

# Decide – Deficiência e autodeterminação: o desafio da "vida independente" em Portugal

REF. PTDC/IVC-SOC/6484/2014 - POCI-01-0145-FEDER-016803

**FCT**

Fundação para a Ciência e a Tecnologia  
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA



**Centro de Estudos Sociais**  
Universidade de Coimbra

**Centre for Social Studies**  
University of Coimbra



Organização  
das Nações Unidas  
para a Educação  
a Ciência e a Cultura



Universidade de  
Coimbra – Alta e Sôfia  
inscrita na Lista do Património  
Mundial em 2013

## DECIDE - Deficiência e autodeterminação: o desafio da "vida independente" em Portugal

### **Equipa de investigação:**

Fernando Fontes (IR), Bruno Sena Martins, Ema Loja, Joana Alves, Mónica Lopes, Paula Pinto, Sílvia Portugal

### **Equipa de consultores:**

Adolf Ratza, Alan Roulstone, Eduardo Jorge, Jorge Falcato

### **Instituição proponente:**

Centro de Estudos Sociais (CES)

### **Instituições participantes:**

Associação dos Deficientes das Forças Armadas (ADFA)

Associação Portuguesa de Deficientes (APD)

Câmara Municipal de Lisboa (CML)

European Network on Independent Living (ENIL)

## Objectivo principal:

- Investigar os diferentes contextos de vida e serviços de apoio existentes para pessoas com deficiência em Portugal, os seus impactos e oportunidades na vida das pessoas com deficiência

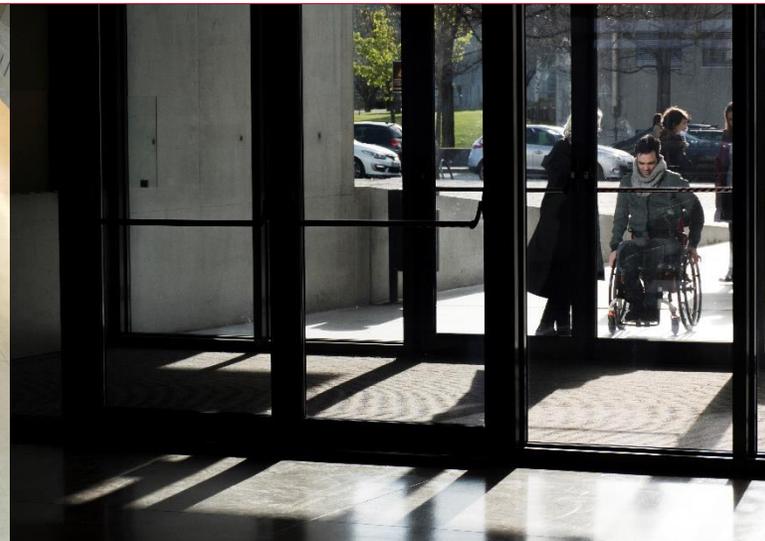
## Objectivos específicos:

- Avaliar os recursos disponíveis e as políticas que enformam as vidas das pessoas adultas com deficiência em PT.
- Identificar, analisar e visibilizar as falhas nos serviços de apoio existentes que podem reforçar a exclusão social das pessoas com deficiência.
- Analisar os custos e os benefícios dos diferentes tipos de apoio disponíveis para pessoas com deficiência em PT.
- Avaliar os potenciais benefícios para as vidas das pessoas com deficiência em PT oferecidos pela Vida Independente.
- Analisar a eficácia dos mecanismos de apoio implementados pelo projecto-piloto de Vida Independente de Lisboa no combate à exclusão e ao aumento da escolha e controlo por parte das pessoas com deficiência, por comparação aos serviços de apoio tradicionais.
- Formular recomendações políticas co vista ao fomento da escolha e controlo por parte das pessoas com deficiência.
- Fomentar o debate público sobre a exclusão das pessoas com deficiência.
- Reforçar os Estudos da Deficiência na academia em Portugal.

## Centraremos a investigação na análise da organização da vida residencial e das lógicas de suporte, comparando as implicações das diferentes modalidades.

Temas a investigar:

- processo de tomada de decisão sobre aspetos da vida diária;
- autonomia individual;
- adequação do apoio às necessidades e desejos individuais;
- Oportunidades de participação na vida da comunidade;
- gestão do orçamento disponível.



## 3 Eixos Analíticos

### Eixo 1 – Pessoas com deficiência em Portugal, controlo e autonomia

#### Metodologia:

-**Inquérito nacional** a pessoas com deficiência dos 18 aos 66 anos

-**Grupos focais** com activistas e representantes das ONGs de pessoas com deficiência a nível nacional e local (NUTS 2: Norte, Centro, Área Metropolitana de Lisboa, Alentejo, Algarve, RAM, RAA)

#### Objectivo:

Caracterisar a realidade das pessoas com deficiência em cada região ao nível de: acesso aos empregos; educação; cuidados de saúde; actividades lazer; barreiras arquitectónicas; participação na comunidade; apoios disponíveis e incidência de violência.

### Eixo 2 – Pessoas com deficiência e apoio convencional

#### Metodologia:

2 Estudos de caso:

**Estudo caso 1** - Pessoas com deficiência (18 - 66 anos) a viverem em contexto institucional, seja uma unidade residencial ou lar.

**Estudo caso 2** - Pessoas com deficiência (18 - 66 anos) a viverem na comunidade, com a família ou de forma autónoma.

#### Objectivo:

Recolher histórias de vida e experiências pessoais relativamente às oportunidades e desafios à autodeterminação, ao processo de tomada de decisão, gestão dos orçamentos individuais, experiências vividas de discriminação sociocultural, legal e económica e estratégias de superação utilizadas, adequação do apoio recebido às necessidades e desejos das pessoas com deficiência e vulnerabilidade face à violência

### Eixo 3 – Pessoas com deficiência e Vida Independente em Portugal

#### Metodologia:

1 Estudo de caso:

**Estudo caso 3** - Pessoas com deficiência (18 - 66 anos) integradas no projecto-piloto de Vida Independente da CML.

#### **Técnicas recolha dados e população alvo:**

Entrevistas pessoas com deficiência integradas no projecto-piloto (grupo 4)

Entrevistas assistentes pessoais (grupo 5)

Entrevistas coordenador e equipa gestão CVI + Comissão Acompanhamento da CML (grupo 6)

Grupos focais com pessoas dos grupos 4, 5 e 6

Recolha e análise documental da cobertura mediática, documentos legais e documentos produzidos por ONGs na área.

## Eixo 3 – Pessoas com deficiência e Vida Independente em Portugal



### 3 momentos avaliação:

#### - Inicial (início do projecto-piloto vida independente)

##### Objectivo:

Levantar as expectativas e necessidades das pessoas com deficiência e outros agentes envolvidas no projecto vida independente, as dinâmicas criadas, dificuldades de implementação, satisfação das pessoas com deficiência integradas no projecto com a dinâmica e com as acções por este desenvolvidas, medir os primeiros impactos do projecto nas vidas das pessoas.

#### - Intermédia (3 meses após entrada casas)

##### Objectivo:

Avaliar a resposta às expectativas e necessidades das pessoas com deficiência e outros agentes envolvidas no projecto vida independente, as dinâmicas criadas, dificuldades de implementação, satisfação das pessoas com deficiência integradas no projecto com a dinâmica e com as acções por este desenvolvidas, medir os impactos do projecto e da mudança para as novas habitações nas vidas das pessoas.

#### - Final (6 meses após o término do projecto-piloto vida independente)

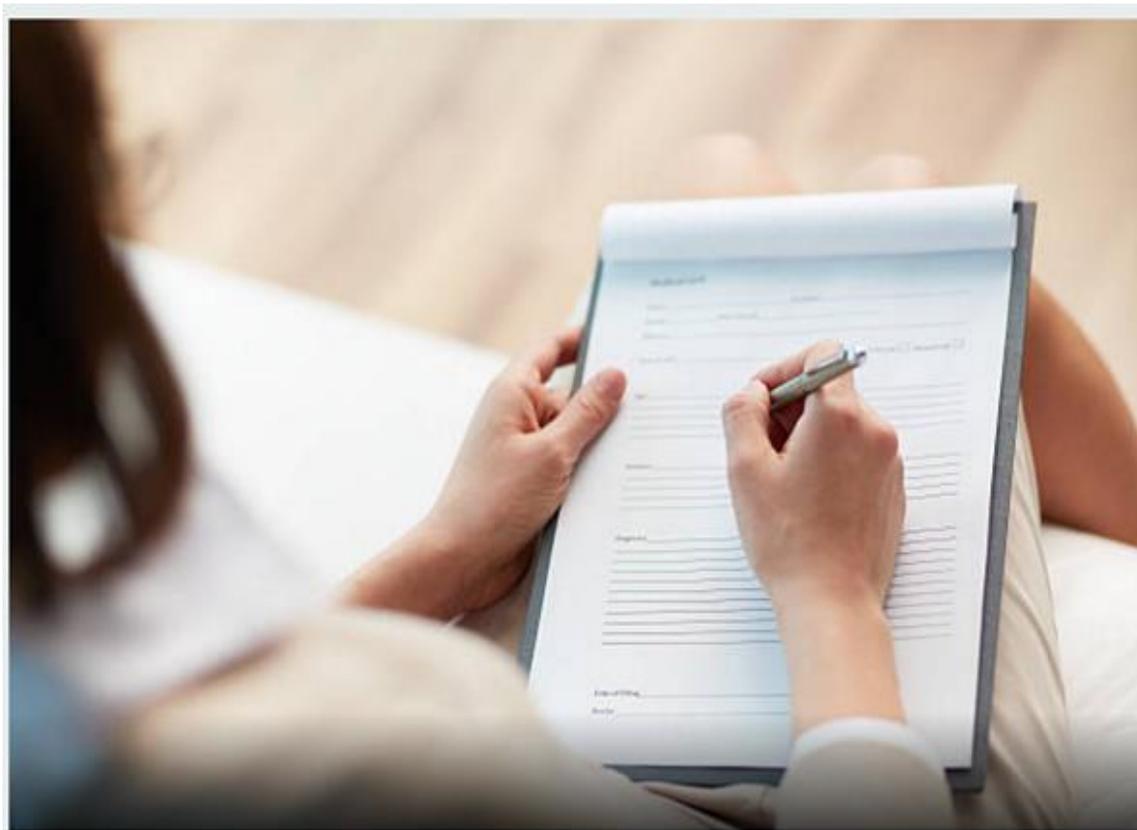
##### Objectivo:

Identificar mudança directa e indirecta nas vidas das pessoas com deficiência envolvidas no projecto vida independente, resultados imediatos e não imediatos, e a sustentabilidade do projecto.

## Resultados esperados:

- 6 apresentações em conferências nacionais e internacionais;
- 4+2 artigos para publicação em revistas académicas internacionais e nacionais;
- 1 livro;
- 1 ciclo de cinema sob o tema "Deficiência e autodeterminação";
- 2 reuniões intercalares;
- 1 conferência internacional;
- 1 Website;
- 1 documentário sobre a vida independente para pessoas com deficiência em PT;
- 1 relatório síntese para apresentar às entidades públicas e governativas;
- 1 relatório síntese em linguagem acessível;
- 1 relatório científico.

## Eixo 1 – Pessoas com deficiência em Portugal, controlo e autonomia



### **Inquérito nacional a pessoas com deficiência dos 18 aos 66 anos**

#### **Objetivo:**

Recolher informação quantitativa referente a: recursos financeiros disponíveis; gestão dos orçamentos individuais; apoios disponíveis; acesso aos cuidados de saúde; atividades de lazer e participação na comunidade; oportunidades de formação e emprego; violência.

