidos e comercializados a uma velocidade extremamente elevada. Esses produtos obedecem a normativos diversos, como o da segurança para os utilizadores e podiam obedecer a normativos de respeito e aceitação pela diferença, como acontece com os *standards* de *design* inclusivo. Não sendo especificamente dirigidos a nenhum grupo especial de cidadãos, podem ser desenvolvidos tendo em conta as necessidades de grupos diversos, incluindo aqueles cuja qualidade de vida se pretende melhorar com esta estratégia. O *design* inclusivo de serviços e produtos, não se dirigindo especificamente a cidadãos com deficiências e incapacidades, mas servindo-os também, aumenta *per si* o seu nível de participação na vida colectiva. Neste âmbito, uma das medidas carismáticas poderia ser a criação de um ou mais centros de excelência em *design* universal, no contexto das políticas de inovação, a promoção da disseminação de normas e *standards* de *design* inclusivo.

Ao mesmo tempo que se deve promover a participação dos cidadãos nos benefícios do progresso, não podem esquecer-se as necessidades básicas que continuam por garantir. Dada a associação detectada, em diferentes países, entre deficiências e incapacidades e empobrecimento, a efectividade das políticas sociais é muito relevante para a definição do estatuto destes cidadãos. Um dos domínios que é simultaneamente proporcionador de autonomia e garantia de bem-estar físico é o acesso à habitação independente. Mas este acesso pode ser particularmente dificultado, dado o efeito das barreiras arquitectónicas, a relação entre rendimentos e custos e a escassez de serviços específicos a cidadãos com necessidades específicas. A garantia de habitação adaptada a custos suportáveis pode implicar o lançamento de novas iniciativas de habitação a custos controlados e de novos mecanismos de promoção de bonificação de rendas, mas é um exemplo-chave da preocupação com a autonomia individual de cada cidadão.

Contudo, o maior obstáculo à plena inclusão continua a ser a falta de capacitação da população em geral, e nomeadamente dos cidadãos com

papéis e responsabilidades na organização e no funcionamento da sociedade e nos que exercem papéis no âmbito da educação e formação, para a gestão da diversidade e para o reconhecimento da diferença. Por isso, a adopção de medidas de capacitação para grupos diversos, que se estendem do atendimento em serviços públicos aos professores ou dos arquitectos aos cidadãos anónimos, deve ser incluída num plano de acção que vise a igualdade de condição.

Tal plano deve ter presente que a valorização da diferença passa pela aceitação e respeito, mas também, e muito, pela valorização dos potenciais, que se não reduzem, como se vem sublinhando, à participação no mercado de trabalho, mas implicam todas as esferas do direito à realização pessoal. Por isso se inclui aqui, também como exemplo de capacitação, o estímulo à criatividade e à expressão artística, introduzindo essa componente nos *curricula* de educação e reabilitação e agindo positivamente para a valorização dessa dimensão da participação social ⁽¹⁹⁾.

Ao nível da transformação de normas e valores, adoptou-se o mesmo critério de apresentação de exemplos contrastados. Um de carácter normativo e prevendo sanções por incumprimento, e outro do domínio da cooperação e incentivo a maior abertura de agentes importantes à diversidade.

No plano normativo, sustenta-se que se aproxima o momento de sancionar ou tornar efectivas as sanções por discriminação directa ou indirecta de cidadãos com deficiências e incapacidades, por violarem direitos humanos fundamentais. No plano da cooperação estratégica, encoraja-se a articulação com os meios de comunicação social, no sentido de promoverem soluções para as pessoas com deficiências e incapacidades de cariz auditivo ou visual. Deve reconhecer-se que este é um caminho que está a ser percorrido e que as tecnologias de informação e comunicação têm vindo a minorar.

A igualdade de condição é exequível, embora improvável sem fortes estímulos e direcção enérgica da estratégia de longo prazo. Esta última questão prende-se, aliás, não apenas com os conteúdos de acções positivas, mas também com a garantia de que se mobilizam os meios adequados e de modo adequado para se atingirem os objectivos pretendidos. Por isso se entendeu que estas questões devem ser incluídas na definição da estratégia em pé de igualdade com as medidas e acções positivas. Trata-se de garantir não apenas um bom direccionamento estratégico, mas

(19) Neste contexto, seria interessante avaliar o impacto que teve na percepção social da trissomia 21 a participação de uma jovem actriz numa telenovela, de origem brasileira, recentemente difundida por um dos canais de televisão.

também de procurar um uso eficiente dos recursos, como se procura evidenciar com os dois objectivos estratégicos de que trataremos a seguir.

Objectivo estratégico

“Integrar as questões das deficiências e incapacidades nas políticas, programas e intervenções gerais, complementadas com programas, acções e recursos específicos, no quadro de uma estratégia política integrada e multi-sectorial”

Neste objectivo estratégico reúnem-se as propostas que darão conteúdo à arquitectura das novas políticas de reabilitação.

Uma das grandes mudanças, já em curso e que se recomenda que seja aprofundada, é a da inversão do papel relativo das políticas gerais e das políticas específicas. Por esta razão, recomenda-se que se adoptem orientações políticas, em todos os domínios sectoriais, no sentido de que as medidas a desenvolver nesse âmbito contemplem a resolução dos problemas específicos que se colocam aos cidadãos com deficiências e incapacidades, a par dos outros, e de que apenas sejam desenvolvidas medidas específicas quando elas se revelem necessárias e de modo complementar às medidas gerais (Quadro 51).

Para a concretização deste objectivo são requeridas transformações significativas de normas e valores. A perspectiva do *mainstreaming*, ou seja, a mobilização preferencial das estruturas e dos serviços gerais disponíveis na comunidade, complementados com serviços especializados, facilitadores do acesso aos serviços da comunidade e assegurando as competências e recursos especializados, implica um movimento no sentido da desinstitucionalização e, sendo exigente, é uma forma de melhorar as condições para políticas inclusivas.

O *mainstreaming* é um instrumento da promoção e condição da igualdade de resultados, pela participação plena nos sistemas gerais, pela promoção da autonomia e pela participação em contextos ajustados. Mas comporta riscos, porque é necessário que os sistemas gerais se adaptem à nova realidade. Tal implica a alocação de recursos para os tornar capazes de incluir a diversidade (por exemplo, na formação inicial e contínua de professores/formadores/técnicos, na adaptação dos contextos, na dotação dos recursos e instrumentação especializada pertinente).

TABELA 51. NATUREZA DAS ACÇÕES E EXEMPLOS DE MEDIDAS DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NO ÂMBITO DA ORIENTAÇÃO DE POLÍTICA INTEGRAR AS QUESTÕES DAS DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES NAS POLÍTICAS GERAIS, COMPLEMENTANDO-AS COM ACÇÕES ESPECÍFICAS

Orientação de política		<i>Integrar as questões das deficiências e incapacidades nas políticas gerais, complementando-as com acções específicas.</i>
Natureza das acções a desenvolver		Orientações políticas, em todos os domínios sectoriais, no sentido de que as medidas a desenvolver nesse âmbito contemplem a resolução, a par dos outros, dos problemas específicos que se colocam aos cidadãos com deficiências e incapacidades e de que apenas sejam desenvolvidas medidas específicas quando elas se revelem necessárias e de modo complementar às medidas gerais.
Exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida	Criação de oportunidades	<p>Prestar serviços de apoio à inclusão e à qualidade de vida, tanto quanto possível nas estruturas gerais, nomeadamente de saúde, educação, segurança social e trabalho, excepto nos casos de elevada especialização, e estabelecer e reforçar parcerias entre recursos regulares e especializados, evitando e eliminando a duplicação de infra-estruturas e competências. (Domínio da activação de direitos)</p> <p>Garantir a disponibilidade de serviços especializados quando os recursos da comunidade ainda os não incluem, bem como encontrar soluções para a satisfação a um nível territorial adequado de respostas a necessidades que requeiram um grau elevado de especialização. (Domínio da activação de direitos)</p>
	Desenvolvimento de competências	<p>Promover o desenvolvimento das estruturas gerais e das competências dos seus profissionais, no sentido de as preparar para actuações adequadas à heterogeneidade de características das pessoas com deficiências e incapacidades. (Domínio da activação de direitos)</p> <p>Desenvolvimento de acções de formação e sensibilização aos dirigentes e profissionais da área da reabilitação, de modo a identificarem os impactos do <i>mainstreaming</i> no âmbito das suas intervenções. (Domínio da activação de direitos)</p>
	Transformação de normas e valores	<p>Integração de princípios de <i>mainstreaming</i> e de gestão da diversidade ao nível das políticas gerais, assegurando o desenvolvimento das competências de todos os actores para a sua efectiva implementação. (Domínio da activação de direitos)</p> <p>Sensibilizar os significativos das pessoas com deficiências e incapacidades para a importância da integração das pessoas com deficiências e incapacidades na rede de recursos geral e apoiá-los na respectiva mobilização. (Domínio da autonomia e resiliência)</p>

Este passo estratégico tem que ser bem preparado e solidamente executado, evitando o risco de desestruturação das respostas específicas tradicionais sem dotar previamente os sistemas gerais de condições e recursos para a estratégia inclusiva. Os serviços especiais, reestruturados, com uma nova filosofia e estratégia de acção – de apoio e facilitação no acesso às estruturas gerais, actuando de forma complementar – poderão não apenas constituir uma almofada para a transição de modelos, como evoluir para instrumentos de suporte do bom funcionamento do novo modelo.

As mudanças de valores não se limitam aos actores institucionais. As famílias e outros significativos têm demonstrado, algumas vezes, relutância em relação a esta transição de modelos, pelo que há que trabalhar as inseguranças sentidas e sensibilizá-los para a importância da integração das pessoas com deficiências e incapacidades nas redes de recursos gerais, sempre que possível.

Esta mudança é um enorme desafio, também para os dirigentes, profissionais e técnicos. Do lado da rede de serviços de carácter geral, há que investir no desenvolvimento de uma nova atitude por parte dos dirigentes e nas competências dos profissionais – questão particularmente sensível no caso dos profissionais de educação e formação das estruturas regulares – no sentido de os preparar para actuações adequadas à heterogeneidade de características das pessoas com deficiências e incapacidades. Do lado dos técnicos da rede de recursos especializados há que promover a sua reconversão para o novo âmbito das suas funções.

O novo modelo de intervenção proposto implica a garantia da disponibilidade de serviços e recursos adequados nas estruturas gerais, nomeadamente de saúde, educação, segurança social e trabalho, que devem ser prioritariamente mobilizado e cobrir as necessidades, excepto no que diz respeito aos casos de elevada especialização, pressupondo estabelecer e reforçar parcerias entre recursos regulares e especializados, evitando e eliminando a duplicação de infra-estruturas e competências.

Surge por vezes o receio de esvaziamento da rede de prestação de serviços existente, mas o que se propõe é a sua reconversão para uma nova missão.

QUADRO 52. NATUREZA DAS ACÇÕES E EXEMPLOS DE MEDIDAS DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NO ÂMBITO DA ORIENTAÇÃO DE POLÍTICA INTEGRAR E COORDENAR MEDIDAS E ACÇÕES NUM QUADRO DE REFERÊNCIA COMUM DE POLÍTICA, ATRIBUINDO RESPONSABILIDADES SECTORIAIS

Orientação de política		<i>Integrar e coordenar medidas e acções num quadro de referência comum de política, atribuindo responsabilidades sectoriais.</i>
Natureza das acções a desenvolver		Procedimentos necessários a que a diversidade de medidas e acções obedecem a uma racionalidade comum, contribuam para objectivos definidos e sejam executadas sob a responsabilidade de entidades definidas.
Exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida	Criação de oportunidades	Promover a coordenação, a nível territorial, dos serviços prestados aos cidadãos, através do desenvolvimento de uma rede de centros de apoio à inclusão para atendimento, apoio e encaminhamento, integrando e facilitando o acesso aos recursos e serviços disponíveis, numa lógica de gestão de casos. (Domínio da activação de direitos)
		Fazer corresponder a oferta de serviços e a alocação de recursos às necessidades e à distribuição geográfica das pessoas com deficiências e incapacidades. (Domínio da activação de direitos)
	Desenvolvimento de competências	<p>Agir para o aumento de competências das pessoas com deficiências e incapacidades, no sentido de aumentar a sua autonomia e mobilidade e lhes facilitar o acesso aos recursos de que a sociedade dispõe nos mais diversos domínios. (Domínio da autonomia e resiliência)</p> <p>Formar gestores e profissionais dos centros de apoio à inclusão para actuarem numa lógica de apoio continuado à definição e gestão de percursos individuais de inclusão/reintegração. (Domínio da activação de direitos)</p>
	Transformação de normas e valores	<p>Assegurar a coordenação transectorial de políticas por uma instância governamental específica, responsável por um plano global de acção. (Domínio da activação de direitos)</p> <p>Desenvolver planos de acção sectoriais ao nível dos diferentes ministérios que têm responsabilidades e competências no domínio. (Domínio da activação de direitos)</p>

Para que o novo modelo de organização da prestação de serviços funcione adequadamente, é necessário continuar a criar oportunidades de inserção e apoiar percursos numa lógica de ciclo de vida, através de estruturas com competências e recursos específicos para o efeito. Em articulação com os recursos gerais, é importante que, partindo da capacidade já instalada, se estruture uma capacidade de resposta especializada para atendimento, apoio e encaminhamento, que facilite o acesso aos serviços, que devem estar disponíveis, em condições económicas ajustadas, acessíveis e com qualidade.

Estes centros de apoio devem funcionar como “one stop shop”, na informação e aconselhamento, no apoio no diagnóstico e avaliação das necessidades individuais, no apoio à elaboração de planos individuais de habilitação/reabilitação, no apoio aos cidadãos e significativos na gestão dos percursos de vida, mobilizando e trabalhando em rede com as estruturas e recursos sectoriais. Ou seja, são estruturas de base territorial que constituem um instrumento fundamental de apoio à articulação entre programas e medidas e de facilitação na transição entre as diversas fases do ciclo de vida, operacionalizando a abordagem da gestão de casos.

Num quadro exigente de escassez de recursos há que planear a rede de centros especializados, diminuindo a distância entre a “geografia da iniciativa” e a “geografia das necessidades”. Com efeito, dada a base solidária da rede de recursos existente, ela nasceu de dinamismos locais e protagonismos que geram situações de potenciais incoerências e sobreposições, como de manutenção de áreas em que, apesar de os problemas existirem, não surgiram iniciativas que os abrangessem.

Na mesma lógica da Carta Social, é importante que o planeamento de recursos parta de um conhecimento rigoroso dos problemas e das necessidades e definição das respectivas soluções, que sejam definidas taxas de cobertura desejável para avaliar necessidades de recursos e decidir a esse nível a racionalização e optimização da rede, de modo a atingir a cobertura universal, evitando duplicações, sobreposições e redundâncias.

Assim são criadas novas oportunidades de valorização dos cidadãos, o que implica um esforço de capacitação destes para que essas oportunidades se transformem em resultados, o que leva a que os centros de recursos especializados, em particular, devam agir de forma a que se consiga melhorar os níveis de autonomia e de mobilidade dos cidadãos e facilitar-lhes o acesso aos recursos de que a sociedade dispõe nos mais diversos domínios.

Para atingir tal desiderato é preciso um grande esforço de capacitação institucional, nomeadamente de formação de gestores e profissionais dos actuais recursos especializados, para preparar a mudança de paradigma

dos centros de recursos, numa lógica de apoio continuado à definição e gestão de percursos individuais de inclusão.

As necessidades de capacitação institucional estendem-se à própria coordenação das políticas e medidas. A preparação adequada do novo modelo requer, para que se potencie a sua efectividade, uma instância governamental específica, a qual deverá ser dotada de um mandato forte e de autoridade sobre os serviços públicos e sectoriais, que assegure a coordenação transectorial das políticas.

Esta instância específica terá que ter competências bem definidas e deve ser-lhe confiada a responsabilidade pela execução de um plano global de acção e a monitorização dos planos sectoriais de acção dos diferentes sectores com competências e responsabilidades na provisão de serviços, cuidados ou apoios. Esses planos sectoriais, tal como o plano global, devem ser elaborados e aplicados com a garantia de que as pessoas com deficiências e incapacidades foram consultadas, contendo informação sobre códigos de prática, regulações, procedimentos de monitorização e revisão e relatórios de progresso periódicos.

Com um quadro de atribuição de responsabilidades bem definido (que se retomará adiante, a propósito do modelo de governação), importa considerar a natureza dos serviços prestados. Estes cidadãos, quando clientes de um serviço, não são diferentes de quaisquer outros. São clientes com direitos, com necessidades e expectativas que devem ser satisfeitas com qualidade. O compromisso com esta perspectiva é outro dos pontos essenciais de uma mudança de paradigma na relação com os cidadãos, pelo que se defende a adopção de medidas de regulação dos serviços específicos prestados especificamente a cidadãos com deficiências e incapacidades que aproximem as condições de prestação destes serviços daquelas que estão estipuladas para os serviços sociais em geral (Quadro 53).

Para a eficácia desses serviços é essencial a coordenação entre intervenções sectoriais. Na transição entre serviços, quando concretizada indevidamente, “perdem-se” cidadãos e desencorajam-se muitos outros de seguir percursos de inclusão, ou criam-se factores de perturbação aos indivíduos e às suas famílias, obstaculizantes dos processos de inclusão.

A estratégia proposta implica que as acções a tomar considerem o cidadão como um todo, e a experiência tem demonstrado que esta é a forma mais adequada para se passar de medidas de carácter predominantemente assistencialista para medidas emancipatórias, de efectivação de transformação de estatutos sociais, baseadas no atendimento personalizado e na mobilização de parcerias entre os diversos actores.

QUADRO 53. NATUREZA DAS ACÇÕES E EXEMPLOS DE MEDIDAS DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NO ÂMBITO DA ORIENTAÇÃO DE POLÍTICA CONCEBER OS SERVIÇOS RELATIVOS À DEFICIÊNCIA COMO UMA ÁREA DOS SERVIÇOS SOCIAIS EM GERAL

Orientação de política		<i>Conceber os serviços relativos à deficiência como uma área dos serviços sociais em geral.</i>
Natureza das acções a desenvolver		Medidas de regulação dos serviços prestados especificamente a cidadãos com deficiências e incapacidades, em virtude dessas deficiências e incapacidades, que aproximem as condições de prestação destes serviços daquelas que estão estipuladas para os serviços sociais em geral.
Exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida	Criação de oportunidades	<p>Assegurar o contínuo de serviços centrados nas pessoas, coordenados e baseados na comunidade. (Domínio da activação de direitos)</p> <p>Assegurar universalmente a dimensão do acompanhamento a ex-clientes no sentido de avaliar a eficácia das intervenções e, se necessário, promover acções reparadoras que melhorem os resultados. (Todos os domínios nos quais se melhora a dotação de qualidade de vida dos cidadãos)</p>
	Desenvolvimento de competências	<p>Reconhecer que os cidadãos são capazes de identificar as suas necessidades e proporcionar-lhes oportunidades de desenvolver essas competências. (Domínio do desenvolvimento psicológico e de capacidades sociais)</p> <p>Promover a incorporação da temática das deficiências e das incapacidades nos curricula de formação de profissionais dos serviços sociais. (Domínio da activação de direitos)</p>
	Transformação de normas e valores	<p>Criar um sistema de gestão da qualidade total assente em princípios como a participação dos destinatários dos programas e medidas e dos restantes interessados. (Domínio da aceitação e respeito)</p> <p>Fomentar o mercado de serviços sociais relativos à deficiência e de apoio à dependência. (Domínio da activação de direitos)</p>

Como atrás se referiu, as necessidades da pessoa são globais e têm um carácter integrado, pelo que há que as atender também de forma integrada, garantindo a coerência dos serviços prestados. Como fazê-lo? Assegurando o contínuo de serviços, centrados na pessoa, coordenados e baseados na comunidade e incluindo nesse contínuo de serviços a monitorização *a posteriori* dos resultados conseguidos, no sentido de avaliar a eficácia das intervenções e, se necessário, promover acções reparadoras que melhorem os resultados. Isto é, o serviço a estes cidadãos, como qualquer outro, não está concluído quando é prestado, mas quando produz o efeito pretendido ou atinge o resultado esperado.

Os paradigmas do passado entendiam que estes serviços eram periciais; apenas os técnicos conheciam as necessidades dos “pacientes”. A história vem correndo no sentido oposto, o do reconhecimento de que as pessoas com deficiências e incapacidades são capazes de identificar as suas próprias necessidades e podem ser ajudadas a desenvolver essas competências. Fazê-lo é uma etapa importante, aliás, no processo de reabilitação e de inclusão social e uma forma de diminuir a dependência dos cidadãos. Os prestadores de cuidados e serviços devem procurar integrar intervenções em função das necessidades, e, ao mesmo tempo, reconhecer, estimular e mobilizar a capacidade de identificação das próprias necessidades por parte dos cidadãos.

Ao pretender caminhar rapidamente neste sentido, enfrentam-se obstáculos na escassez de profissionais com formação adequada no âmbito das deficiências e incapacidades, pelo que uma das prioridades que se acolhem nesta exemplificação de medidas é a do reforço da formação neste domínio, não apenas aos profissionais das áreas técnicas de reabilitação, mas a todos os profissionais de serviços sociais. Formar esses profissionais também para a relação com os cidadãos com que trabalham é um elemento importante da orientação pela melhoria da qualidade de vida, por contraponto com a formação exclusivamente orientada para procedimentos técnicos.

O objectivo último desta reorientação é a melhoria da qualidade dos serviços. Ora, em diversos domínios de actividade, este percurso fez-se com a adopção de referenciais de qualidade, internacionalmente reconhecidos e identificados. O mesmo pode e deve acontecer neste domínio, como em outros serviços sociais. No entanto, com a noção de que o valor do reconhecimento e participação dos interessados faz obrigatoriamente parte das normas de qualidade a adoptar, dada a natureza do serviço.

Por esta via a prestação de serviços liga-se genericamente aos desafios

das políticas sociais. Busca-se um modelo de políticas para as deficiências e incapacidades ou intervém-se num modelo de políticas sociais que inclua a questão? Não é este o lugar para definir e aprofundar as variantes dos Estados-providência modernos (a esse respeito, cf. GOSTA ESPING-ANDERSEN, 1990,1999). Todavia é necessário desenhar políticas sociais com especificidades para a deficiência, que não são neutras do ponto de vista das reorientações do Estado-providência.

As tendências recentes apontam para o desenvolvimento do “welfare-mix” e a recalibragem de todas as variantes de modelo social (cf., por exemplo, FERRERA ET AL., 2000). É inevitável combinar os três pilares desse mix: Família, Estado e Mercado.

Em Portugal, existe um legado histórico em que é residual o mercado ligado aos serviços na área das deficiências e incapacidades. Por isso se exemplifica a mudança a ocorrer com a necessidade de pensar e regular esse mercado. Como se viu nas tendências internacionais, alguns países seguiram radicalmente esse caminho, enfrentando hoje problemas que se podem evitar aprendendo com as suas lições, nomeadamente o de que os problemas mais severos sejam os que são cobertos pelos operadores com menos qualidade e que as desigualdades de partida se reflectam no acesso aos serviços. O plano global de acção a desenvolver terá que ponderar bem o equilíbrio entre o papel a desempenhar pelo Estado, pelo sector da solidariedade e pelo desenvolvimento de um mercado de serviços sociais também neste domínio.

Objectivo estratégico

“Conferir maior eficiência e responsabilização às políticas e às medidas, no quadro de uma cultura de gestão exigente, com a participação dos cidadãos e actores sociais envolvidos, assegurando elevados níveis de qualidade nos serviços e na produção de respostas às necessidades”

Este objectivo estratégico define um novo patamar de exigência, do ponto de vista da transparência e responsabilização do Estado perante os cidadãos e perante as organizações representativas. A primeira orientação de política proposta neste âmbito consiste em criar novas condições

de responsabilização das políticas, programas e intervenções através do estabelecimento de metas e objectivos verificáveis e da sua monitorização adequada, pela introdução de mecanismos de planeamento de medidas e políticas que garantam a clareza dos objectivos a atingir, a monitorização e a avaliação de resultados e impactos (Quadro 54).

A primeira condição para resolver um problema é conhecê-lo devidamente. Contudo, Portugal continua a não estar dotado, no seu sistema estatístico nacional, de indicadores sobre o fenómeno das deficiências e das incapacidades. Como atrás se sustentou e neste Estudo se experimentou, a CIF permite captar apropriadamente a extensão e as modalidades do fenómeno. Para agir adequadamente, é fundamental um conhecimento ajustado da realidade sobre a qual se opera. Daí que se insista na necessidade de aperfeiçoar o sistema estatístico nacional para que ele possa ser útil à formulação de políticas e forneça informação fiável e regular sobre algo que atinge uma proporção significativa da sociedade.

A monitorização do modelo proposto implica também o desenvolvimento de um sistema de indicadores que cubra a diversidade dos domínios de qualidade de vida. Só assim se poderá ter a oportunidade de direccionar adequadamente as prioridades e de reorientar a direcção das acções quando necessário. Tais indicadores devem ser capazes de medir a percepção do bem-estar subjectivo e a realização de melhorias estruturais na dotação de qualidade de vida.

QUADRO 54.

NATUREZA DAS ACÇÕES E EXEMPLOS DE MEDIDAS DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NO ÂMBITO DA ORIENTAÇÃO DE POLÍTICA CRIAR NOVAS CONDIÇÕES DE RESPONSABILIZAÇÃO DAS POLÍTICAS, PROGRAMAS E INTERVENÇÕES ATRAVÉS DO ESTABELECIMENTO DE METAS E OBJECTIVOS VERIFICÁVEIS E DA SUA MONITORIZAÇÃO ADEQUADA

Orientação de política		<i>Criar novas condições de responsabilização das políticas, programas e intervenções através do estabelecimento de metas e objectivos verificáveis e da sua monitorização adequada.</i>
Natureza das acções a desenvolver		Mecanismos de planeamento de medidas e políticas que garantam a clareza dos objectivos a atingir, a monitorização e a avaliação de resultados e impactos.
Exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida	Criação de oportunidades	<p>Introduzir no sistema estatístico nacional a medida das deficiências e incapacidades, tendo como referencial a CIF. (Medida transversal)</p> <p>Criação de um dispositivo regular de recolha de informação fiável e apropriada sobre a qualidade de vida das pessoas com deficiências e incapacidades. (Medida transversal)</p>
	Desenvolvimento de competências	<p>Promoção da investigação sobre a condição social dos cidadãos com deficiências e incapacidades. (Medida transversal)</p> <p>Formação de técnicos na operacionalização do modelo de qualidade de vida e monitorização dos progressos na vida dos cidadãos. (Medida transversal)</p>
	Transformação de normas e valores	<p>Promover a monitorização periódica de indicadores de desempenho das políticas na melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiências e incapacidades com vista a aumentar a consciencialização dos défices de qualidade de vida destes cidadãos e conferir maior visibilidade aos seus problemas. (Medida transversal)</p> <p>Promover a questão da igualdade de condição destes cidadãos como questão política relevante e central para a acção no âmbito social, através da publicação de um relatório anual, a submeter a Conselho de Ministros e à discussão pública. (Domínio da solidariedade)</p>

A actual situação de dispersão de estudos e escassez de dados fiáveis é um factor de dificuldade na conceptualização de uma estratégia coerente de acção. O défice de conhecimento pode ser superado pelo investimento na investigação sobre a condição social dos cidadãos com deficiências e incapacidades e pela formação de uma equipa de monitorização dos progressos na sua qualidade de vida. Há já experiências em Portugal de trabalhos de avaliação micro desses progressos, mas justifica-se plenamente a promoção de uma metodologia consistente de avaliação à escala macro e a formação dos investigadores e técnicos que a possam desenvolver.

A monitorização periódica de indicadores de desempenho das políticas na melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiências e incapacidades contribuirá para o aumento da consciencialização dos défices de qualidade de vida destes cidadãos e conferirá maior visibilidade aos seus problemas. Tal tarefa implica não só a concepção de indicadores, a recolha, coordenação e sistematização dos dados, como a garantia da sua acessibilidade à sociedade, em formato inteligível, e a promoção da participação nessa discussão dos cidadãos directamente visados, bem como de grupos mais vastos de cidadãos.