#### **População:**

Pessoas com deficiência dos 18 aos 66 anos.

#### **Estratégias de administração:**

Inquérito on-line de administração direta

Inquérito de on-line de administração indireta (pessoas com dificuldades aprendizagem)

## Inquérito nacional a pessoas com deficiência dos 18 aos 66 anos

### Secção A

#### CARACTERIZAÇÃO GERAL DA PESSOA INQUIRIDA

recolher informação de caracterização geral (sexo, idade, concelho de residência, etc.)

### Secção B

#### EDUCAÇÃO E FORMAÇÃO AO LONGO DA VIDA

recolher informação sobre o percurso escolar e profissional.

### Secção C

#### SERVIÇOS DE APOIO NA COMUNIDADE

fazer um levantamento dos serviços, equipamentos e apoios disponíveis e avaliação dos níveis de satisfação dos mesmos

### Secção D

#### RELAÇÃO COM A COMUNIDADE

conhecer o tipo de relações estabelecidas com a comunidade onde se inserem

### Secção E

#### RELAÇÕES PESSOAIS

conhecer a rede de relações pessoais

### Secção F

#### RECURSOS FINANCEIROS DISPONÍVEIS

avaliar os recursos financeiros disponíveis.

### Secção G

#### GESTÃO ORÇAMENTOS PESSOAIS

avaliar o modo de gestão dos orçamentos pessoais no contexto pessoal e familiar.

### Secção H

#### DISCRIMINAÇÃO E VIOLÊNCIA

recolher informação sobre situações de discriminação e/ou violência vivenciadas.



## Adaptação para linguagem acessível

**Para quem?** Para **todas as pessoas**, mas especialmente para pessoas com **problemas de literacia** (pessoas com deficiência mental ou outro tipo de deficiências, pessoas que receberam uma educação formal limitada, e imigrantes, cuja língua mãe não é a língua oficial do seu país de origem).

**Porquê?** **Perceber** a informação e **participar** ativamente na sociedade.

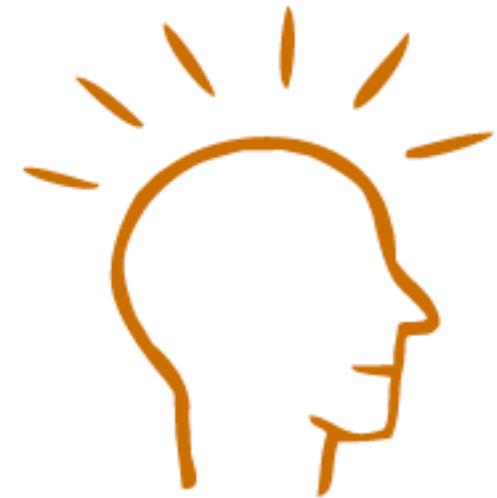


## Normas sobre a Igualdade de Oportunidade para Pessoas com Deficiência (ONU, 1993)

Estados devem tornar os serviços de **informação e documentação acessíveis** a diferentes grupos de pessoas com deficiência.

Órgãos de comunicação social devem tornar a **informação** que veiculam **facilmente acessível a qualquer cidadão/ã**.

Simplificar a informação de modo a ser compreendida por qualquer pessoa, independentemente das suas competências ao nível da leitura, da escrita e da compreensão.



“Simplifique. Linhas orientadoras para uma leitura fácil”, Associação Europeia da International League of Societies for Persons with Mental Handicap .

“Informação fácil para todos. Regras Europeias para fazer informação fácil de ler e de perceber”, Inclusion Europe

“Including people with communication disability in stroke research and consultation – a guide for researchers and service providers”, Connect – The Communication Disability Network.

## Importância dos/as informadores/as privilegiados/as

Técnicos/as

Pessoas com deficiência mental

Parceria com a ARCIL - Associação Para A Recuperação De Cidadãos Inadaptados Da Lousã

## **“Pensar mais próximo das pessoas e mais longe da academia”**

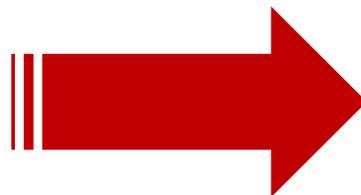
- A nossa linguagem não é de todo compreensível pela maioria das pessoas e esse é um problema nosso, não das pessoas.
- Os questionários nunca seriam exatamente iguais.
- Nem todas as questões poderiam ser replicadas, nem adaptadas pois versavam sobre temas que não eram do domínio/interesse da população-alvo do questionário adaptado.

Passar o texto original para uma **linguagem simples e direta**.

Usar **palavras curtas** e da **linguagem falada no dia a dia**.

### Original

"Qual o nível de escolaridade mais elevado que completou?"



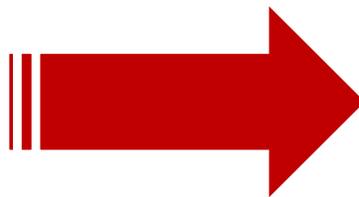
### Adaptado

"Estudou até que ano?"

Usar apenas **uma** ideia por frase.

## Original

" Este inquérito tem o objetivo conhecer as condições de vida das pessoas com deficiência em Portugal com idades superiores a 18 anos"



## Adaptado

### **Objetivo deste inquérito:**

Neste inquérito queremos saber mais sobre a vida das pessoas com deficiência.

### **Quem pode responder a este inquérito?**

Podem responder a este inquérito pessoas com deficiência.

Podem responder a este inquérito pessoas com 18 ou mais anos.

**Personalizar** o texto quanto possível.

## Original

"Considere as seguintes atividades e indique se sente algum tipo de dificuldade na sua realização"



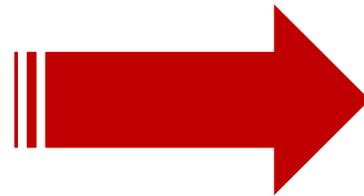
## Adaptado

"Diga-nos se consegue:"

Usar **exemplos práticos.**

## Original

"Tem ou não alguém com quem possa discutir assuntos pessoais ou da sua intimidade?"



## Adaptado

"Tem com quem conversar sobre assuntos pessoais ou da sua intimidade? Por exemplo, contar um segredo, pedir um conselho?"

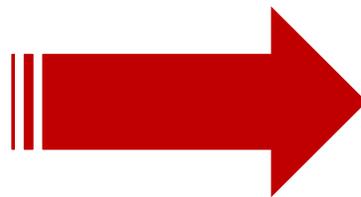
**Evitar** linguagem técnica, abreviaturas e iniciais.

**Retirar** todas as expressões ou palavras desnecessárias.

Usar uma estrutura **clara e lógica**.

## Original

"(...) financiado pela **Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT/MEC)**, através de fundos nacionais e cofinanciado pelo **FEDER** através do **Programa Operacional Competitividade e Inovação COMPETE 2020 - PTDC/IVC-SOC/6484/2014-POCI-01-0145-FEDER-016803** e promovido pelo Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra."



## Adaptado

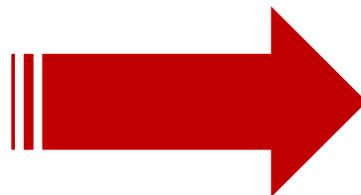
**"Quem está a fazer este inquérito?"**  
Este inquérito faz parte de um projeto.  
O projeto chama-se DECIDE.  
O projeto DECIDE está a ser desenvolvido no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra."

## Evitar conceitos abstratos ou ilustrar os conceitos abstratos com exemplos concretos, ou caixas de definições.

### Original

"Se trabalha por conta de outrem, indique qual o tipo de vínculo laboral:

- 1) Contrato a termo certo
- 2) Contrato a termo indeterminado
- 3) Contrato sem termo
- 4) Emprego apoiado
- 5) Não sabe
- 6) Outra situação qual?



### Adaptado

"Se trabalha para outra pessoa, diga-nos se tem:

- 1) Contrato de trabalho com duração definida (sabe quando acaba, a data de fim)
- 2) Contrato de trabalho sem duração definida
- 3) Emprego apoiado?
- (...)

**Emprego apoiado** – significa trabalhar nas empresas da comunidade. Por exemplo, após terminar a escola ou a formação profissional poder trabalhar para empresas fora do CAQ, ou do sítio onde fez a formação profissional.



Usar **fotografias ou imagens** a acompanhar o texto sempre que isso possa auxiliar a sua compreensão.

## Original

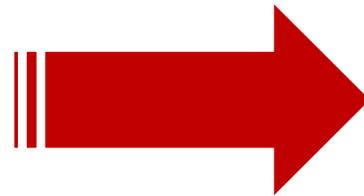
“Qual a sua satisfação com as oportunidades que tem para conviver com outras pessoas fora da sua família?”

Nada satisfeito/a

Pouco satisfeito/a

Satisfeito/a

Muito satisfeito/a



## Adaptado

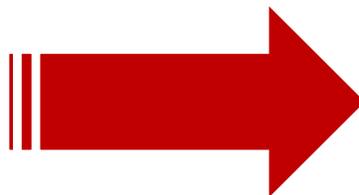
“Sobre as oportunidades para conviver com outras pessoas fora da sua família, diga-nos se está:

			
Nada satisfeito/a	Pouco satisfeito/a	Satisfeito/a	Muito satisfeito/a

Usar cores diferentes para facilitar a navegação no documento.

## Original

A – Caracterização Geral da Pessoa Inquirida  
Começamos por lhe colocar algumas questões de  
caracterização geral apenas para fins estatísticos.



## Adaptado

**Grupo - A Caracterização Geral da Pessoa Inquirida**  
**Este é o grupo A.**  
**O grupo A é o primeiro grupo de perguntas do**  
**inquérito.**  
**As perguntas do grupo A vão ajudar-nos a conhecê-**  
**lo/a melhor.**

Usar verbos na **voz ativa**.

Usar palavras com **consistência**.

**Não usar** o condicional, nem o conjuntivo.

**Não utilizar** palavras noutras línguas.

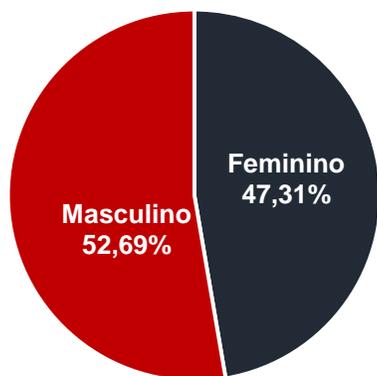
## Muito importante

Escrever de forma simples e direta não significa escrever de forma simplista.

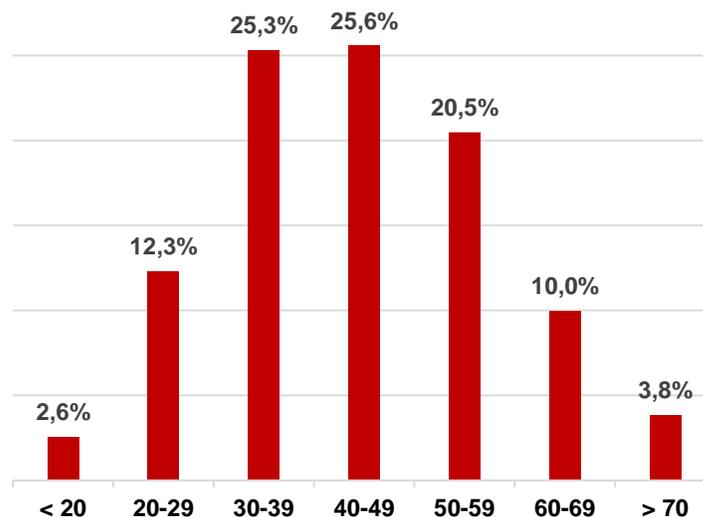
Se a **informação** é dirigida a **pessoas adultas**, devemos adequar a escrita à idade dessas pessoas.