A questão da reduzida visibilidade dos problemas faz parte dos próprios problemas. Uma das mudanças de atitude que é necessária para que haja responsabilização acrescida das políticas é a da maximização da visibilidade pública dos problemas enfrentados pelos cidadãos e do envolvimento ao mais alto nível institucional na garantia de que são tomadas medidas e se pretendem resultados. Retirar estas políticas da situação de semiobscuridade em que têm estado e alterar a perspectiva de que esta política é uma preocupação periférica, é algo que pode ser conseguido pela existência de um momento anual de debate dos progressos realizados e dos obstáculos enfrentados, por exemplo, com um relatório a submeter a Conselho de Ministros e a discussão pública. Esta medida seria, aliás, um exemplo de como se pode fazer funcionar a orientação de política seguinte ***adoptar sistemas de concepção, gestão e avaliação transparentes e participados, co-responsabilizando os diversos actores intervenientes e promovendo a participação activa dos interessados*** (Quadro 54).

QUADRO 55. NATUREZA DAS ACÇÕES E EXEMPLOS DE MEDIDAS DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NO ÂMBITO DA ORIENTAÇÃO DE POLÍTICA ADOPTAR SISTEMAS DE CONCEPÇÃO, GESTÃO E AVALIAÇÃO TRANSPARENTES E PARTICIPADOS, CO-RESPONSABILIZANDO OS DIVERSOS ACTORES INTERVENIENTES E PROMOVENDO A PARTICIPAÇÃO ACTIVA DOS INTERESSADOS

Orientação de política		<i>Adoptar sistemas de concepção, gestão e avaliação transparentes e participados, co-responsabilizando os diversos actores intervenientes e promovendo a participação activa dos interessados.</i>
Natureza das acções a desenvolver		Dispositivos de acompanhamento e avaliação da execução de medidas e de políticas que obedeçam aos princípios de: <ul style="list-style-type: none"> • Transparência: produzam resultados conhecidos e disseminados por todos os parceiros relevantes; • Participação: sejam concebidos e executados com o envolvimento dos parceiros relevantes.
Exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida	Criação de oportunidades	Elaborar os planos de acção que corporizem a Estratégia para a Melhoria da Qualidade de Vida dos Cidadãos com Deficiências e Incapacidades, baseados em diagnóstico das necessidades dos cidadãos e das famílias, estabelecendo metas e resultados esperados, impactos a alcançar, calendarização de desenvolvimento, definição de responsabilidades e mecanismos de monitorização e avaliação. (Medida transversal) Promover a mais ampla participação, nomeadamente conferindo capacidade legal e/ou formal aos cidadãos com deficiências e aos seus representantes legais e instituições representativas, de participação nas instâncias decisórias. (Domínio da activação de direitos)
	Desenvolvimento de competências	Encorajar os cidadãos com deficiências e incapacidades a tomarem parte nos processos de decisão sobre políticas, medidas e serviço, proporcionando-lhes formação adequada a essas funções e responsabilidades. (Domínio do desempenho de papéis na vida pública) Apoiar a capacitação institucional das organizações representativas, para que estas possam exercer a <i>advocacy</i> dos cidadãos. (Domínio do desempenho de papéis e funções na vida pública)
	Transformação de normas e valores	Reforçar o papel de aconselhamento e emissão de pareceres das pessoas com deficiências e incapacidades e seus representantes nos processos de tomada de decisão. (Domínio da aceitação e respeito) Criar rotinas de comunicação que permitam a todos os cidadãos acesso aos resultados atingidos, melhorando a familiarização da opinião pública com estas questões. (Domínio da aceitação e respeito)

Considera-se, por vezes, a avaliação como algo de instrumental, mas os efeitos de retroacção de avaliações bem executadas sobre o planeamento de novas medidas e o aperfeiçoamento das existentes é um factor de eficácia das intervenções. Todavia, para que as medidas sejam passíveis de avaliação, a sua concepção tem de obedecer a essa orientação, sendo desenhadas e formuladas com esse objectivo.

Neste Estudo apresentou-se um modelo conceptual de estratégia sobre o qual, se essa for a vontade dos actores do sistema, pode assentar uma Estratégia para a Melhoria da Qualidade de Vida dos Cidadãos com Deficiências e Incapacidades. Tal implicará o desenvolvimento deste exercício, a sua apropriação pelo sistema de actores e o desencadeamento do conjunto de actividades que conduzirão à elaboração de planos de acção, baseados em diagnósticos das necessidades dos cidadãos e das famílias e estabelecendo metas e resultados esperados, impactos a alcançar, calendarização de desenvolvimento, definição de responsabilidades e mecanismos de monitorização e avaliação.

A adopção dessa estratégia colocará Portugal a par dos países que mais têm avançado neste domínio. Ao assegurar igualmente a participação em todos os momentos, desde a sua concepção à sua avaliação, nomeadamente conferindo capacidade legal e/ou formal aos cidadãos com deficiências e aos seus representantes legais e instituições representativas, de participação nas instâncias decisórias, pode colocar Portugal a par das tendências recentes de desenvolvimento das políticas internacionais.

Com o quadro de partida que foi identificado na investigação empírica, esse objectivo só pode ser atingido com a adopção de medidas de formação e encorajamento dos cidadãos a que tomem parte nos processos de decisão e na gestão, planeamento e avaliação dos serviços prestados. Contudo, esse esforço seria vão se não fosse acompanhado de uma mudança significativa ao nível do poder real dos cidadãos em relação aos prestadores de serviços, com o reforço da consulta e da emissão de pareceres das pessoas com deficiências e incapacidades e seus representantes nos processos de tomada de decisão.

O caminho neste sentido será facilitado pela existência de organizações representativas fortes, que exerçam o *advocacy* dos cidadãos perante os prestadores de serviços, entre outros. Esta capacitação institucional deve ser procurada, desenvolvida pelas próprias organizações, enquanto sua responsabilidade, enquanto condição para o cumprimento da sua missão, devendo ser também incentivada pelo Estado, como um dos pilares em que assenta a mudança da percepção destes serviços como apoios

solidários para a percepção deles como respostas a direitos sociais. Um outro é o da criação de rotinas de comunicação que permitam a todos os cidadãos o acesso aos resultados atingidos, melhorando a familiarização da opinião pública com estas questões. A mobilização da opinião pública é, nas democracias mediáticas contemporâneas, um instrumento e um factor de desenvolvimento de novas respostas e de políticas adequadas, o que a torna num dos recursos mais importantes das políticas sociais.

QUADRO 56. NATUREZA DAS ACÇÕES E EXEMPLOS DE MEDIDAS DE DOTAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NO ÂMBITO DA ORIENTAÇÃO DE POLÍTICA CONCILIAR EQUIDADE E EFICIÊNCIA NA GESTÃO, PROMOVENDO A QUALIDADE DOS SERVIÇOS PRESTADOS E NAS RESPOSTAS DADAS AOS CIDADÃOS

Orientação de política		<i>Conciliar equidade e eficiência na gestão, promovendo a qualidade dos serviços prestados e das respostas dadas aos cidadãos.</i>
Natureza das acções a desenvolver		Procedimentos de regulação da gestão dos serviços prestados a cidadãos com deficiências e incapacidades que promovam condições de acessibilidade justas a serviços prestados com qualidade e gerindo os recursos de modo eficiente.
Exemplos de medidas no âmbito do aumento da dotação de qualidade de vida	Criação de oportunidades	<p>Criar mecanismos de acreditação das entidades prestadoras de serviços a cidadãos com deficiências e incapacidades e de certificação desses serviços, a cargo da agência nacional com responsabilidade de coordenação da política de reabilitação, envolvendo um Comité Nacional de Qualidade com participação de representantes das partes interessadas. (Medida transversal)</p> <p>Apoiar a modernização e a melhoria da qualidade dos serviços prestados pela adopção de incentivos e apoios específicos. (Medida transversal)</p>
	Desenvolvimento de competências	<p>Promover o desenvolvimento da capacidade de escolha e de tomada de decisão por parte das pessoas com deficiências e incapacidades e significativos, acompanhada de serviços de aconselhamento e de orientação de qualidade, potenciando o uso pelos cidadãos dos recursos disponíveis.</p> <p>(Domínio da acessibilidade comunicacional e programática)</p> <p>Desenvolver metodologias de monitorização e avaliação da efectividade das acções a todos os níveis, de forma a disseminar boas práticas e capacitar o sistema para melhores desempenhos.</p> <p>(Medida transversal)</p>
	Transformação de normas e valores	<p>Adoptar uma estratégia de gestão do sistema de reabilitação baseada na celebração de contratos-programa, de natureza plurianual, indexando financiamentos a metas, resultados e impactos a alcançar, estabelecendo critérios para avaliação da respectiva qualidade.</p> <p>(Medida transversal)</p> <p>Definir linhas de orientação para a elaboração de códigos de conduta das organizações prestadoras de serviços a cidadãos com deficiências e incapacidades, sejam ou não especializadas nestes serviços.</p> <p>(Medida transversal)</p>

Para proceder à racionalização da rede de prestação de serviços, falta ainda uma peça importante – um sistema de acreditação das entidades – que deve evoluir de uma fase pedagógica e de aconselhamento para uma fase de avaliação periódica de cumprimento de padrões de desempenho. Este processo será facilitado pelo desenvolvimento, a curto prazo, de linhas de orientação para a elaboração de códigos de conduta das organizações prestadoras de serviços a cidadãos com deficiências e incapacidades, sejam ou não especializadas nestes serviços, e pela adopção de incentivos e apoios específicos. Para este efeito, seria útil a criação, junto da agência nacional responsável pela coordenação da política de reabilitação, de um sistema de garantia da qualidade, através da acreditação das entidades intervenientes, associado a um comité de qualidade dos serviços de reabilitação com participação alargada.

Há que ter presente que a racionalidade da rede de prestação de cuidados e serviços não é auto-evidente nem para a sociedade em geral, nem para os seus potenciais utentes em particular. O acesso dos cidadãos a aconselhamento e orientação de qualidade é importante para que eles possam fazer as suas escolhas e decidir como recorrer aos serviços existentes, porque nesta matéria só aquilo de que se tem conhecimento é real.

Esse aconselhamento terá que partir da avaliação de que intervenções produzem que resultados, o que implica o desenvolvimento e aplicação de metodologias de avaliação à escala micro da efectividade das acções, de forma a disseminar boas práticas e capacitar o sistema para melhores desempenhos, bem como proporcionar aos cidadãos informação adequada sobre resultados expectáveis dos serviços a que acedem.

Definidos e monitorizados esses indicadores, torna-se mais claro e preciso o exercício de definição de metas a atingir e de patamares de qualidade dos serviços, o que permite outra alteração estrutural no sistema de actores da reabilitação: passar a basear a gestão do sistema de reabilitação na celebração de contratos-programa, de natureza plurianual, indexando financiamentos a metas, resultados e impactos a alcançar e estabelecendo critérios para avaliação da respectiva qualidade.

A tensão entre quantidade e qualidade na prestação de serviços é real, e a expansão e reconversão de uma rede encerra sempre o risco de perdas de qualidade.

Há que introduzir garantias de qualidade no desenvolvimento do sistema e uma delas é a criação de dispositivos que *aumentem a abertura e a transparência* e potenciem a avaliação independente como acontece com os mecanismos do *concurso e da candidatura, a permanente monitorização*

e avaliação dos desempenhos – dos programas, das instituições, dos actores – ou *os instrumentos de incentivo à qualidade*, valorizando-a e premiando-a.

Um caminho que se pode percorrer é o do acesso a esses contratos-programa por mecanismos de concurso ⁽²⁰⁾ que obedeçam a princípios básicos, em que se salientam:

- **Transparência:** todas as regras utilizadas na determinação do volume de financiamento quer os mecanismos de controlo utilizados quer ainda a definição de elegibilidade de despesas, devem ser previamente conhecidas por todos os intervenientes.
- **Clareza:** as variáveis utilizadas nos cálculos dos financiamentos e as fórmulas em que participam devem ser completamente esclarecidas.
- **Simplicidade:** o processo de financiamento deve ser o mais simples possível sem meandros difíceis de ultrapassar, de modo a que as energias utilizadas nesta componente do projecto sejam reduzidas.

A evolução neste sentido implica que sejam dadas garantias de segurança a todas as partes intervenientes, organizações e seus representantes, Estado e seus agentes, entidades financiadoras e outros participantes, num clima de confiança, fundamental para que a intervenção de cada agente no sistema se desenvolva com normalidade. O financiamento de um prestador de serviços tem como finalidade ajudar a criar condições para que os objectivos a que se propôs sejam atingidos. Para além da confiança que deve existir entre os diferentes intervenientes, é importante que sejam criadas *condições de estabilidade do sistema*, de modo que ao longo dos anos se evitem sobressaltos que afectam a actividade das instituições de formação e, consequentemente, os seus resultados.

Em resumo, uma vez equacionadas estas questões, pode avançar-se para um novo quadro de financiamento que teria a vantagem de pôr operadores de diversos tipos em pé de igualdade e ser orientado pelos objectivos finais do modelo de estratégia proposto: proporcionar melhor qualidade de vida, garantir a igualdade de condição dos cidadãos com deficiências e incapacidades no horizonte de 2025.

(20) *Procedimento idêntico ao que aqui se apresenta foi recentemente proposto, no âmbito da expansão da oferta profissionalmente qualificante* (cf. PEDROSO ET AL., 2007).



Capítulo 9.
**Modelo de Governação
da Estratégia**

GOVERNAÇÃO

– UM FACTOR DECISIVO PARA O SUCESSO DA ESTRATÉGIA

Como em qualquer estratégia, de qualquer natureza, as questões relativas à sua implementação, à organização das dinâmicas da sua operacionalização, da atribuição das responsabilidades, da monitorização e controle de progresso da respectiva implementação, da avaliação dos resultados e impactos alcançados, constituem factor decisivo para o respectivo sucesso. Para além do mérito dos princípios orientadores, da pertinência e justeza das propostas e metas de acção, da coerência e pertinência dos modelos de trabalho propostos, o sucesso de uma estratégia política está também fortemente dependente dos modos de organizar, de monitorizar e de avaliar a sua implementação.

Os serviços sociais constituem hoje um sector em desenvolvimento, enfrentando desafios cruciais para a sua modernização e para o desenvolvimento da sua qualidade, num quadro de recursos tendencialmente escassos, tornando-se absolutamente necessário conciliar virtuosamente universalidade nas respostas sociais, qualidade e sustentabilidade dos serviços. Estas circunstâncias conferem assim às questões relativas ao modelo de governação uma decisiva relevância e importância, implicando uma nova perspectiva e uma valorização diferente da questão, face às práticas habituais de gestão das políticas sociais.