## Apresentação resultados preliminares

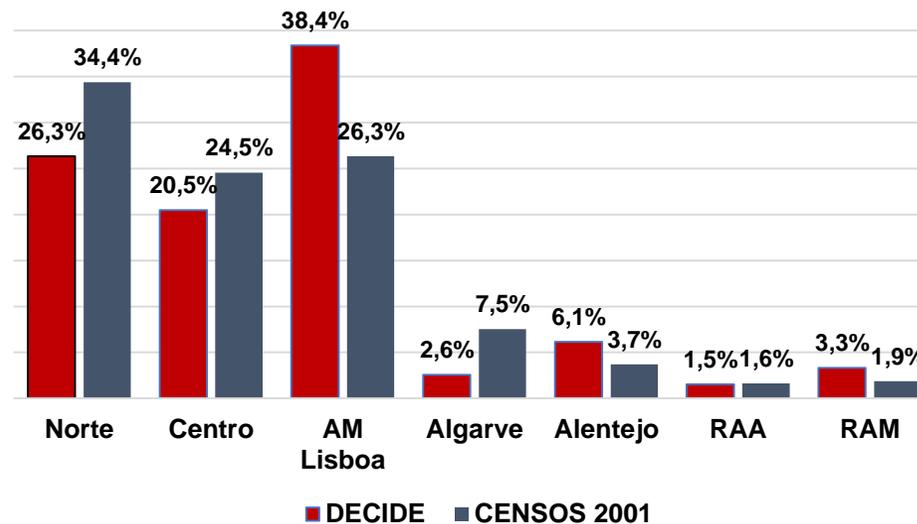
### Distribuição por sexo



### Distribuição etária

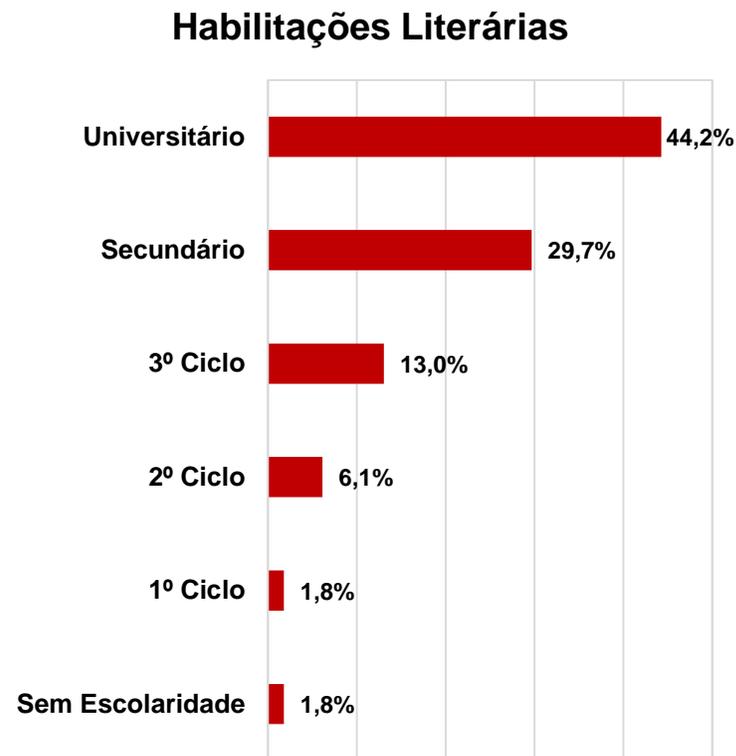
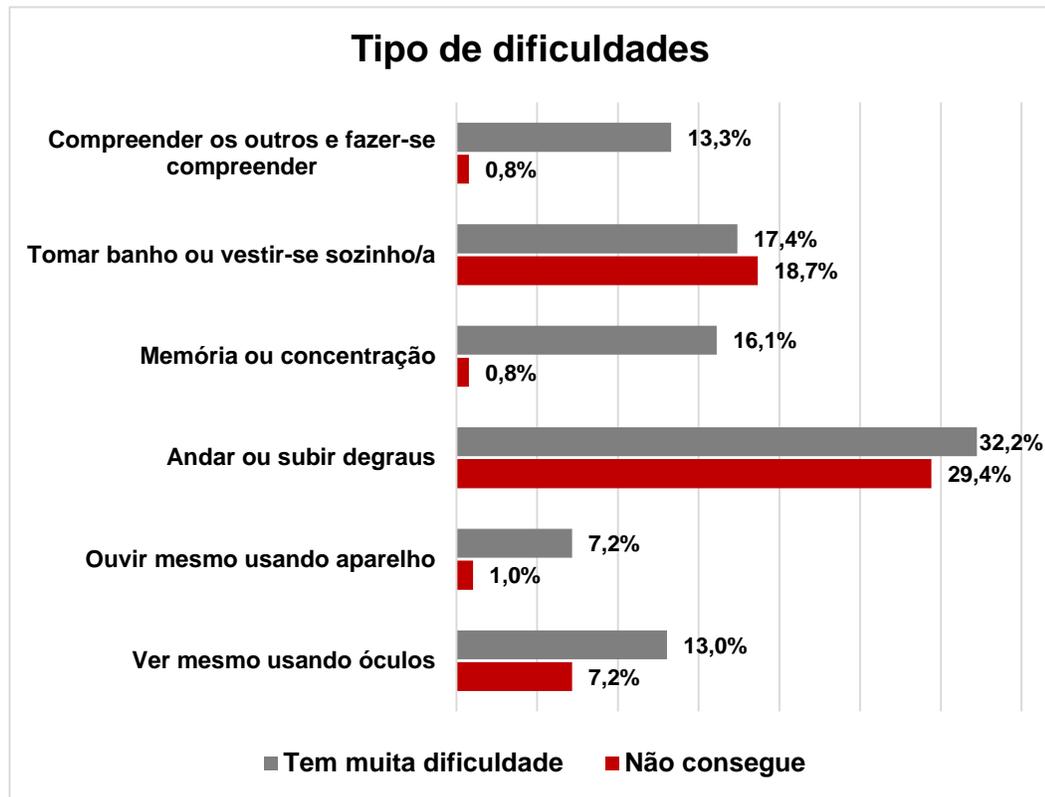


### Distribuição por NUTS 2



- Pessoas em Idade activa;
- Sobrerrepresentação pessoas AM Lisboa;

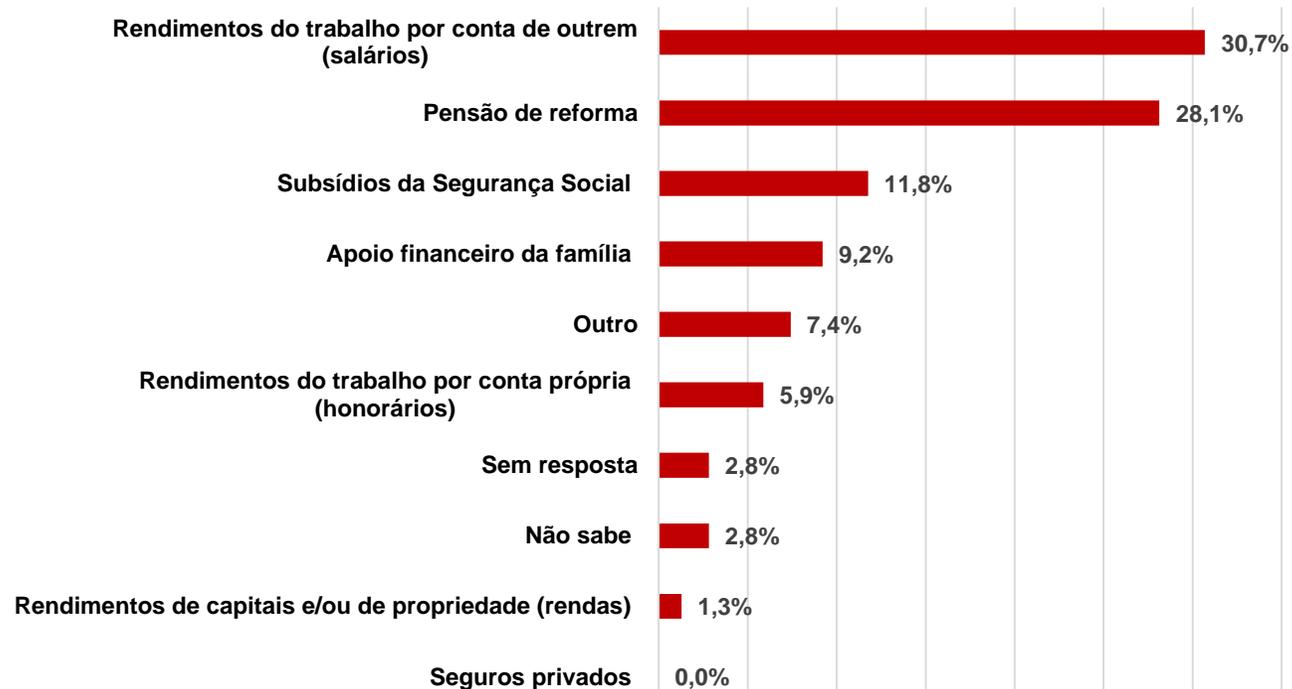
## Apresentação resultados preliminares



- Pessoas com incapacidades motoras e sensoriais;
- Níveis de escolaridade elevados;

## Apresentação resultados preliminares

### Principal fonte de rendimento



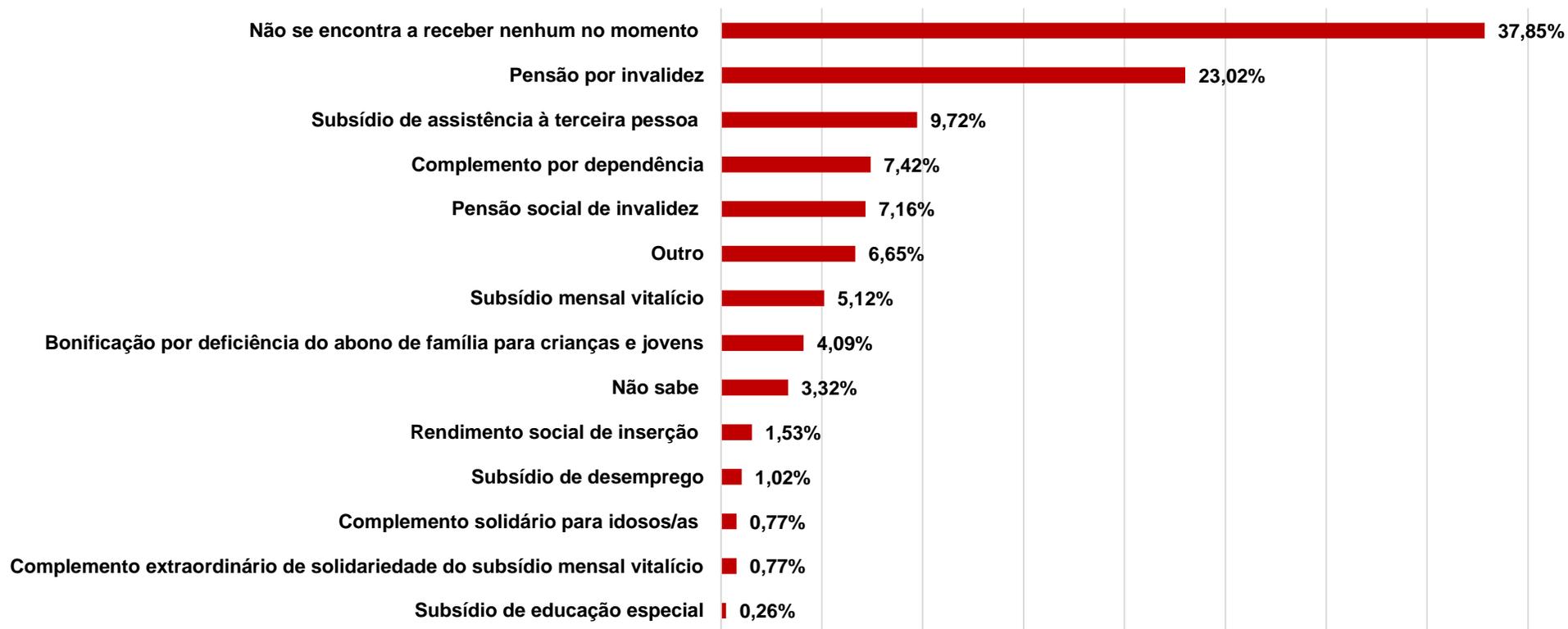
### Situação perante o trabalho



- Níveis de escolaridade elevados;
- 40% com atividade económica / 60% sem atividade económica remunerada
- Principal fonte de rendimento é o trabalho – mais de 30%.
- Pensões e subsídios com expressão significativa – quase 40%.

## Apresentação resultados preliminares

Dos seguintes subsídios indique qual/ quais se encontra a receber no momento?

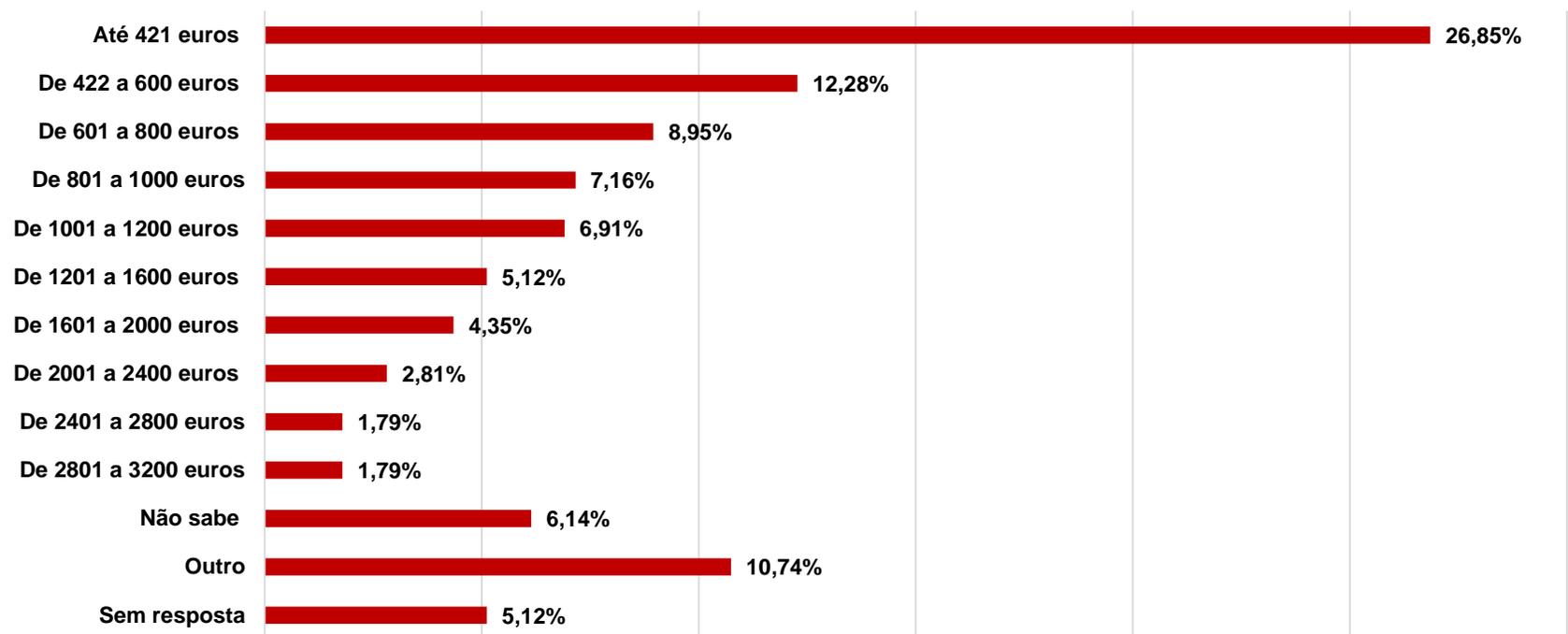


Quase 40% não recebe nenhum subsídio.

Pensão de invalidez é o subsídio que a grande maioria das pessoas se encontra a receber – 23,02%.

## Apresentação resultados preliminares

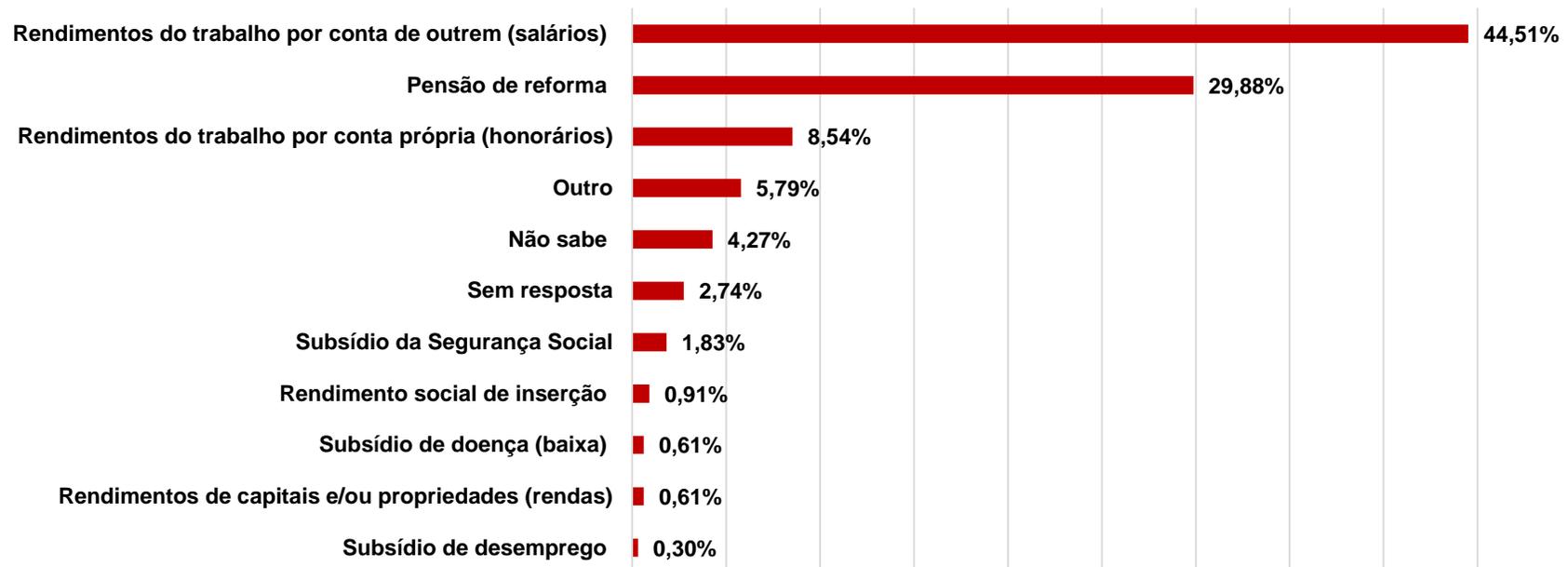
### Rendimento mensal do próprio



Apesar dos níveis de escolaridade elevados e taxas de atividade económica, persistência de baixos níveis de rendimento – quase 40% com rendimentos até 600€/mensais.

## Apresentação resultados preliminares

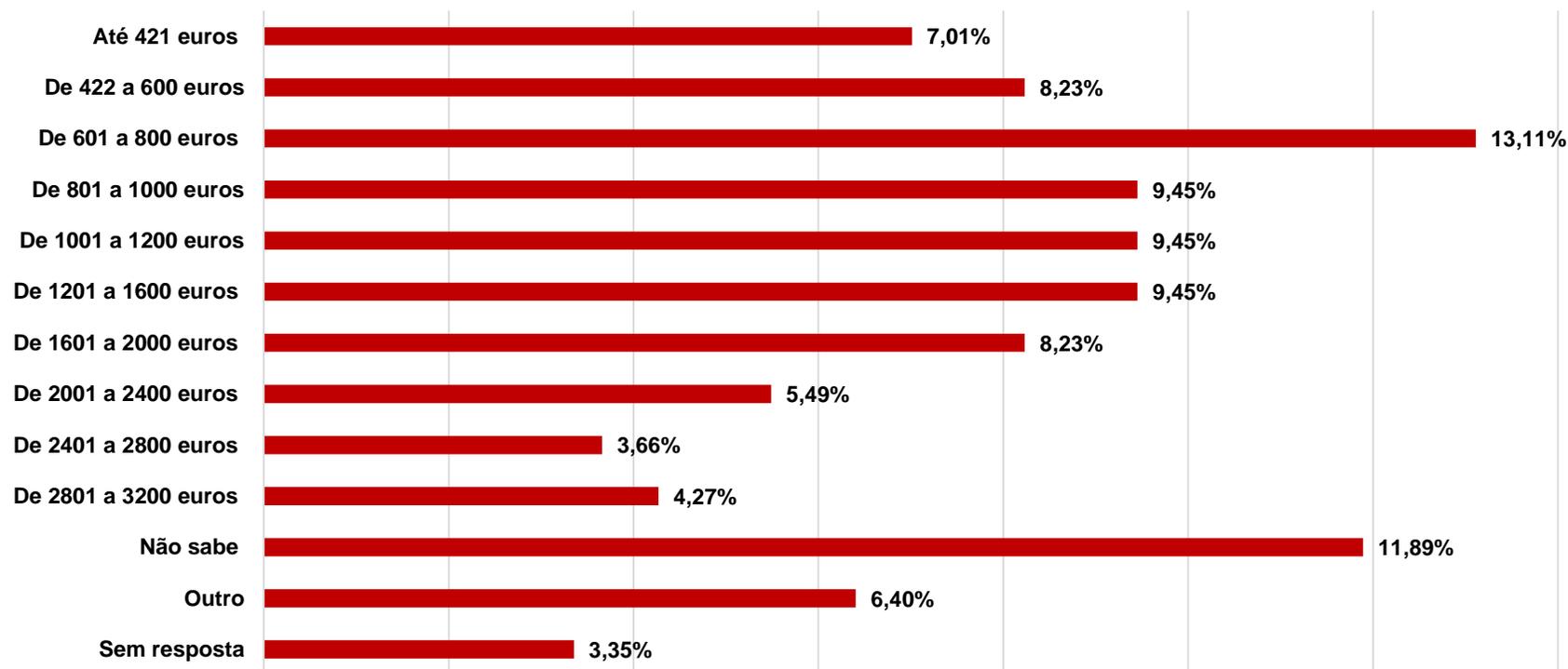
### Principal fonte de rendimento do agregado familiar



A principal fonte de rendimento das famílias são os rendimentos do trabalho.