A este propósito, os documentos de orientação política e de estratégia que têm sido formulados pelas instâncias internacionais – da União Europeia e outras – abordam a questão como uma questão-chave para o sucesso das políticas e consagram-na como um imperativo político, com um carácter orientador, ou por vezes mesmo regulador. A título de exemplo e apenas pela especificidade, a **Declaração do Grupo de Alto Nível da União Europeia sobre a Deficiência acerca da Qualidade dos Serviços Sociais de Interesse Geral** (2007) consagra como um dos princípios de regulação da qualidade dos serviços a “Boa Governação: abertura, participação, transparência, eficiência e accountability constituem regras de boa gestão a aplicar por todas as organizações que prestam serviços às pessoas com deficiências e incapacidades.

Critérios: definição de princípios e valores para orientar a prestação de serviços; definição de responsabilidades e de interacções entre os actores que gerem, definem, asseguram, apoiam e avaliam a provisão dos serviços; cooperação entre os organismos envolvidos numa prestação continuada de serviços, assegurando uma gama abrangente de serviços; identificação e registo dos resultados dos planos individuais de intervenção e avaliação contínua da satisfação do cliente

servido; procedimentos de reclamações e sugestões disponíveis e acessíveis; avaliação do desempenho pelos clientes, financiadores e outras partes interessadas; avaliação periódica e independente dos resultados dos prestadores de serviços.”

Por outro lado, aquela Declaração assume ainda um conjunto de pressupostos como fundamentais para o enquadramento e desenvolvimento dos serviços sociais relativos às deficiências e incapacidades, alinhados com os pilares da modernização propostos pela Comunicação da Comissão Europeia de Abril de 2006 relativa aos Serviços Sociais de Interesse Geral:

- *“a introdução de métodos de benchmarking, garantia de qualidade e o envolvimento dos utilizadores na gestão;*
- *descentralização da organização dos serviços para o nível local ou regional;*
- *a contratualização das tarefas do sector público com o sector privado, tornando-se as autoridades públicas reguladores, guardiãs de uma competição regulada e de uma organização eficaz aos níveis nacional, local ou regional;*
- *desenvolvimento de parcerias público-privadas e mobilização de outras formas de financiamento, complementares dos financiamentos públicos.”*

Constituindo-se os princípios referidos apenas como referenciais de orientação para os Estados-membros da União, com perspectivas e dinâmicas diferenciadas sobre algumas datas, orientações, será pertinente considerá-los como tendências de desenvolvimento, como referenciais políticos, num contexto de modelização como o presente.

Enquanto dinâmica complexa e abrangente, a questão da **governança** da estratégia para a promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiências e incapacidades estrutura-se em torno de alguns **princípios orientadores** fundamentais.

- Integração das questões das deficiências e incapacidades nas políticas gerais e transversais, e integração das políticas sectoriais, dos programas e medidas, na política e estratégia globais.
- Planificação da acção política para assegurar a implementação da estratégia, integrando-a nos planos gerais, complementados com planos específicos, de âmbito sectorial, nos domínios de política relevantes para a promoção da qualidade de vida.
- Diálogo social como alavanca fundamental para o sucesso da estratégia, promovendo a mobilização e adesão dos diversos actores sociais, com destaque para os empregadores.

- Envolvimento e co-responsabilização de todos os actores implicados, nomeadamente dos cidadãos com deficiências e incapacidades e seus significativos, através de mecanismos de efectiva consulta e participação de todos os interessados, de forma aberta, responsabilizada e comprometedora, mobilizando-os e activando-os, numa lógica de parceria paritária.
- Delegação de responsabilidades e competências, num contexto de descentralização, com instâncias diversas e complementares, ao nível nacional, regional e local.
- Definição clara de responsabilidades a todos os níveis do sistema – da política nacional, das políticas sectoriais, das instâncias nacionais, sectoriais, regionais e locais, dos prestadores de serviços, dos cidadãos e famílias, de outros actores sociais, num quadro de responsabilidade partilhada.
- Compromisso com/orientação para resultados, através do estabelecimento de metas e objectivos a alcançar, de indicadores de execução e dos respectivos métodos de monitorização, em todos os instrumentos de planificação, a todos os níveis de acção.
- Coordenação efectiva e actuante, nos planos político, estratégico e operacional, enquadrando as diversas instâncias do sistema, com efectiva capacidade de regulação da concepção, implementação, gestão e avaliação da política e dos seus impactos, através:
 - › da definição de metas estratégicas e de objectivos a alcançar, transpondo os objectivos nacionais para os sectores de política, para os planos regional e local, indexados a períodos de referência temporal;
 - › do estabelecimento de indicadores quantitativos e qualitativos para monitorização e avaliação;
 - › da promoção da cooperação, do *benchmarking* e da partilha de práticas bem sucedidas.
- Monitorização e avaliação como actividades fundamentais, ao nível da estratégia política, dos planos – nacional e sectoriais – dos programas e medidas e das intervenções, aferindo o seu desempenho e o dos actores envolvidos, orientadas por referenciais e critérios de qualidade, instituídos como referentes gerais e transversais.

INSTÂNCIAS E DINÂMICAS DE GOVERNAÇÃO

Uma das pedras de toque da Estratégia, que se apresenta como uma estratégia política integrada, radica no princípio fundamental da imprescindibilidade da adopção de modelos de cooperação, para a acção prática, integrando e articulando os diversos sectores, instituições e respostas sociais, assegurando sistemas de intervenção integrados, centrados nos cidadãos e nas suas necessidades. O modelo de governação subjacente deverá assim adoptar uma perspectiva também integrada e coordenadora, assegurando uma implementação coerente, sinérgica, alinhada e concertada, sob pena de não serem asseguradas as soluções globais e integradas requeridas, resultantes da acção coordenada e coerente entre o conjunto dos diversos intervenientes.

Integração e coordenação constituem-se assim como as dinâmicas-chave da governação, como condição fundamental para o sucesso da Estratégia.

Em termos de **arquitectura do sistema de governação**, uma questão-chave é a da **estrutura e âmbito das responsabilidades**, com três instâncias estruturais.

- A concepção e coordenação da política e da estratégia, da responsabilidade de instância governamental, de âmbito transversal e transectorial.
- A coordenação, monitorização e avaliação da operacionalização da política, incluindo a avaliação da qualidade das respostas sociais e dos serviços prestados aos cidadãos, da responsabilidade de uma agência nacional, sob a égide da instância governamental.
- A implementação das políticas sectoriais que corporizam a política, da responsabilidade das agências governamentais sectoriais.
- A operacionalização dos programas e medidas, vertidas em serviços para os cidadãos, da responsabilidade de:
 - › instâncias regionais, no caso de acções que requerem e servem uma população de base mais lata;
 - › instâncias locais, para serviços de proximidade.

Em matéria de governação, a questão da informação sobre o domínio de trabalho, da sua qualidade e actualidade e a monitorização permanente do sistema, constituem vectores decisivos, condições fundamentais

para o sucesso. Não é possível governar bem algo que não se conheça em profundidade, sobre o que não se disponha de informação actual, pertinente e fiável. O desafio que se coloca é assim o de dispor de informação permanente, sistematizada e actualizada, acerca das deficiências e incapacidades, bem assim acerca do desempenho da política e das políticas, do sistema, dos programas e medidas e dos prestadores de serviços.

Uma dinâmica de **observatório das deficiências e incapacidades** em Portugal, orientar-se-ia por um conjunto de **orientações fundamentais**, no sentido da produção dos resultados referidos.

- Estabilização dos conceitos e das definições estruturais, criando univocidade e transparência na informação e na comunicação.
- Utilização da CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, como referencial analítico.
- Integração e acompanhamento de estudos e pesquisas realizadas em Portugal e noutros contextos, optimizando a gestão do conhecimento produzido e potenciando os seus impactos.
- Produção de dados estatísticos com carácter regular, permitindo a constante actualização dos dados, designadamente pela integração das estatísticas sobre deficiências e incapacidades no sistema estatístico nacional.
- Implementação de um sistema de informação, recolhendo, tratando e disponibilizando indicadores estatísticos e outros – relativos ao fenómeno e aos desempenhos, bem como fornecendo informação útil aos diferentes actores.
- Implementação de dinâmicas e processos de monitorização, de forma estruturada e sistemática, para acompanhamento da execução da estratégia e do plano nacional, dos planos sectoriais, dos programas e intervenções, avaliando os resultados da política e da estratégia, dos programas e das medidas, aferindo a sua adequação e promovendo a sua actualização de forma continuada.

Instâncias de coordenação

- Membro do Governo com competência transversal para a concepção e coordenação da política e da estratégia nacional, para a coordenação de alto nível da respectiva implementação.
- Agência nacional responsável pela:
 - › coordenação da operacionalização, monitorização e avaliação da política, em articulação com o membro do Governo responsável;
 - › implementação de uma dinâmica de observatório sobre as deficiências e incapacidades;
 - › dinamização da reflexão estratégica e produção de conhecimento;
 - › fomento da modernização das respostas sociais e das organizações sociais intervenientes, visando o desenvolvimento continuado da sua capacitação;
 - › instituição de referenciais e um sistema de garantia e regulação da qualidade dos serviços prestados em articulação com as agências sectoriais e com as organizações representativas, coordenando a operacionalização e o funcionamento desse sistema.
- Conselho nacional para a reabilitação das pessoas com deficiências e incapacidades, instância superior de participação de todos os interessados e envolvidos na concepção, operacionalização, monitorização e avaliação da política e da estratégia nacional, com efectiva capacidade de influência na tomada de decisão, mediante competências atribuídas estatutariamente e credibilidade social reconhecida.
- Autoridade para a promoção da igualdade e não-discriminação – entidade responsável pela formulação, monitorização e actualização do quadro político e jurídico relativo à igualdade de oportunidades e não-discriminação das pessoas com deficiências e incapacidades, bem como pela apreciação e decisão sobre situações de não cumprimento do princípio e dos instrumentos jurídicos da igualdade de oportunidades e não-discriminação.
- Conselhos regionais/locais para a inclusão das pessoas com deficiências e incapacidades – instâncias de participação dos interessados, de âmbito territorial restrito, num quadro de proximidade, com competências para apoiar a organização e o planeamento das respostas ao nível da respectiva área de influência, monitorizar e avaliar os resultados alcançados.

Da intervenção articulada e coerente das diversas instâncias referidas, resultará uma efectiva e participada governação da política, num quadro de busca dos mais elevados níveis de adequação às necessidades e expectativas dos cidadãos, de envolvimento e de comprometimento dos diversos actores intervenientes, orientados por um referencial comum de política: promover mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades.

OS DESAFIOS DA QUALIDADE

As questões relativas à modernização e à qualidade constituem hoje uma preocupação central em todos os documentos da União Europeia que, de alguma forma, consubstanciam as opções de política em matéria de serviços sociais, incluindo os serviços sociais relativos à deficiência, considerados como serviços sociais de interesse geral.

Para além destes, outras instâncias internacionais colocam também a questão da qualidade como preocupação central e estrutural das suas orientações estratégicas e como imperativo aos diversos actores intervenientes.

No contexto da formulação da Estratégia para a Promoção da Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades, as questões da qualidade das respostas e dos serviços, das dinâmicas da sua promoção e regulação, justificam assim uma abordagem particular da questão, explicitando o modelo de regulação e os seus pressupostos, orientando e mobilizando a promoção da qualidade dos serviços e das respostas às necessidades específicas dos cidadãos, em complemento dos assegurados pelos serviços gerais.

A qualidade, enquanto satisfação das necessidades e expectativas dos clientes – por eles determinadas e por eles avaliada – com um consumo eficiente de recursos, surge como algo que respeita não apenas aos clientes como a todas as outras partes interessadas, constituindo-se como o referencial fundamental para a tomada de decisão por parte dos diferentes actores envolvidos, ocupando um lugar central em qualquer modelo de governação.

Enquanto conceito amplo, abrangente, integrador e dinâmico, a qualidade remete para várias dimensões:

- qualidade de vida;
- qualidade das políticas;
- qualidade dos serviços sociais, das respostas sociais;
- qualidade da gestão dos sistemas;

- qualidade das organizações;
- qualidade dos serviços prestados;
- qualidade dos profissionais;
- qualidade das metodologias e da instrumentação;
- qualidade dos resultados e dos impactos.

Pela sua relevância e centralidade, a **qualidade** constitui-se assim como um **desafio de trabalho** ao nível do sistema, fundamental para garantir:

- a adequação das políticas e das respostas às necessidades e expectativas dos cidadãos;
- a coerência, convergência, sinergia e alinhamento estratégico dos programas, das medidas e das respostas;
- a eficácia das políticas e das respostas e o máximo valor para os recursos, através de uma gestão eficiente dos mesmos;
- a satisfação de todas as partes interessadas;
- transparência à política e ao sistema.

Enquanto quadro comum de referência para a formulação, organização e gestão do sector, no quadro de uma parceria socialmente responsável, comprometida e exigente, a **qualidade** afigura-se como um **referencial de acção** fundamental para os actores-chave:

- para o Governo e as suas agências, enquanto entidades reguladoras e financiadoras, apoiando a formulação da política, dos programas e medidas, a alocação dos recursos, a monitorização e avaliação dos resultados e impactos, a gestão da eficácia e eficiência dos recursos envolvidos;
- para os cidadãos e seus significativos, promovendo os seus direitos, apoiando uma participação activa, a tomada de decisão esclarecida e exigente e a sua responsabilização;
- para as organizações intervenientes – representativas e prestadoras de serviços – apoiando a formulação estratégica, a organização das suas intervenções operacionais, a optimização das respostas que asseguram e do valor que acrescentam aos recursos que gerem.

Qualidade – serviços sociais de interesse geral

Ao nível das várias instâncias internacionais, as questões da modernização e da qualidade dos serviços sociais, quer dos gerais, quer dos relativos à deficiência, ocupam uma posição central nos documentos de regulação e orientação estratégica, com uma relevância equiparada à das questões conceptuais e ideológicas.

Presente como preocupação na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU (2006), a questão aparece de forma recorrente nos documentos de referência do Parlamento Europeu, da Comissão das Comunidades Europeias, do Conselho da Europa e do CEDEFOP.