## Apresentação resultados preliminares

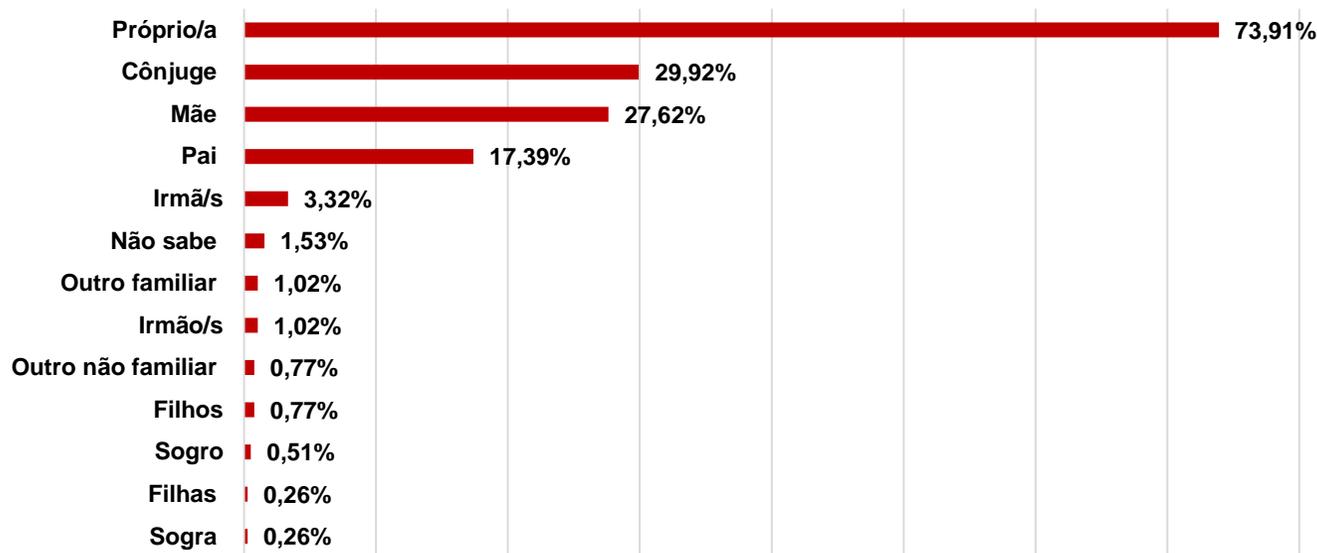
### Rendimento total do agregado familiar



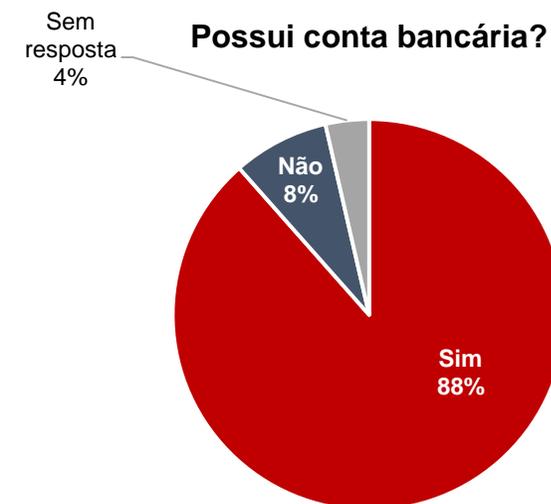
- Os rendimentos familiares acompanham a tendência dos rendimentos individuais.
- Rendimentos baixos.
- Quase 40% dos agregados familiares têm rendimentos abaixo dos 1000€/mensais.

## Apresentação resultados preliminares

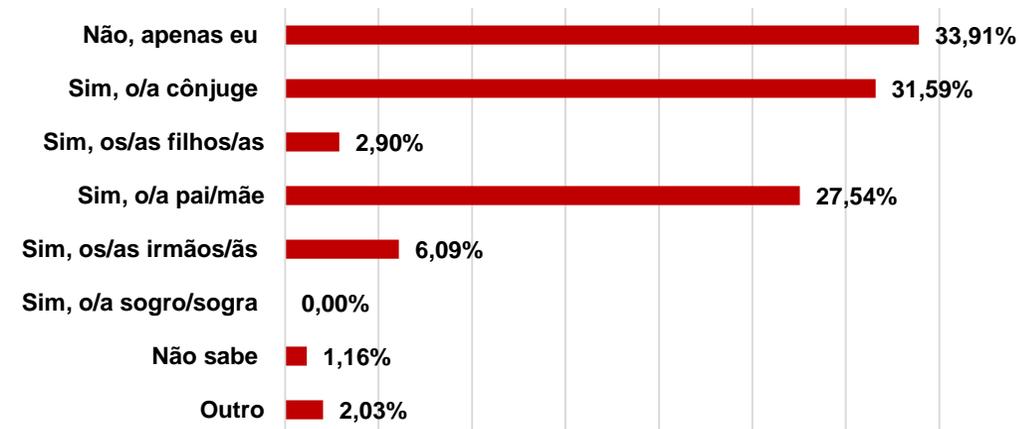
### Quem gere rendimento do agregado familiar



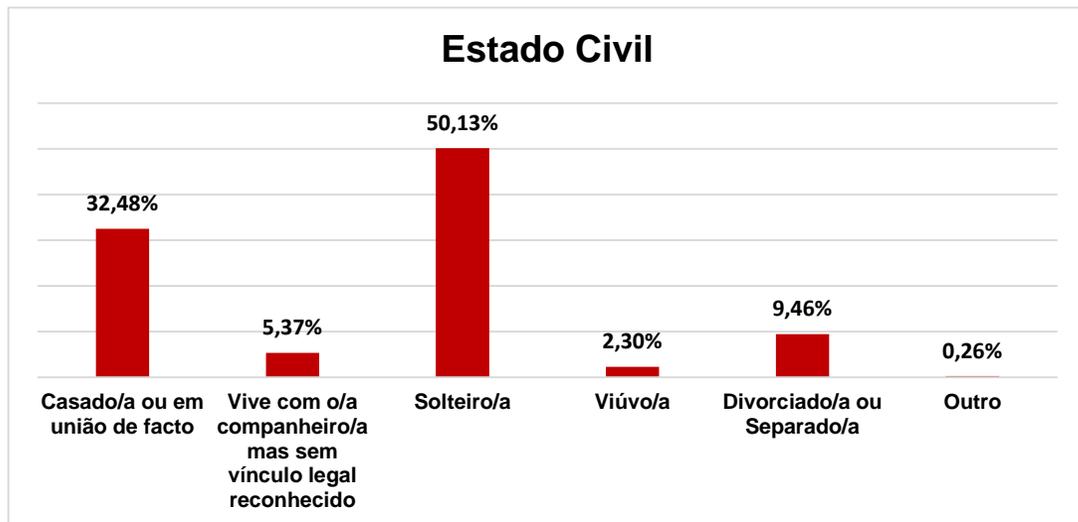
- A gestão dos orçamentos das famílias é na maioria dos casos feita pelas próprias pessoas.
- Quase 90% das pessoas indicou possuir conta bancária.
- A movimentação da conta bancária acompanha a tendência da gestão dos orçamentos das famílias.



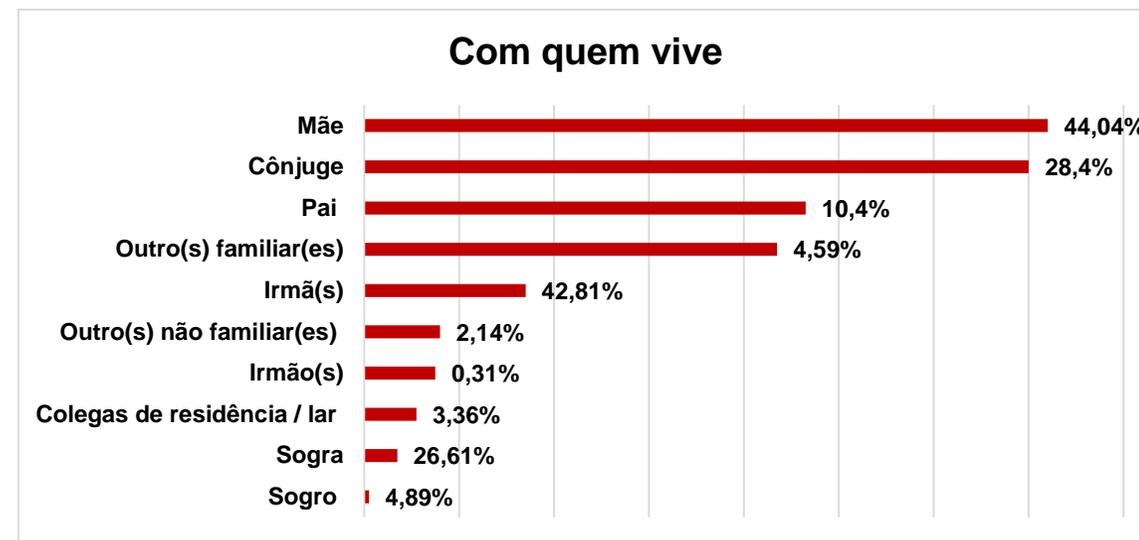
### Quem está autorizado/a a movimentar a conta



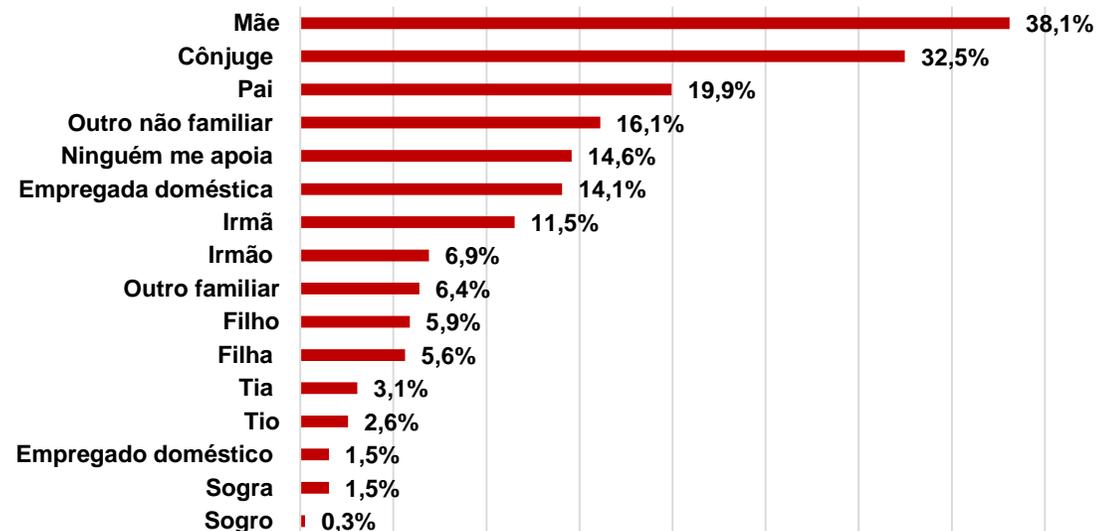
## Apresentação resultados preliminares



- Maioria das pessoas é solteira/a – 50,13%.
- Dificuldade em estabelecer e manter relacionamentos afetivos e constituir família – 60%.
- Maioria das pessoas vivem com as suas famílias.
- Mais de 50% vive com os/as progenitores/as.
- Feminização da prestação de cuidados.