Os documentos da União Europeia em matéria de serviços sociais de interesse geral – logo também aos relativos à deficiência – identificam um conjunto de novas dinâmicas e tendências de política que se configuram como **desafios aos actores** nacionais em matéria de **concepção e organização dos serviços**.

- Maior dificuldade de aceder aos financiamentos públicos, face aos recursos disponíveis.
- Introdução de dinâmicas de maior competitividade, resultantes do princípio do mercado interno e das regras de competição, progressivamente também aplicáveis aos serviços sociais e com impactos possíveis nos serviços relativos à deficiência.
- Alteração profunda das formas de contratação da prestação de serviços por parte do Estado, com maior competição entre os prestadores de serviços.
- Introdução de referenciais e sistemas de certificação e garantia da qualidade.
- Exigência de demonstração do valor acrescentado por parte dos prestadores de serviços, em termos de desempenho, de conformidade com os requisitos de qualidade e preço.
- Emergência de dinâmicas de prestação de serviços de âmbito multinacional, mobilizando enquadramentos de cooperação transnacional.

Neste âmbito, a ***Declaração do Grupo de Alto Nível da União Europeia sobre a Deficiência acerca da Qualidade dos Serviços Sociais de Interesse Geral***

(2007), seguindo as preocupações da Comissão Europeia sobre a qualidade dos serviços sociais, bem como o *Plano Europeu de Acção para a Deficiência da Comissão Europeia* (2006), que define como prioridade a questão da qualidade dos serviços, proclama e recomenda como **princípios orientadores para a promoção da qualidade**, para serem implementados de forma específica pelos contextos nacionais, os seguintes:

- a necessidade da existência de um referencial de qualidade de âmbito europeu, orientado pelo modelo da qualidade total, baseado em valores, princípios e critérios de referência;
- a implementação desse referencial europeu da qualidade nos países-membros, de acordo com a diversidade e a especificidade de cada um;
- a focalização dos sistemas de qualidade na promoção e no reconhecimento da melhoria contínua, estimulando a melhoria do desempenho dos prestadores de serviços, em termos de eficácia e eficiência;
- a mobilização dos países onde a qualidade dos serviços está menos desenvolvida, dinamizando a adopção de sistemas e práticas de gestão da qualidade.

Visando a concretização dos objectivos referidos, a recomendação apresenta um conjunto de princípios e critérios comuns de referência, os quais serão aplicados nos diferentes Estados-membros, de acordo com os seus contextos e especificidades, respeitando o princípio da subsidiariedade. Preconiza a necessidade da existência de indicadores de qualidade, de natureza quantitativa e qualitativa, possibilitando a avaliação da qualidade dos serviços, dos seus resultados e impactos.

Princípios comuns de referência para a gestão da qualidade dos serviços sociais relativos à deficiência, propostos pela Declaração

Direitos

Escolha, liberdade de escolha (incluindo a escolha pessoal em relação à forma como os serviços devem ser prestados de forma individualizada), autodeterminação, não discriminação (incluindo o reconhecimento da posição das mulheres com deficiências e incapacidades no quadro do planeamento e prestação dos serviços).

.....

Orientação para o cliente

Os Serviços Sociais de Interesse Geral (SSGI) para as pessoas com deficiências e incapacidades devem ter em conta as necessidades de cada indivíduo, com o objectivo de promover a qualidade de vida e a igualdade de oportunidades. No contexto do modelo social, devem ser consideradas as envolventes física e social dos clientes.

Abrangência e continuidade de serviços

A prestação de serviços de forma holística e contínua – desde a intervenção precoce até ao apoio e acompanhamento – envolve acções multidisciplinares e coordenação. A continuidade na prestação de serviços é essencial ao longo de toda a vida das pessoas com deficiências e incapacidades, pelo que deve ser adoptada uma abordagem centrada no “ciclo de vida”. Constituem estádios fundamentais do ciclo de vida: infância e juventude, em idade activa e terceira idade.

Participação

Os clientes, e em geral as pessoas com deficiências e incapacidades, devem ser activamente envolvidos nas equipas de trabalho, na autoavaliação e na avaliação da satisfação e da qualidade.

Parcerias

Todos os potenciais parceiros, incluindo empregadores, comunidade local, instituições sociais, entidades financiadoras e decisores políticos devem ser envolvidos na prestação de serviços.

Orientação para os resultados

A qualidade está directamente relacionada com os resultados obtidos para os clientes, pelo que medir a sua satisfação é fundamental. Os domínios de resultados obtidos com reflexo na qualidade devem ser identificados por todas as partes envolvidas e utilizados como referência na avaliação do sucesso do prestador de serviços relativamente à satisfação das necessidades individuais dos clientes.

Boa governação

Abertura, participação, transparência, eficiência e responsabilização devem ser orientações seguidas por todas as organizações que prestam serviços sociais a pessoas com deficiências e incapacidades.

Na recente Comunicação da Comissão ao Parlamento, ao Conselho, ao Comité Económico e Social e ao Comité das Regiões “um novo compromisso Europeu de serviços de interesse geral, incluindo os serviços sociais de interesse geral” (2007), constituem ideias-força a necessidade de promover a qualidade dos serviços sociais e a relevância da organização de uma estratégia europeia para o efeito.

Regulação da qualidade

A questão da qualidade dos serviços remete desde logo para a possibilidade de todos aqueles que deles precisam poderem a eles aceder, sendo requerido que estejam disponíveis, que sejam acessíveis, em condições económicas ajustadas, respeitando tanto quanto possível a capacidade de decisão e de escolha dos utilizadores.

A qualidade dos serviços é ainda condição e factor decisivo para a optimização dos potenciais das pessoas com deficiências e incapacidades, para promover a sua qualidade de vida e a sua inclusão social.

Gerir a qualidade e gerir com qualidade implica a adopção de princípios, de critérios que se constituem como referenciais de acção, como instrumentos de navegação para os diversos intervenientes, permitindo a regulação, a monitorização e a avaliação dos serviços, da capacidade que evidenciam para resolver os problemas dos cidadãos, num quadro de racionalidade económica.

A existência de um sistema que permita acreditar as entidades prestadoras de serviços, certificar a respectiva qualidade, monitorizar o desempenho das organizações e garantir a qualidade dos serviços que prestam, ao mesmo tempo monitorizando também desempenho do próprio sistema que enquadra e organiza a prestação dos serviços, regulando a respectiva adequação, pertinência, a sua eficácia e eficiência, constitui-se assim como um factor fundamental e uma condição para o sucesso da Estratégia e para a concretização da missão que a mesma se propõe. A coordenação e integração dos diferentes sectores e actores, promovendo actuações coerentes, articuladas e alinhadas com a estratégia nacional, a dinâmica de monitorização e regulação da estratégia, do funcionamento do sistema e dos desempenhos dos seus agentes, constituem-se como os dois pilares fundamentais do modelo de governação.

De entre os vários modelos de gestão da qualidade, hoje cada vez mais presentes e correntes na economia competitiva e emergentes no sector

público e na economia social, poder-se-á considerar que a utilização de qualquer deles constituirá um valioso contributo para apoiar a aprendizagem e melhoria contínua das organizações e dos sistemas.

Todavia, a especificidade dos serviços sociais de interesse geral, incluindo os relativos à deficiência, a natureza da sua prestação, recomendam a adopção do modelo de gestão pela qualidade total, do modelo da excelência, baseado em princípios fundamentais orientadores, a partir dos quais os prestadores organizam e gerem a sua intervenção. De forma não-prescritiva e universal, mas de acordo com a sua circunstância e o seu contexto, em função da sua cultura e modelos de intervenção, cada organização deve assegurar o alinhamento com os princípios e critérios de referência, devendo basear-se num sistema de gestão da qualidade, certificado ou não.

***EQUIP – European Quality Initiative
for Personal Services of General Interest*** ⁽²¹⁾

Interpretando os desafios que se começavam então a colocar e antecipando a necessidade de lhe dar resposta, a *EPR – European Platform for Rehabilitation* lançou, em 2003, as bases do que se tornaria, em 2007, o *EQUIP – European Quality Initiative for Personal Services of General Interest*, um sistema que, adoptando o modelo da excelência da *EFQM – European Foundation for Quality Management*, se baseia nos Princípios Europeus de Excelência em Reabilitação, aprovados por um Comité Europeu de Qualidade, que integra um alargado conjunto de organizações de âmbito europeu com relevância no sector.

(21) *EQUIP – Iniciativa Europeia de Qualidade nos Serviços Pessoais de Interesse Geral* – www.epr.eu

Princípios de Excelência

Liderança

As organizações evidenciam estratégias de liderança, seja internamente, no sector dos serviços sociais através de boa governação, seja na comunidade em geral, promovendo boas práticas e inovação, uma imagem positiva, utilização eficiente dos recursos e uma sociedade mais aberta e inclusiva.

.....

Direitos

As organizações assumem a promoção e a defesa dos direitos dos clientes, em termos de igualdade de oportunidades e de participação, autodeterminação e liberdade de escolha, assegurando uma escolha informada, e adoptando uma atitude não-discriminatória e positiva dentro dos próprios programas. Este compromisso está presente em todas as fases da prestação de serviços e nos valores da organização.

.....

Ética

As organizações funcionam com base num Código de Ética, o qual respeita a dignidade do cliente, da família e/ou de terceiras pessoas, protegendo-os de riscos indevidos, especifica os requisitos da organização em termos de competências exigidas e promove a justiça social.

.....

Parcerias

As organizações actuam em parceria com entidades públicas e privadas, representativas dos empregadores e dos trabalhadores, financiadoras e compradoras de serviços, organizações de pessoas com deficiência, grupos locais, famílias ou terceiras pessoas, para assegurar uma continuidade de serviços, e alcançar resultados cada vez mais eficazes e uma sociedade mais aberta.

.....

Participação

As organizações promovem a participação e a inclusão das pessoas com deficiência a todos os níveis da organização, bem como na comunidade. As organizações envolvem os utilizadores como membros activos nas equipas dos serviços. As organizações, em colaboração com outras entidades, promovem o *empowerment* dos clientes, envolvem-se na defesa dos direitos, na eliminação das barreiras à integração, na sensibilização da sociedade e na promoção activa da igualdade de oportunidades e de participação.

.....

Orientação para o cliente

As organizações adoptam modelos de gestão orientados para as necessidades dos clientes, actuais e potenciais, envolvendo-os como membros activos das equipas de trabalho, respeitando a contribuição individual, valorizando a avaliação e a opinião do cliente sobre os objectivos dos serviços a prestar e o respectivo impacto, numa óptica de promoção da qualidade de vida dos clientes, tendo em conta o ambiente físico e social em que se inserem. O modelo de gestão é revisto regularmente.

.....

Abrangência

A As organizações asseguram aos clientes um contínuo de serviços, amplos e em parceria com a comunidade, valorizam a contribuição dos clientes e dos parceiros potenciais, inclusive a comunidade local, empregadores e outros actores, incluindo desde a intervenção precoce até ao apoio e acompanhamento continuado, serviços esses prestados através de uma abordagem conjunta e multidisciplinar, em parceria com entidades congéneres e empregadoras.

.....

Orientação para resultados

As organizações orientam-se para resultados, em termos de benefícios para o cliente, para a sua família ou terceiras pessoas, para os empregadores e para a comunidade em geral. Pretendem igualmente a obtenção do melhor valor para as entidades financiadoras e prestadoras de serviços. O impacto dos serviços é medido e monitorizado, constituindo essa estratégia um elemento importante de um processo de transparência e de melhoria contínua.

.....

Melhoria contínua

As organizações são proactivas na identificação e satisfação das necessidades do mercado, na utilização mais eficiente dos recursos, desenvolvendo e melhorando os serviços e promovendo a pesquisa e o desenvolvimento para a inovação contínua. Estão comprometidas com a aprendizagem, a formação e o desenvolvimento dos colaboradores, com estratégias de comunicação e *marketing* eficazes. Valorizam a avaliação dos clientes, dos financiadores e outros *stakeholders*, e implementam sistemas de melhoria contínua da qualidade.

Adoptando aqueles princípios como os referenciais fundamentais da qualidade, numa perspectiva de gestão da qualidade total, o EQUIP integra dois patamares de certificação:

- O **EQUASS** – *European Quality Assurance for Social Services* ⁽²²⁾ que certifica a conformidade das organizações com os requisitos fundamentais de qualidade, exigíveis para a prestação de serviços sociais, neles incluídos os relativos à deficiência.
- A **EQRM** – *European Quality Rehabilitation Mark* ⁽²³⁾ que certifica a conformidade com os requisitos de qualidade e a excelência na prestação desses serviços.

Desde as definições fundamentais até à tomada de decisão sobre as certificações, todo o sistema é regulado por um Comité Europeu de Qualidade que integra um conjunto de representantes das diversas partes interessadas de âmbito europeu: clientes, prestadores de serviços, parceiros sociais, financiadores e decisores políticos.

A gestão da qualidade dos serviços sociais relativos à deficiência em Portugal

Existindo um sistema de gestão da qualidade de âmbito europeu – o EQUIP – desenhado para os serviços sociais e mais especificamente para os serviços sociais relativos à deficiência, cujos princípios de Excelência inspiraram os princípios de referência propostos pela Comissão Europeia para o sector da deficiência, fará todo o sentido que Portugal se apoie nesse sistema e o utilize como referencial de qualidade para a gestão e monitorização da qualidade dos serviços prestados às pessoas com deficiências e incapacidades, por razões políticas, técnicas e de racionalidade económica.

(22) EQUASS – Sistema Europeu de Qualidade para os Serviços Sociais

(23) EQRM – Marca Europeia de Qualidade em Reabilitação

Pilares de um modelo de gestão da qualidade, no âmbito da governação da Estratégia.

- A atribuição de financiamentos públicos para a provisão de serviços deverá ocorrer uma vez verificada a conformidade do potencial das organizações prestadoras face aos requisitos de capacidade requeridos pelo referencial de qualidade.
- A verificação da conformidade referida consubstancia um processo de acreditação, prévio para os prestadores que se candidatem pela primeira vez, posterior para as organizações a actuar no sistema, num tempo definido e tão curto quanto possível.
- A acreditação referida deverá ser ciclicamente validada, a intervalos de tempo definidos, de forma diferenciada conforme o mérito do desempenho de cada organização.
- Pela via da acreditação das entidades prestadoras é assegurada a qualidade dos serviços, constituindo-se tal como um instrumento de garantia para os cidadãos, entidades financiadoras e reguladoras e outras partes interessadas.
- As auditorias de qualidade, realizadas com uma lógica formativa e de apoio ao desenvolvimento das organizações e dos serviços que prestam, representam a estratégia de apoio à credenciação e à tomada de decisões posteriores, no âmbito da regulação do sistema.
- A supervisão do sistema de regulação e de decisão sobre a acreditação de entidades como entidades com potencial para a prestação de serviços sociais relativos à deficiência compete a um Comité Nacional de Qualidade, presidido pela agência nacional de coordenação da política em favor das pessoas com deficiências e incapacidades, integrando representantes dos serviços públicos envolvidos, das organizações representativas e de peritos no domínio da gestão da qualidade dos serviços em causa.
- A acreditação de entidades não significa por si só a atribuição de fundos públicos; essa atribuição é competência dos organismos sectoriais responsáveis pela gestão dos recursos financeiros, cujas decisões se baseiam também em outros critérios, para além do requisito de acreditação, como a necessidade dos serviços e a disponibilidade de recursos.

OS MECANISMOS DE FINANCIAMENTO COMO ELEMENTO ESTRATÉGICO DE MUDANÇA

O modo como Portugal tem assegurado os apoios e a provisão de serviços no domínio das pessoas com deficiências e incapacidades, enquanto responsabilidade social, assumindo que os impactos das deficiências e incapacidades constituem um encargo a suportar pela sociedade, no âmbito da solidariedade social, resultou de uma escolha política que se caracteriza de forma sumária por uma reduzida intervenção de entidades prestadoras de serviços de natureza pública – ao nível dos serviços especializados complementares dos serviços e recursos gerais – com opção pela concessão de apoios ao sector privado, designadamente o sector associativo e cooperativo.

O modelo de organização e desenvolvimento dessa parceria conduziu de algum modo a um “modelo estatal escondido”, criando uma forte vinculação das instituições privadas ao Estado, a uma dependência semi-orgânica, resultantes dos mecanismos de enquadramento dos financiamentos e da regulação adjacente da cultura institucional de alguns sectores da Administração, numa clara relação de tutela, por vezes claramente assumida. A relação de parceria estabelecida poderia considerar-se por vezes mais do estilo de relação autoritária e não tanto de relação paritária, com um quadro regulador não completamente formalizado e estável, em alguns domínios de política.

A atribuição e gestão dos recursos públicos tem estado muito centrada em critérios e preocupações de natureza administrativa e financeira, com reduzido enfoque nas questões da avaliação dos resultados e da sua relevância para os cidadãos e para a sociedade, de algum modo os dinamismos de gestão gerais no país e dominantes nos próprios financiamentos da União Europeia, que se constituem como o principal mecanismo de financiamento de alguns dos serviços em causa.

Pelas próprias dinâmicas históricas, a partir de 1974, Portugal viu-se na necessidade de mobilizar dinâmicas centradas na procura da maior generalização possível do acesso aos apoios e serviços, adoptando um modelo de investimento intensivo, centrado na criação de respostas e de estruturas de apoio, visando ultrapassar a escassez então existente. Portugal dispõe hoje de uma rede de respostas com virtualidades e limitações, assemelhando-se mais a uma dinâmica semi-pública do que propriamente a um “mercado” de serviços. A aposta na provisão privada deve ser mantida, mas ao mesmo tempo optimizada através de uma maior articulação e cooperação entre o sector público, solidário e privado/mercado.

Num contexto de formulação e organização de uma nova estratégia, a questão do modelo e princípios enquadramentos da atribuição dos financiamentos públicos assume um papel crucial, enquanto pilar fundamental do modelo de governação, na medida em que se pode constituir como alavanca fundamental para a concretização das opções fundamentais da estratégia, funcionando como elemento indutor dos desenvolvimentos previstos.

Dinâmicas de um novo modelo de financiamento

Embora seja necessário encontrar uma fórmula de combinação ajustada entre as tendências emergentes no plano europeu e nacional (designadamente as novas perspectivas em matéria de gestão, as dinâmicas de competição e do mercado interno, de aplicação progressiva também aos serviços sociais) e a natureza específica dos serviços sociais, as novas tendências não podem deixar de ser tidas em conta ao nível da conceptualização e organização da estratégia de provisão dos serviços sociais relativos à deficiência.

A relação entre os financiamentos e os resultados alcançados, o decréscimo da influência e responsabilidade do Estado, a responsabilização crescente dos cidadãos, famílias, comunidades, actores sociais, **um novo modelo de financiamento**, realista no presente mas orientado para o futuro, haveria de se estruturar a partir de um conjunto de **orientações fundamentais**, alinhadas também com os pilares conceptuais da nova estratégia de acção.

- Recursos financeiros geridos com a preocupação de assegurar o acesso universal aos serviços, de garantir a qualidade desses serviços e a sustentabilidade das respostas aos cidadãos.
- Convergência e conciliação das responsabilidades sectoriais pelos financiamentos dos serviços, com a necessidade de assegurar contínuos integrados e individualizados de resposta, deslocalizando o centro de gravidade da questão dos critérios da Administração, para a natureza integrada dos problemas e necessidades individualizadas dos cidadãos, vertidos para planos individuais, a partir da avaliação das necessidades de cada um.
- Evolução do modelo de gestão centrada na gestão das actividades,

na gestão eminentemente administrativa, também e fundamentalmente para a gestão dos resultados e dos impactos, seja na qualidade de vida dos cidadãos, seja nos impactos sociais das intervenções.

- Evolução do modelo de financiamento às organizações, através da atribuição de subsídios ou outras formas de atribuição de fundos, de carácter global e agregado, para o financiamento de serviços, através da celebração de contratos-programa, de natureza plurianual, contratualizando e parametrizando com rigor as responsabilidades das partes, de molde a permitir uma avaliação da qualidade dos serviços e a indexar os recursos a atribuir.
- Evolução dos mecanismos de financiamento progressivamente para a fórmula dos orçamentos pessoais agregados a planos individuais, enquanto seu suporte financeiro, tendencialmente geridos com envolvimento activo dos cidadãos e famílias ou directamente por eles próprios, mobilizando e assegurando uma maior participação e co-responsabilização dos cidadãos, das famílias, bem como uma progressiva liberdade de decisão e de escolha, em coerência com os princípios do modelo social da deficiência, permitindo ainda ao Estado o conhecimento rigoroso das necessidades de recursos a afectar e uma maior correlação entre necessidades, resultados e recursos envolvidos.
- Desenvolvimento de parcerias público-privadas e progressiva mobilização de recursos complementares dos assegurados pelos fundos públicos.
- Alavancar as decisões ao nível do sistema de financiamento nos referenciais e critérios de qualidade, no sistema de gestão da qualidade, base para todas as actividades de monitorização e avaliação e para a tomada de decisões.
- Promoção da excelência, das melhores práticas, reconhecendo de forma diferenciada os prestadores de serviços, em função do mérito na gestão dos recursos, da qualidade dos serviços que prestam e da reposta que asseguram aos cidadãos, numa óptica de diferenciação positiva.

Constituindo as pessoas a centralidade das políticas e dos serviços que as operacionalizam, fará todo o sentido caminhar para um modelo de gestão e de financiamento centrado nos problemas e necessidades dos

cidadãos, individualizadamente consideradas, na resolução dos seus problemas, na sua maior participação e envolvimento na tomada de decisão, responsabilizando-o também pela melhor utilização das oportunidades que lhe são disponibilizadas.

REDE DE RESPOSTA

Uma das primeiras e fundamentais circunstâncias que concorrem para o sucesso da Estratégia de Promoção da Qualidade de Vida, passa pela criação das necessárias e adequadas condições para assegurar que as respostas sociais que a promovem, os serviços sociais de apoio, estejam disponíveis de forma próxima, sejam acessíveis e possam ser mobilizáveis por todos os que deles necessitam, independentemente da sua condição económica e sejam sustentáveis.

O modelo actual de organização da prestação dos serviços estrutura-se a partir de redes de respostas diversas, organizadas em função das dinâmicas próprias dos sectores de política, numa lógica de adição, com insuficientes níveis de articulação e de interacção entre si, embora muitas vezes coexistindo, coabitando, nos mesmos contextos institucionais de alguns prestadores de serviços.

A opção por uma estratégia de política integrada e transversal e por um modelo integrado de governação implicam a adopção de uma nova abordagem ao nível da organização e funcionamento das respostas, dos serviços que operacionalizam a política transversal e as políticas sectoriais que a concretizam. O desafio que se coloca então é o de passar de uma lógica de *redes de respostas* para a de *rede de resposta*, compreendendo de forma integrada, as estruturas gerais e os centros de recursos especializados, agindo em articulação e em complementaridade entre si, numa lógica de cooperação transectorial, assegurando contínuos integrados e coerentes de resposta aos cidadãos, num quadro de focalização nas suas necessidades e expectativas, orientados pelo e para o cliente, racionalizando e optimizando os recursos envolvidos.

O desafio fundamental que se coloca a este nível em Portugal é o de passar de uma dinâmica de densificação das redes de respostas, própria de um tempo focalizado na abertura para as soluções que foram surgindo, num contexto de ausência ou insuficiência de respostas, para a racionalização da rede de resposta. Ao mesmo tempo, importa evoluir do actual modelo semi-público de provisão de serviços, onde a provisão privada

– complementar da pública – é ainda muito orientada e tutelada pelos organismos financiadores, colocando as organizações prestadoras de serviços numa dinâmica de alguma dependência do Estado, as quais transferem também para ele responsabilidades da esfera organizacional, para um modelo verdadeiramente privado e independente, onde os papéis estejam claramente definidos, instituídos e regulados, com mútuo comprometimento, mas com independência estatutária e funcional, favorecendo a emergência de dinâmicas concorrenciais, geradoras de competitividade e desenvolvimento contínuo da qualidade das respostas.

A definição de uma **rede de resposta** às necessidades das pessoas com deficiências e incapacidades, como a quaisquer outras necessidades sociais, deverá enquadrar-se por alguns **princípios de orientação** geral, enquanto critérios fundamentais para a tomada de decisão nesse âmbito, num quadro de procura da maximização dos resultados pretendidos e dos níveis de satisfação dos cidadãos.

- **Política(s) nacional(ais), intervenção regional/local** – no quadro das definições políticas de âmbito nacional e sectorial, dos referenciais nacionais de organização e operacionalização dos serviços, dos sistemas de monitorização e avaliação dos mesmos – da responsabilidade das instâncias nacionais – a responsabilidade pela organização, monitorização e gestão da provisão dos serviços aos cidadãos, a cargo de entidades públicas, de parcerias público-privadas ou de entidades privadas, deverá ser acometida a instâncias regionais/locais, assegurando a proximidade e a participação activa dos cidadãos e das comunidades na identificação dos problemas e das necessidades, na formulação das respectivas soluções, num quadro de mútuo compromisso e responsabilidade. Esta descentralização terá de acautelar os riscos de geração de desigualdades de âmbito territorial (não novos nem específicos de tal opção, porquanto já hoje existentes) e de a transferência de competências não ser acompanhada da transferência dos recursos financeiros e de responsabilidade efectiva. Através de uma descentralização funcional para os territórios, será assegurado um maior impacto da(s) política(s) ao nível local.
- **Ancoragem nas necessidades** – o dimensionamento da rede, a

localização e configuração das respostas, deverá ser a que a resulta das necessidades dos contextos, dos territórios, pensadas e organizadas em função de critérios de referência, transparentes e de aplicação universal.

- **Actualização conceptual** – as necessidades dos cidadãos e dos territórios deverão de ser concebidas à luz dos modelos conceptuais e de política de referência, actualizados e adequados.
- **Carácter holístico e integrado** – sendo os problemas a resolver de natureza abrangente e complexa, constituindo-se os cidadãos como sujeitos multidimensionais, como totalidades integradas, as respostas deverão também ser de natureza holística, abrangente respondendo às múltiplas e diversas necessidades dos cidadãos, concebidas e disponibilizadas de forma integrada, organizadas e estruturadas em conformidade com a natureza do problema e não em função de outros critérios, de natureza administrativa ou outra.
- **Racionalidade económica** – cobertura universal, racionalização e optimização de resultados e recursos, constituem-se como desafios cruciais, assegurando resposta eficaz, sem duplicação, redundâncias ou sobreposição.
- **Orientação para a procura** – de um modelo de prestação de serviços baseado na oferta, estruturado a partir das lógicas e dinâmicas organizacionais dos prestadores, impõe-se passar para o modelo baseado na procura, organizando a provisão dos serviços a partir da avaliação das necessidades e potenciais específicos de cada cidadão, orientada por planos individuais, num quadro de individualização e flexibilidade.
- **Desenvolvimento sustentado** – a estruturação e desenvolvimento da rede, inequivocamente orientada para e pelos princípios referidos, deve assegurar a continuidade de resposta, numa evolução firme, mas sustentada, integrando práticas menos definitivas, menos formais e formalizadas, enquanto as de valor superior não estiverem disponíveis, sem contudo afectar os desenvolvimentos necessários.

Enquadrada e orientada pelos princípios referidos, bem como pelos objectivos fundamentais da estratégia política – promovendo qualidade de

vida, inclusão social, priorizando a activação, acompanhada por medidas de compensação e apoio – a **rede de resposta** integrará várias **dimensões**.

- Estruturas gerais da comunidade, enquanto contexto primeiro e natural contexto da inclusão.
- Estruturas especializadas, intervindo de forma articulada e em complementaridade com as estruturas gerais, na promoção da inclusão, nas estratégias de activação:
 - **centros de apoio à inclusão** – responsáveis pela avaliação das deficiências e incapacidades, das necessidades e potenciais, pela elaboração dos planos individuais e pelo apoio aos cidadãos e famílias na mobilização e acesso aos recursos e pela gestão dos planos individuais numa dinâmica de balcão integrado e transsectorial, actuando numa lógica de gestão de casos;
 - **centros de recursos para a inclusão** – responsáveis pelos serviços e apoios especializados, complementares dos disponibilizados pelas estruturas gerais;
 - **centros de reabilitação** – intervindo ao nível de domínios temáticos de reabilitação, devendo orientar-se progressivamente para o modelo integrado e integral de reabilitação, no que concerne às pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas na sequência de doenças e acidentes.
- Respostas sociais específicas de apoio aos dinamismos de inclusão social para os cidadãos em situação de limitações à inclusão pelas dinâmicas sociais gerais, em articulação e complemento com as respostas sociais da comunidade mobilizáveis para o efeito.