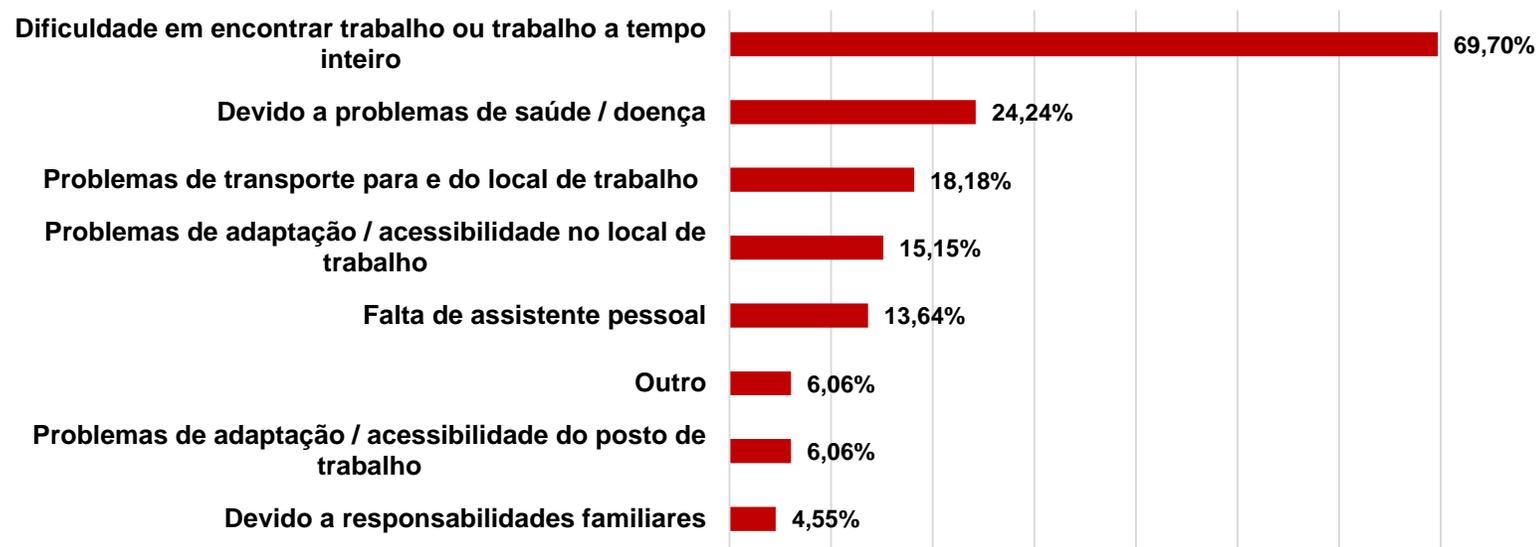


## Pessoa que apoia na realização das atividades da vida diária



## Apresentação resultados preliminares

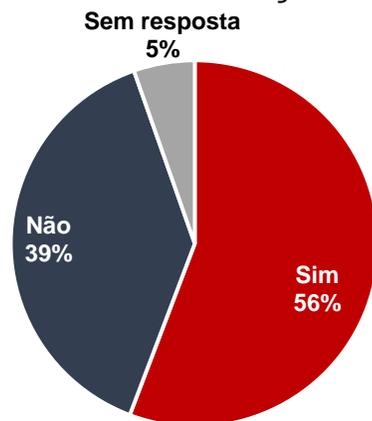
### Motivos para não trabalhar ou trabalhar a tempo parcial



- Prevalência de questões sociais e não individuais como as principais causas para não trabalhar ou trabalhar a tempo parcial.

## Apresentação resultados preliminares

### Dificuldades no acesso a equipamentos e/ou serviços



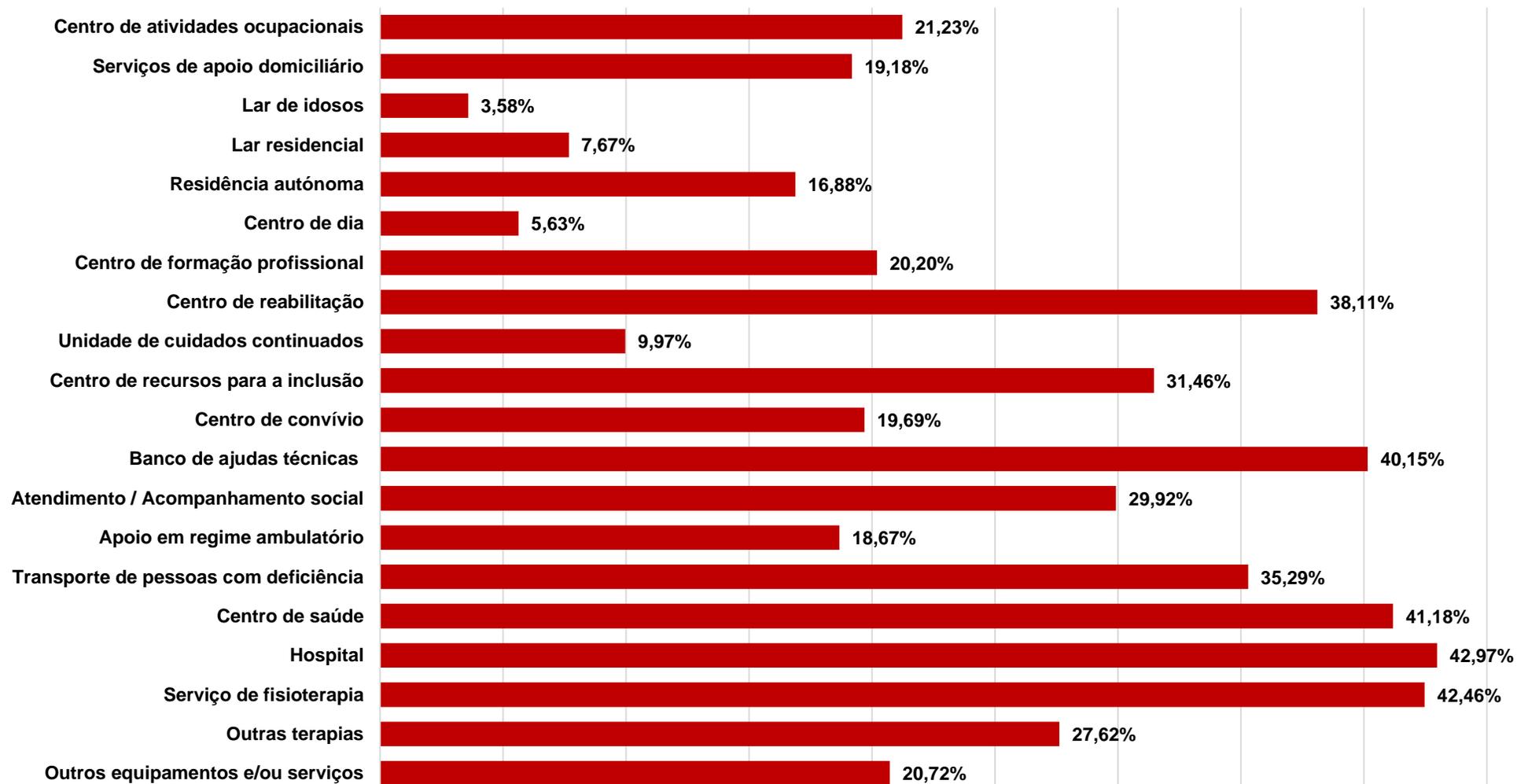
### Tipo de dificuldades no acesso a equipamentos e/ou serviços



- Questões sociais e não individuais que dificultam o acesso de quase 60% das pessoas a equipamentos e a serviços.