A necessária evolução da actual estrutura das respostas para os cenários propostos induzirá também uma dinâmica de melhoria da qualidade dos serviços, na medida em as escolhas serão baseadas em critérios de qualidade e estimularão as organizações prestadoras de serviços a promoverem a melhoria contínua dos seus serviços.

A este nível impõe-se uma profunda reforma da actual estrutura da rede de serviços, baseada em unidades, cuja dimensão coloca dificuldades para fazer face aos novos desafios que se impõem (à semelhança de muitos outros sectores do país), constituindo assim um desafio fundamental a modernização das organizações, o desenvolvimento das suas compe-

tências e promovendo a sua capacitação. Ganhar escala, dimensão, para aumentar a capacidade de gestão e para garantir maior eficácia e eficiência, terá necessariamente de se compatibilizar com um outro princípio fundamental, o de assegurar a disponibilidade de serviços a todos os que deles carecem, numa lógica de proximidade. Embora seja evidente a necessidade de repensar a questão da estrutura enquanto elemento fundamental para a capacitação, não poderá perder-se o pilar da proximidade na provisão dos serviços, o que não significa necessariamente uma proximidade quase íntima e irracional na sua configuração e custos. Do mesmo modo haverá que repensar a forma como os recursos gerais (escolas, centros de formação, etc.) e os recursos especializados, que deverão assumir um carácter complementar daqueles e não estruturas de redes paralelas, se articulam e interagem, num quadro de optimização dos recursos e das respostas.

Neste âmbito haverá que assumir que existem dificuldades para implementar as novas dinâmicas, normalmente à cabeça das quais se colocam as competências de participação e de tomada de decisão que tais modelos requerem por parte dos cidadãos, bem como as actuais práticas de gestão do sistema e das organizações. Se relativamente a estas o que se impõe é trabalho árduo de desenvolvimento, relativamente às primeiras implica a adopção de uma estratégia global de intervenção promovendo o *empowerment* e apoiando os cidadãos e famílias a conhecerem e a exercerem os seus direitos, a acederem a eles e a reivindicarem o seu cumprimento, desafios que requerem serviços de aconselhamento e de orientação e uma estratégia claramente alinhada com essa filosofia por parte das organizações representativas e prestadoras de serviços.

Constituindo-se como grande objectivo das políticas e serviços para as pessoas com deficiências e incapacidades, a promoção da autonomia e da capacidade de gestão e de auto-determinação das suas vidas, sendo-lhes reconhecido o direito à tomada de decisão e requerida uma participação activa, um modelo como o proposto, em estreita consonância com os princípios referidos, assume-se como absolutamente necessário e requer uma acção urgente e esclarecida no sentido de se criarem as necessárias condições para a sua implementação.

Tratando-se obviamente de um percurso a realizar com realismo e ponderação, sem pôr em causa os equilíbrios desejados para uma evolução segura e sustentada, não pode deixar todavia de ser trilhado com a determinação e a confiança que decorrem das virtualidades que encerra e dos benefícios que assegura a todas as partes interessadas.



Capítulo 10.
Referências bibliográficas

ABBAS, J. – **Disability and the Dimensions of Work**. Toronto: University of Toronto, 2003. Thesis for the degree of Master of Arts.

ABBERLEY, P. – The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability, 1987. In BARTON, L.; OLIVER, M. (eds.) – **Disability Studies: Past Present and Future**. Leeds: The Disability Press, 1997.

ABBERLEY, P. – The concept of oppression and the development of a social theory of disability. **Disability, Handicap and Society**, 2, 1 (1987).

ALBRECHT, G. L. – **The Disability Business**. London: Sage, 1992.

ALBUQUERQUE, J. L. (org.); MACHADO, C.; FERNANDES, R.; BOMBA, T. – **Medidas de Pobreza e Exclusão Social**. Departamento de Estudos, Estatística e Planeamento do Ministério da Segurança Social e do Trabalho (policopiado), 2004.

ALLEN, C. – Bourdieu's habitus, social class and the spatial worlds of visually impaired children. **Urban Studies**, 41, 3 (2007).

AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION – **Preferred Practice Patterns for the Profession of Speech-Language Pathology** [Preferred Practice Patterns]. [Em linha] 2004. Disponível em WWW: <URL: <http://www.asha.org/docs/html/PP2004-00191.html>>

ASSEMBLY OF EUROPEAN REGIONS COMMITTEE B. – Glossary. In Social Cohesion, Social Affairs and Public Health. [Em linha] Plenary Session and Conference on the European Social Model, 2005. Disponível em WWW: <URL: http://www.a-e-r.org/fileadmin/user_upload/Commissions/Health-Social/EventsAndMeetings/2005/Noordbrabant/GB-Glossary-FINAL.doc>

BARNES, C. – A legacy of oppression: a history of disability in western culture. In BARTON, L. (ed.) – **Disability, Past, Present and Future**. Leeds, The Disability Press, 1999.

BARNES, C. – Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. In BARTON, L. (coord.) – **Discapacidad y Sociedad**. Madrid: Fundación Paideia e Ediciones Morata, 1998.

BARNES, C.; MERCER, G. – **Disability**. Cambridge: Polity, 2003.

BARNES, C.; OLIVER, M.; BARTON, L. (eds.) – **Disability Studies Today**. Cambridge: Polity, 2002.

BARTON, L. – The struggle for citizenship: the case of disabled people. **Disability, Handicap and Society**, 8, 3 (1993).

BARTON, L.; OLIVER, M. – Introduction: the birth of disability studies. In **Disability studies: past, present and future**. Leeds: The Disability Press, 1997.

BEATON, D. E.; MUSTARD, C. – **Listening for Direction on Injury Prevention and Control: Post-acute care and rehabilitation of injury**. [Em linha] Position paper on the future of research submitted to CIRNet, CIHR and SMARTRISK, Canada, 2003. Disponível em WWW: <URL: http://www.injurypreventionstrategy.ca/downloads/LFDI_Rehabilitation.pdf>

BIANCHETTI, L. – Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes. In BIANCHETTI, L.; GAMEIRO, I. (orgs.) – **Um Olhar sobre a Diferença. Interacção, Trabalho, e Cidadania**. São Paulo: Papirus, 1998.

BLANC, A. – **Les Handicapés au Travail**. Paris: Dunod, 1999.

BOSWELL, B.B.; DAWSON M.; HEININGER, E. – Quality of life as defined by adults with spinal cord injuries. **J Rehabil**, 64 (1998) 27-32.

BRICKNELL, S.; MADDEN, R. – **Exploring the measurement of participation**. [Em linha] Meeting of Heads of WHO collaborating centres, Brisbane, 2002. Disponível em WWW: <URL: http://www.aihw.gov.au/international/who_hoc/hoc_02_papers/brisbane77.doc>

BRONFENBRENNER, U. – Ecological system theory. **Analyses of Child Development**, 6, (1989) 187-249.

CAPUCHA, L. – **Desafios da Pobreza**. Oeiras: Celta Editora, 2005a.

CAPUCHA, L. (coord.) – **Estudo de Avaliação da Qualidade e Segurança das Respostas Sociais na Área da Reabilitação das Pessoas com Deficiências**. Lisboa, CIES-IESE, DGEOP-MTS (policopiado), 2005b.

CAPUCHA, L.; CABRITA, M.; SALVADO, A.; ÁLVARES, M.; PAULINO, A. L.; SANTOS, S. ; MENDES, R. – **Os Impactos do Fundo Social Europeu na Reabilitação Profissional de Pessoas com Deficiências em Portugal**. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia, 2004.

CASANOVA, J. L. – **Naturezas Sociais – Diversidade e Orientações Sociais na Sociedade Portuguesa**. Oeiras: Celta Editora, 2004.

CHUBON, R. A. – **Manual for the life situation survey**. Columbia, SC: University of South Carolina, 1990.

CHUBON, R. A. – Development of a quality of life rating scale for use in health care evaluation. **Evaluation and the Health Professions**, 10 (1987) 186-200.

CHUBON, R.A. – Career-related needs of school children with several physical disabilities. **Journal of Counselling and Development**, 64 (1985) 47-51.

CLANCY, C. M.; ANDRESEN, E. M. – Meeting the Health Care Needs of Persons with Disabilities. **The Milbank Quarterly**, 80, 2 (2002) 381-391.

COLERIDGE, P. – **Disability, Liberation and Development**. Oxford: Oxfam Publications, 1993.

COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES – **Communication from The Commission to The European Parliament, The Council, The European Economic and Social Committee and The Committee of the Regions – Services of general interest, including social services of general interest: a new European commitment**. Brussels, 2007.

COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES – **Implementing the Community Lisbon programme: Social services of general interest in the European Union**. [Em linha] Brussels, 2006. Disponível em WWW: <URL: http://ec.europa.eu/employment_social/social_protection/docs/com_2006_177_en.pdf>

COMMITTEE ON DISABILITY IN AMERICA – **The Future of Disability in America**. [Em linha] 2007. Disponível em WWW: <URL: http://books.nap.edu/openbook.php?record_id=11898&chapselect=yo&page=1>

CONSELHO DA EUROPA – **Recomendação Rec(2006)5 do Comité de Ministros aos Estados Membros sobre o Plano de Acção do Conselho da Europa para se promover os direitos das pessoas com deficiências e incapacidades e a sua total participação na sociedade: melhorando a sua qualidade de vida na Europa de 2006 – 2015**. Bruxelas, 2006.

COSTA, A. F.; MAURITTI, R.; MARTINS, S. C.; MACHADO, F. L.; ALMEIDA, J. F. – Classes sociais na Europa. **Sociologia, Problemas e Práticas**, 34 (2000) 9 – 46.

COSTANZA, et al. – Quality of life: An approach integrating opportunities, human needs, and subjective well-being. **Ecological Economics** (2006).

CUMMINS, R. A. – Objective and Subjective Quality of Life: An interactive model. **Social Indicators Research**, 43 (2000) 307-334.

DIENER, E. – A value based index for measuring national quality of life. **Social Indicators Research**, 36 (1995) 107-127.

DRIEDGER, D. – **The Last Civil Rights Movement. Disabled People's International**. London: Hurst and Company, 1989.

DUFFY, S.; SANDERSON, H – **Person Centred Planning and Care Management** [Em linha]. 2004. Disponível em WWW: <URL: <http://www.helen-sandersonassociates.co.uk/PDFs/Person%20centred%20planning%20and%20care%20management%20-%20final%20version,%20April%202004.pdf>>

EDUCATION – **Inclusive Education & Special Education Links**. [Em linha]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.rnld.co.uk/ie.html>>

ENGEL, G.L. – The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. **Science**, 196 (1977) 129-136.

ESPING-ANDERSEN, G. – **Social Foundations of Postindustrial Economies**. Oxford: Oxford University Press, 1999.

ESPING-ANDERSEN, G. – **The Three Worlds of Welfare Capitalism**. Cambridge: Polity Press, 1990.

EUROPEAN COMMISSION – **European Union Disability Strategy**. [Em linha] Disponível em WWW: <URL: http://ec.europa.eu/employment_social/disability/strategy_en.html>

EVANS, D.R. – Enhancing quality of life in the population at large. **Social Indicators Research**, 33 (1994) 47-88.

FERRERA, M.; HEMERIK, A.; RHODES, M. – **O Futuro da Europa social**. Oeiras: Celta, 2000.

FINKELSTEIN, V. – **The Social Model Repossessed**. Leeds: University of Leeds (policopiado), 2001.

FLECK M.P.A. et al. – Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 21, 1 (1997) 19-28.

FOUCAULT, M. – **Historia da Loucura na Idade Clássica**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1991.

FOUCAULT, M. – **Naissance de la Clinique**. Paris: PUF, 1993.

GODINHO, R. – O Estado da Arte das Políticas Públicas em Portugal: Oportunidades e Desafios para as Pessoas com Deficiência. **Cadernos Sociedade e Trabalho**, 8 (2007) 131-154.

GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. PRIME MINISTER'S STRATEGY UNIT. – **Improving the life chances of disabled people. Final Report**. [Em linha]. 2005. Disponível em WWW: <URL: http://www.cabinetoffice.gov.uk/strategy/work_areas/disability.aspx>

GRUPO DE ALTO NÍVEL DA UNIÃO EUROPEIA SOBRE A DEFICIÊNCIA – **Disability High Level Group position paper on quality of social services of general interest**. 2007.

GUILLEMIN, F. – Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. **Scandinavian Journal of Rheumatology**, 24 (1995a) 61-3.

GUILLEMIN, F. – Measuring health status across cultures. **Rheum Eur** (suppl2) (1995b) 102-3.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. – Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, 46 (1993) 1417-32.

HURST, R. – The International Disability Rights Movement and the ICF. **Disability and Rehabilitation**, Jun 3-17, 25, 11-12 (2003) 572-6.

HURST, R. – ICF - the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Disability Tribune*, September 2001.

IBRAGIMOVA, N.; BJORCK-AKESSON, E.; GRANLUND, M., LILLVIST, A.; ERIKSSON, L. – ICF version for children and youth (ICF-CY) and field testing in Sweden. [Em linha] Fourth Nordic-Baltic Conference on ICF, Tallin (2005). Disponível em WWW: < URL: http://www.nordclass.uu.se/conference/ICF/PPT/Tallinn2005_ibragimova.pdf>

IDF – World Disability Report. Geneva: International Disability Forum, 1998.

INGSTAD, B. – Disability in the Developing World. In ALBRECHT, G. L.; SE-ELMAN, K.D.; BURY, M. (eds.) – *Handbook of Disability Studies*. London: Sage, 2001.

JENKINS, R. – Disability and social stratification, *British Journal of Sociology*, 42, 42 (1991).

KEITH, K.; HEAL, L.W.; SCHALOCK, R. L. – Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21, 4 (1996) 273-293.

LOLLAR, D. J.; SIMEONSSON, R. J. – Diagnosis to Function: Classification for Children and Youths. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 26, 4 (2005) 323-330.

LOLLAR, D.J. – ICF – Children & Youth [Em linha]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.publichealth.pitt.edu/supercourse/SupercoursePPT/28011-29001/28401.ppt>>

LUCKIN, B. – Time, place and competence: society and history in the writings of Robert Edgerton. *Disability, Handicap and Society*, 1, 1 (1986).

MACHADO, F. L.; COSTA, A. F.; MAURITTI, R.; MARTINS, S. C; CASANOVA, J. L.; ALMEIDA, J. F. – Classes sociais e estudantes universitários: origens, oportunidades e orientações. *Revista Críticas de Ciências Sociais*, 66 (2003) 45-80.

MANSELL, J.; BEADLE-BROWN, J. – Person-Centred Planning or Person-Centred Action? Policy and Practice in Intellectual Disability Services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 1 (2004) 1-9.

MARGALIT, A. – *The Decent Society*. Boston: Harvard University Press, 1996.

MATHIAS, S. D.; FIFER, S. K.; PATRICK, D. L. – Rapid translation of quality of life measures for international clinical trials: avoiding errors in the minimalist approach. *Quality of Life Research*, 3 (1994) 403-12.

MCDUGALL, J.; MILLER, L. – Measuring chronic health condition and disability as distinct concepts in national surveys of school-aged children in Canada: a comprehensive review with recommendations based on the ICD-10 and ICF. [Em linha] *Disability & Rehabilitation*, 25, 16 (2003) 922 – 939. Disponível em WWW: <URL: <http://www.informaworld.com/smpp/content—content=a713982016?words=icf&hash=1370210923>>

MHADIE – Measuring Health and Disability in Europe. [Em linha]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.mhadie.com>>

MORRIS, J. – *Gone Missing*. New York: The Joseph Rowntree Foundation, 1997.

MORRIS, J. – *Pride against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: The Women's Press, 1991.

NATIONAL COMMISSION ON DISABILITY – Raising the profile of Disability in Guyana: An Agenda for Action. [Em linha] Disponível em WWW: <URL: <http://www.statisticsguyana.gov.gy/download.php?file=10>>

NORTHERN IRELAND STATISTICS & RESEARCH AGENCY – The Prevalence of Disability and Activity Limitations amongst adults and children living in private households in Northern Ireland. [Em linha] Belfast: Northern Ireland Statistics and Research Agency, 2007. Disponível em WWW: <URL: <http://www.csu.nisra.gov.uk/archive/Surveys/nisdp/NISALD%20Household%20Prevalence%20Report.pdf>>

OECD – Disability programmes in need of reform. [Em linha] Policy Brief, 2003. Disponível em WWW: <URL: <http://www.oecd.org/dataoecd/5/10/2496616.pdf>>

OECD DISSEMINATION CONFERENCE – Transforming Disability into Ability. Vienna, 2003. Disponível em WWW: <URL: <http://www.euro.centre.org/ability/summaries.pdf>>

OLIVER, M. – Changing the social relations of research production? Disability, Handicap and Society, 7, 2 (1992).

OLIVER, M. – Disability and participation in the labour market. In BROWN, P.; CASE, R. (eds.) – Poor Work: Disadvantage and the Division of Labour. Buckingham, Open University Press, 1991.

OLIVER, M. – The Politics of Disablement. Basingstoke: Macmillan, 1990.

OLIVER, M. – Social policy and disability: some theoretical issues. Disability, Handicap and Society, 1, 1 (1986).

ONU – Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. [Em linha] 2006. Disponível em WWW: <URL: <http://www.un.org/disabilities/>>

OPTI-WORK CONSORTIUM [Em linha]. 2007. Disponível em WWW: <URL: <http://www.optiwork.org>>

PAIN, K.; DUNN, M.; ANDERSON, G.; DARRAH, J.; KRATOCHVIL, M. – Quality of life: What does it mean in rehabilitation. *Journal of Rehabilitation*, 64, 2 (1998) 5-11.

PEDROSO, P.; JACINTO, F.; OLIVEIRA, L.; MATIAS, N. – Estratégia para o Desenvolvimento do Ensino Profissional e para o seu Novo Modelo de Financiamento. (Relatório final da assessoria técnica à expansão do sistema de oferta profissionalmente qualificante). Lisboa: ISCTE, 2007.

RAPLEY, M. – *Quality of Life Research – A critical introduction*. London: Sage Publications, 2003.

RAVAUD, J. F. ; H. J. STIKER – Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap – 1er partie: les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. *Handicap. Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 87 (2000a).

RAVAUD, J. F. ; H. J. STIKER – Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap – 2ème partie: typologie des différents régimes repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap. Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 86 (2000b).

RI – Europe Landmark Study: Rehabilitation in the 21st Century. [Em linha]. Disponível em WWW: <URL: http://www.rehab-international.org/events/RI%20Europe_LandmarkStudy_12Nov05.doc>

SANDVIN, J. – Rehabilitation: A Norwegian expert asks if it's still a useful concept. [Em linha] 2002. Disponível em WWW: <URL: http://www.disabilityworld.org/09-10_02/il/useful.shtml>

SCHALOCK, R. (ed.) – *Quality of Life 2: Application to Persons with Disabilities*. Washington: AAMR, 1997.

SCHALOCK, R. (ed.) – *Quality of Life 1: Conceptualization and measurement*. Washington: AAMR, 1996.

SCHEERENBERGER, M. – *Historia del Retarso Mental*. Zarra: SIIS, 1984.

SCHNEIDERT, M.; HURST, R.; MILLER, J.; USTÜN, B. – The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). [Em linha]. *Disability & Rehabilitation* 25, 11-12 (2003) 588-595. Disponível em WWW: <URL: <http://www.informaworld.com/smpp/content—content=a713813450?words=icf&hash=1370210923>>

SCHWARTZ, S. H. – Universals in the content and structure of values: Theoretical advances and empirical tests in 20 countries. *Advances in Experimental Social Psychology*, 25 (1992) 1-65.

SCHWARTZ, S. H.; BILSKY, W. – Toward a theory of the universal content and structure of values: extensions and cross-cultural replications. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 5 (1990) 878-891.

SCHWARTZ, S. H.; BILSKY, W. – Toward a universal psychological structure of human values. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 3 (1987) 550-562.

SIMEONSSON, R. J.; LEONARDI, M.; LOLLAR, D.; BJORCK-AKESSON, E.; HOLLENWEGER, J.; MARTINUZZI, A. – Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability & Rehabilitation*, 25, 11 & 12 (2003) 602 – 610.

SÖDER, M. – Prejudice or ambivalence? Attitudes toward persons with disabilities. *Disability, Handicap and Society*, 5, 3 (1990).

SOUZA, J. – Desafios do Movimento da Qualidade ao Sistema e às Organizações que promovem a Empregabilidade e o Emprego das Pessoas com Deficiência. No prelo, 2005.

SOUZA, J. C.; GUIMARÃES, L.A.M – Insônia e qualidade de vida. Campo Grande, MS: Editora UCDB, 1999.

SPIPKER, B. – Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. 2nd ed. New York: Lippincott-Raven, 1996.

STATISTICS CANADA – Participation and Activity Limitation Survey. [Em linha]. Disponível em WWW: <URL: <http://www12.statcan.ca/english/census06/reference/consultation/92-135/participationactivity.cfm>>

STONE, D. – The Disabled State. Basingstoke: Macmillan, 1985.

STUCKI, G.; CIEZA, A.; EWART, T.; KOSTANJSEK, N.; CHATTERJI, S.; BEDIRHAN USTUN, T. – Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. *Disability and Rehabilitation*, 25, 5 (2002) 281-282.

THE WHOQOL GROUP – The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. *Social Science & Medicine*, 46, 12 (1998) 1569-1585.

THOMAS, C. – How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability and Society*, 19, 6 (2004).

TRIANO, S. L. – Categorical Eligibility for Special Education: The Enshrinement of the Medical Model in Disability Policy. *Disability Studies Quarterly*, Fall 2000, 20, 4 (2000).

UN – Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. New York: United Nations, 1993.

UPIAS – Fundamental Principles of Disability. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976.

ÜSTÜN, T. B., et al. – The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disability & Rehabilitation*, 25, 11-12 (2003) 565-571.

VEIGA, C. – As Regras e as Práticas – Factores Organizacionais e Transformações na Política de Reabilitação Profissional das Pessoas com Deficiência. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 2006.

WEIGL, M.; CIEZA, A.; ANDERSEN, C.; KOLLERITS, B.; AMANN, E.; STUCKI, G. – Identification of relevant ICF categories in patients with chronic health conditions: a Delphi exercise. [Em linha] *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36, S44 (2004) 12-21. Disponível em WWW: <URL: http://www.informaworld.com/smpp/content—db=all—content=a753995684?words=icf*|core*|sets*>

WHO – Towards a common language for functioning, disability and health. Geneva: WHO, 2002.

WHO – International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organisation, 2001.

WINZER, M. – Disability and society before the eighteenth century. Dread and despair. In DAVIS, L. J. (ed.) - The Disability Studies Reader. London: Routledge, 1997.

WOLFENBERGER, W. – Major obstacles to rationality and quality of human services in contemporary society. In ADAMS, R. (ed.) - Crisis in the human services: National and international Issues. Selected Papers from a conference held at the University of Cambridge September 1996. Kingston upon Hull, UK: University of Lincolnshire and Humberside, 1997.

WYNNE, R.; McANANEY, D. – Employment and Disability: Back to Work Strategies [Em linha]. Shankill, Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. Disponível em WWW: <URL: <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1162&context=gladnetcollect>>



Capítulo 11.

Anexos

ANEXO A

Produtos desenvolvidos no âmbito do Estudo

*“Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal” **

- Recomendações para a programação do QREN – Quadro de Referência Estratégico Nacional 2007/2013
- Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades – Uma estratégia para Portugal **
- Elementos de caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal **
- O sistema de reabilitação e as trajetórias de vida das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal **

Documentos complementares *

- Modelização – desafios, riscos e princípios orientadores
- Delimitação e operacionalização do conceito de deficiência
- Análise comparada de modelos de políticas a favor das pessoas com deficiências e incapacidades
- Programas e medidas relativos à deficiência
- Qualidade de Vida – modelo conceptual
- Metodologia de avaliação de impactos
- Gestão de casos
- An international perspective on modelling disability policy-making
- The contribution of International Classification of Functioning, Health and Disability for Children and Youth to Special Needs Education
- The International Classification of Functioning, Health and Disability as a framework for disability policy design and deployment
- O papel dos recursos especializados no contexto de uma política de inclusão das pessoas com deficiências – conceptualização e modelo de intervenção

* Disponíveis para download em www.crbg.pt

** Disponíveis também em suporte físico

Documentos de percurso *

- Recursos e relatório do *workshop* “Modelling disability within a social policy framework”
- Recursos e relatório do *workshop* “Design of disability policies and measures in Portugal”
- Recursos e relatório do *workshop* “Design of a governance model for the implementation of a National Disability Strategy in Portugal”

* Disponíveis para download em www.crbg.pt

** Disponíveis também em suporte físico

ANEXO B

Modelização: um percurso partilhado

O desenvolvimento do Estudo “Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal” contou com o envolvimento de diversos departamentos governamentais, entidades representantes de pessoas com deficiências e incapacidades e de peritos.

Articulação

Secretaria de Estado Adjunta e da Reabilitação

Comissão de Acompanhamento

• Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	
‣ SEAR – Secretaria de Estado Adjunta e da Reabilitação	Ana Salvado
‣ INR – Instituto Nacional para a Reabilitação	Rui Carreteiro
‣ IEFP – Instituto do Emprego e Formação Profissional	Leonardo Conceição
‣ ISS – Instituto da Segurança Social	Alexandra Amorim
‣ GEP – Gabinete de Estratégia e Planeamento	João Nogueira Rui Nicola
• Ministério da Saúde	Maria Beatriz Couto
• Ministério da Educação	M. Joaquim Lopes Ramos
• Ministério das Obras Públicas, Transportes e Comunicações	João Valente Pires

Colaboração

Alda Gonçalves	Instituto da Segurança Social
Alexandra Pimenta	Instituto Nacional para a Reabilitação
António Lopes	Direcção Regional de Educação do Centro
Beatriz Jacinto	Instituto Nacional para a Reabilitação
Carla Pereira	Instituto Nacional para a Reabilitação
Carmen Duarte	CECD Mira-Sintra
Carmo Medeiros	Instituto Nacional para a Reabilitação
Celina Sol	Instituto Nacional para a Reabilitação
Domingos Rosa	Fundação AFID Diferença
Filomena Pereira	Direcção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular
Isabel Felgueiras	Instituto Nacional para a Reabilitação
Isabel Pinheiro	Instituto Nacional para a Reabilitação
José Carvalhinho	Câmara Municipal da Lousã – Provedor Municipal das Pessoas com Incapacidade
Luís Pardal	FENACERCI – Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social
Miguel Ferro	Instituto Nacional para a Reabilitação
Norberta Falcão	Agência Nacional para a Qualificação
Rui Godinho	IESE – Instituto de Estudos Sociais e Económicos
Sandra Marques	FENACERCI – Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social

Envolvimento

Conselho Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência

Apoio

EPR – European Platform for Rehabilitation

1. Contributos para um Modelo de Análise dos Impactos das Intervenções do Fundo Social Europeu no Domínio das Pessoas com Deficiência em Portugal
2. Os Impactos do Fundo Social Europeu na Reabilitação Profissional de Pessoas com Deficiência em Portugal
3. Desafios do Movimento da Qualidade ao Sistema e às Organizações que Promovem a Empregabilidade e o Emprego das Pessoas com Deficiências
4. Organização da Formação e Certificação de Competências: Desafios e Contributos para o Modelo de Intervenção
5. Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais em Portugal: Das Práticas Actuais aos Novos Desafios
6. Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais em Portugal: Impactos nos Trabalhadores e Famílias
7. Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais em Portugal: Riscos Profissionais: Factores e Desafios
8. Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais em Portugal: Regime Jurídico da Reparação dos Danos
9. Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais em Portugal: *Disability Management: Uma Nova Perspectiva de Gerir a Doença, a Incapacidade e a Deficiência nas Empresas*
10. Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades: Uma Estratégia para Portugal
11. Elementos de Caracterização das Pessoas com Deficiências e Incapacidades em Portugal
12. O Sistema de Reabilitação e as Trajectórias de Vida das Pessoas com Deficiências e Incapacidades em Portugal



Rua D. João V, nº 6-B; 1250-090 Lisboa
Tel. 213 872 458 * www.oficinadidactica.pt

Apoio



UNIÃO EUROPEIA
Fundo Social Europeu



Programa Operacional de Assistência Técnica ao QCA III – Eixo FSE



ESTUDOS 10