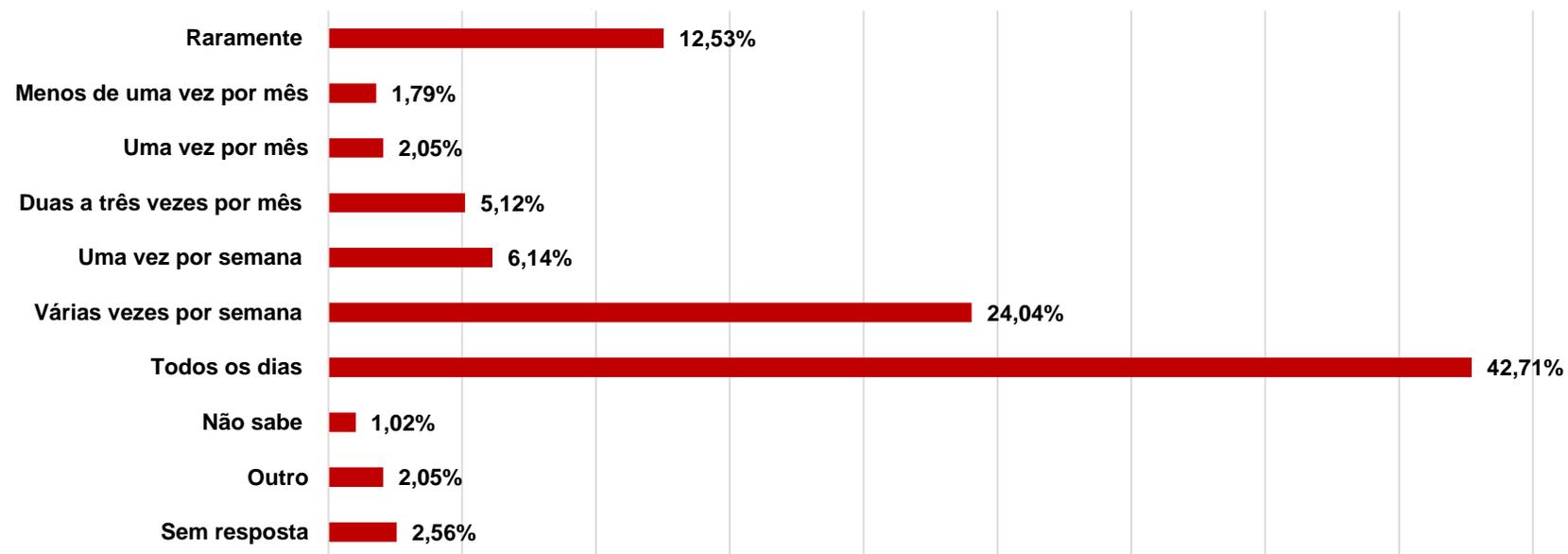
## Apresentação resultados preliminares

### Equipamentos e serviços que necessita



## Apresentação resultados preliminares

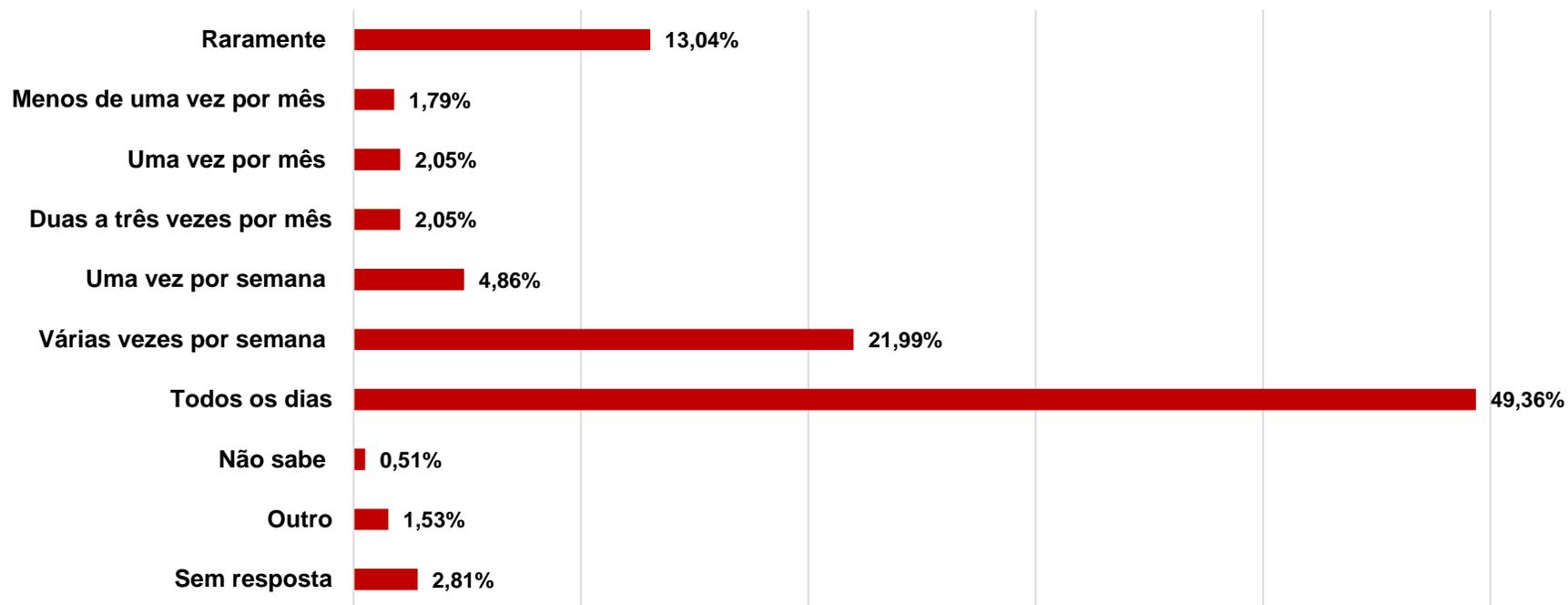
### Frequência com que convive com outras pessoas que não sejam familiares



- A maioria das pessoas convive frequentemente com pessoas fora da sua família.
- Mais de 60% convivem todos os dias ou várias vezes por semana.

## Apresentação resultados preliminares

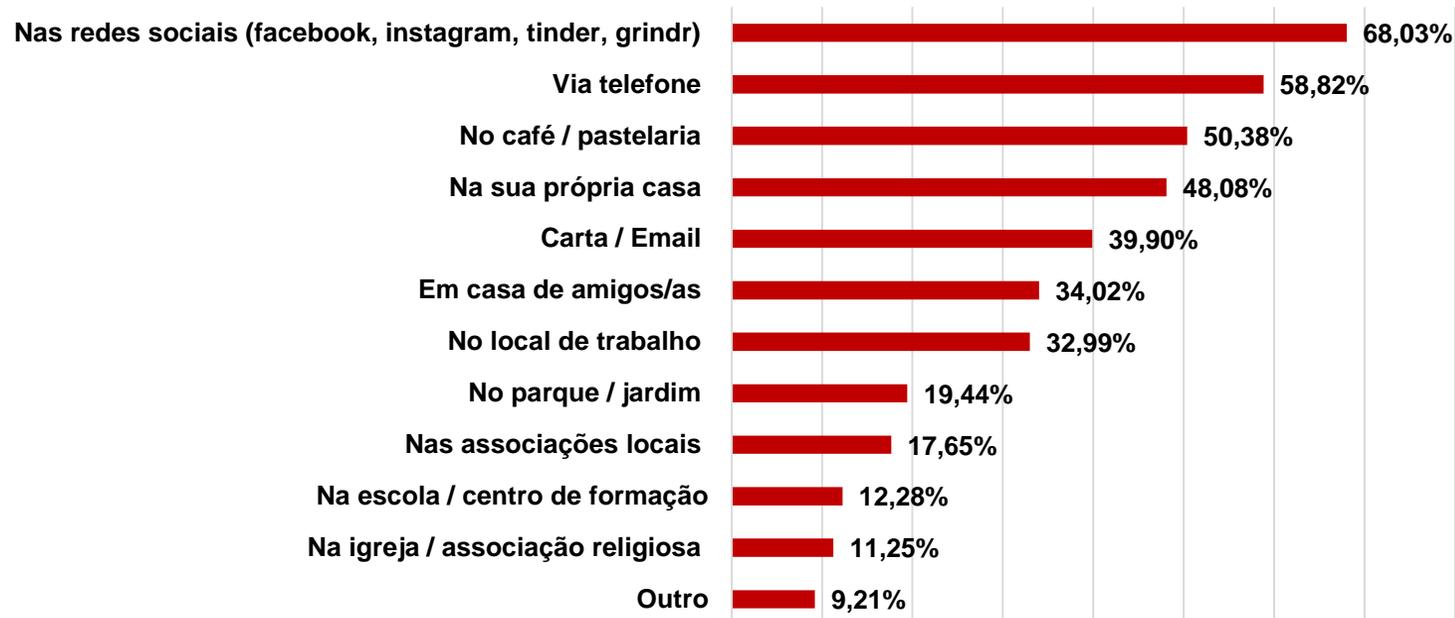
### Frequência com que contacta com outras pessoas



- A maioria das pessoas contacta frequentemente com outras pessoas.
- Quase 50% das pessoas afirma que esses contactos são diários.

## Apresentação resultados preliminares

### Contextos onde costumam conviver



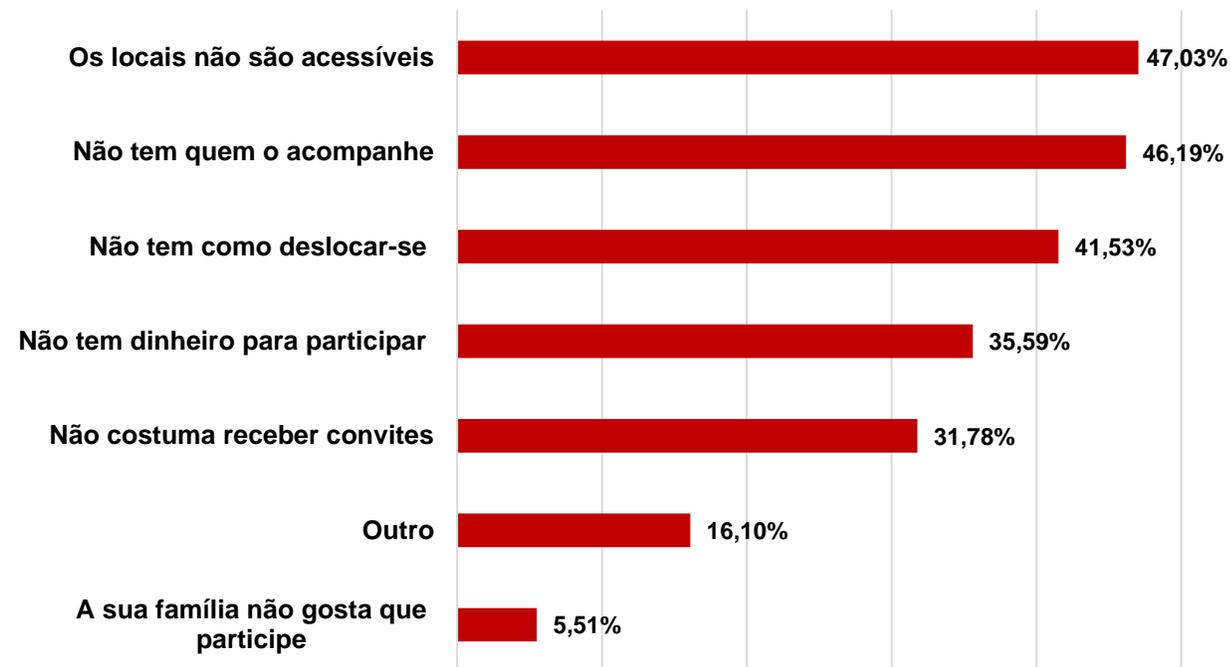
- Os principais contextos identificados não implicam uma interação presencial com outras pessoas (redes sociais e telefone).

## Apresentação resultados preliminares

Frequência com que se dedica a práticas de lazer que se realizam fora de casa



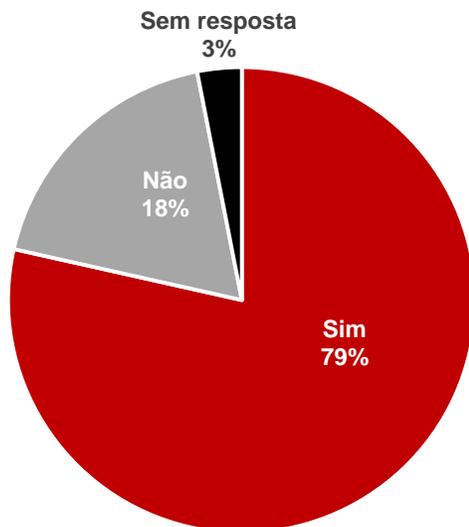
Razões para não participar em práticas de lazer que se realizem fora de casa



- Percepção de que realizam menos atividades de lazer que a maioria das pessoas da sua idade.
- Questões sociais responsáveis pela sua não participação.

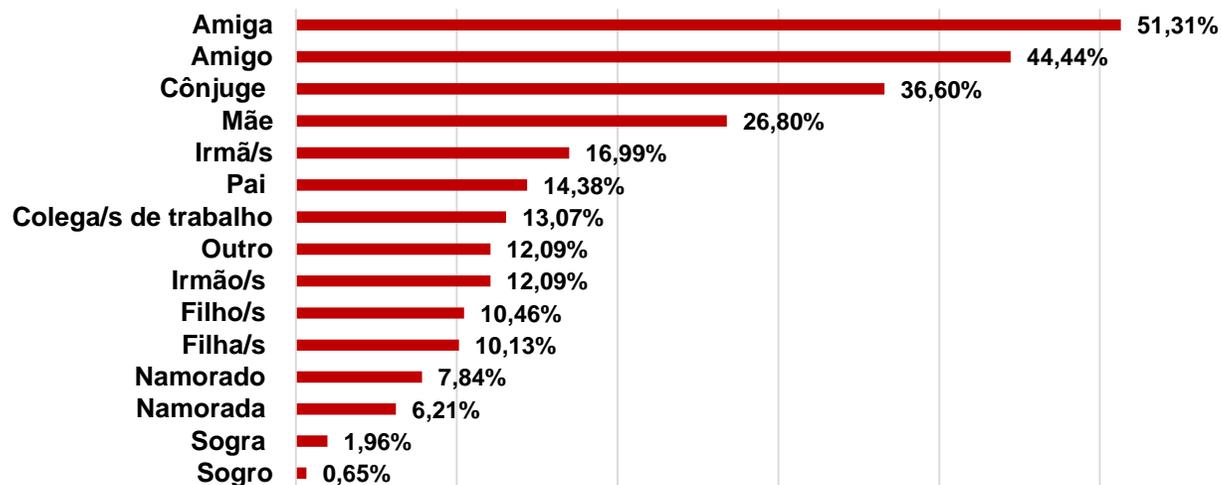
## Apresentação resultados preliminares

Tem alguém com quem possa discutir assuntos pessoais ou da sua intimidade?

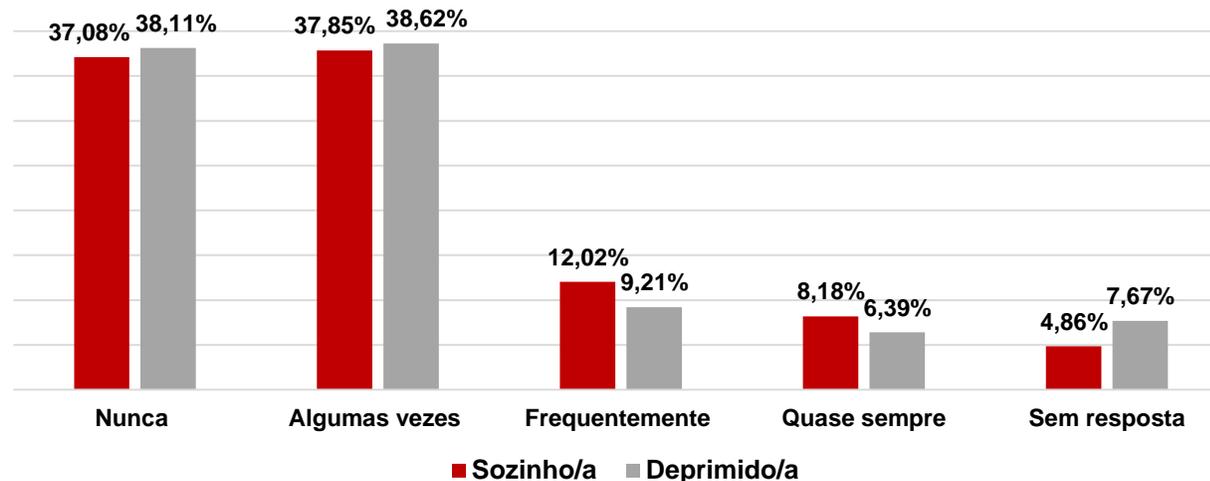


- Os/as amigos/as e o/a cônjuge são as pessoas com quem se discute assuntos pessoais e íntimos.
- Apesar de quase 80% das pessoas ter alguém com quem falar, quase 40% afirmou que na última semana se sentiu "sozinho/a" ou "deprimido/a" algumas vezes.

Tipo de relação que tem com a pessoa com quem discute assuntos pessoais ou da sua intimidade

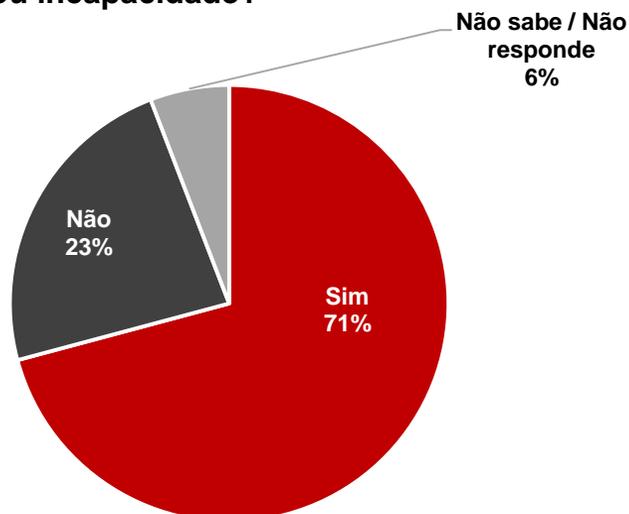


Na última semana quantas vezes se sentiu



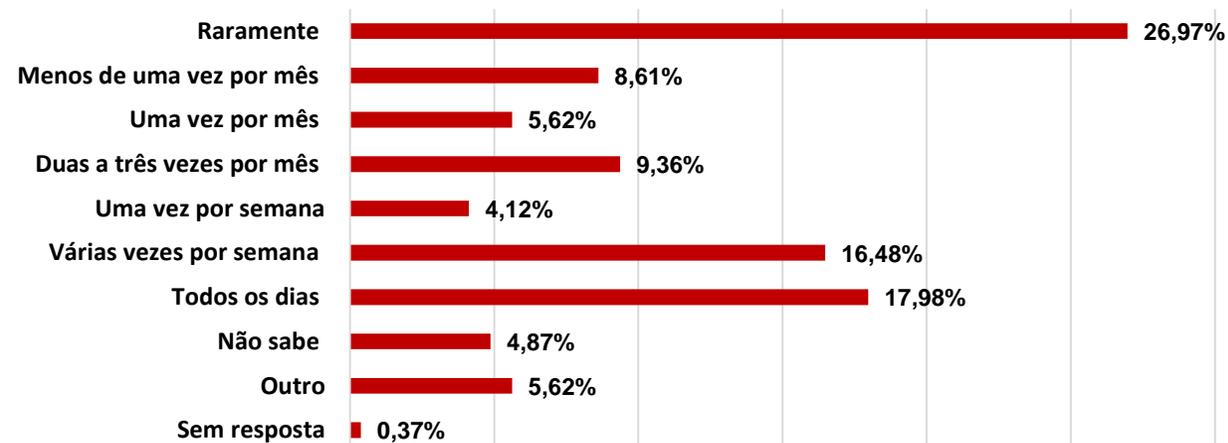
## Apresentação resultados preliminares

Já se sentiu discriminado devido à sua deficiência e/ou incapacidade?



- A maioria das pessoas disse já se ter sentido discriminada devido à sua deficiência e/ou incapacidade .
- Quase 40% afirmou que essa discriminação tem um carácter regular (todos os dias, várias vezes por semana, uma vez por semana).
- Politização desta amostra.

### Frequência com que se sente discriminado/a



## Apresentação resultados preliminares

### Onde se sente mais frequentemente discriminado/a



### Quem mais frequentemente o/a discrimina



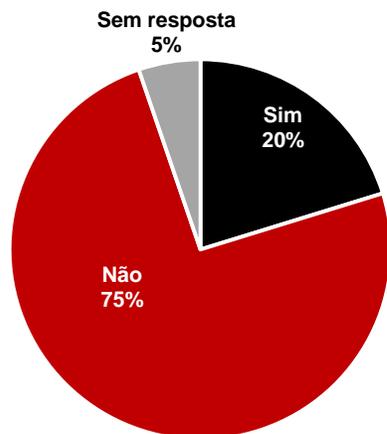
- Os espaços públicos são os lugares onde mais frequentemente as pessoas se sentem discriminadas, seguindo-se o local de trabalho.
- São sobretudo pessoas desconhecidas e colegas de trabalho quem discrimina.

## Apresentação resultados preliminares

### Discriminação - motivos para não apresentar queixa



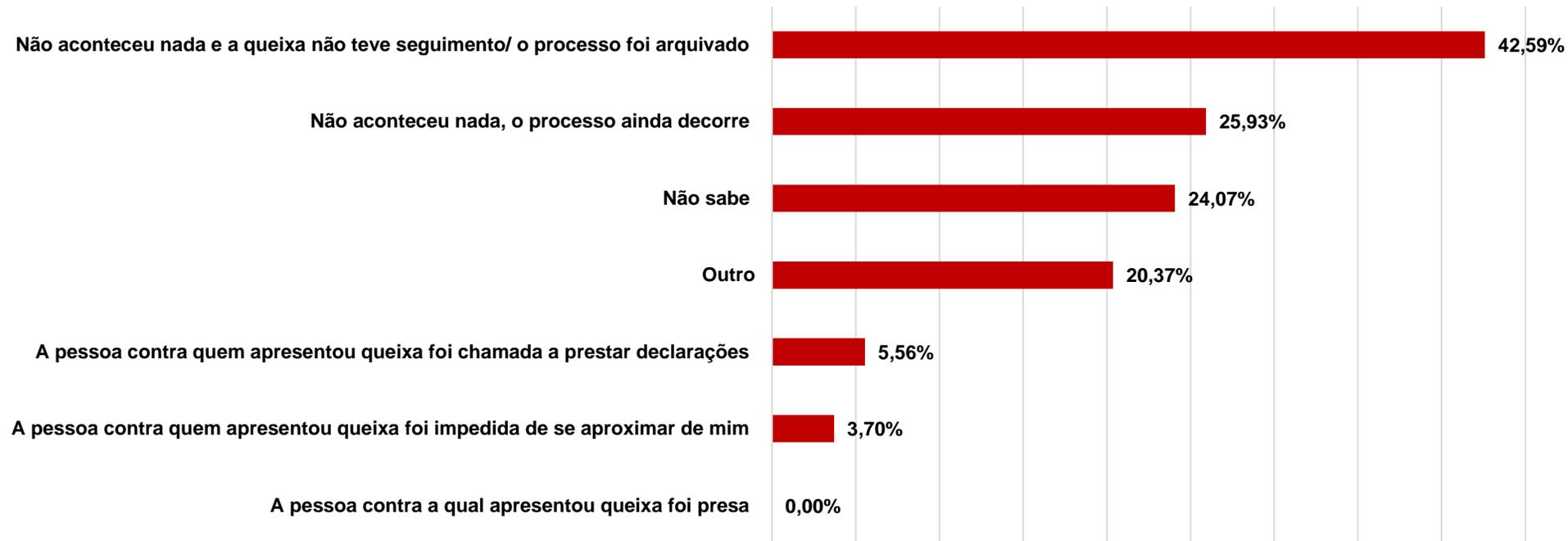
### Discriminação - apresentou queixa ou alguém por si?



- Apesar de a grande maioria afirmar que já se sentiu discriminada, o número de pessoas que apresentaram queixa por essa situação é muito reduzido – apenas 20%.
- Os principais motivos para não o fazerem são uma acomodação e banalização das situações de discriminação das quais são alvos.

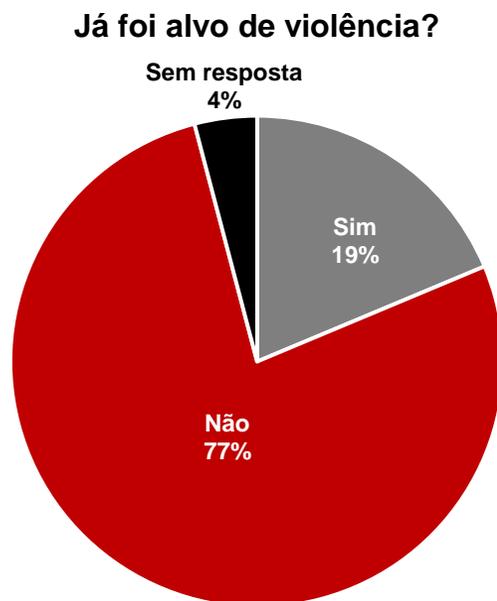
## Apresentação resultados preliminares

### Discriminação - Resultado da queixa apresentada



- Elevado número de processos arquivados – mais de 40% das queixas apresentadas.

## Apresentação resultados preliminares



### Frequência com que é alvo de violência



- A maioria das pessoas afirmou nunca ter sido alvo de violência.
- Quase 20% já foi alvo de violência.
- Mais de 20% indicou ser alvo de violência entre várias vezes ao ano e várias vezes por semana.

## Apresentação resultados preliminares

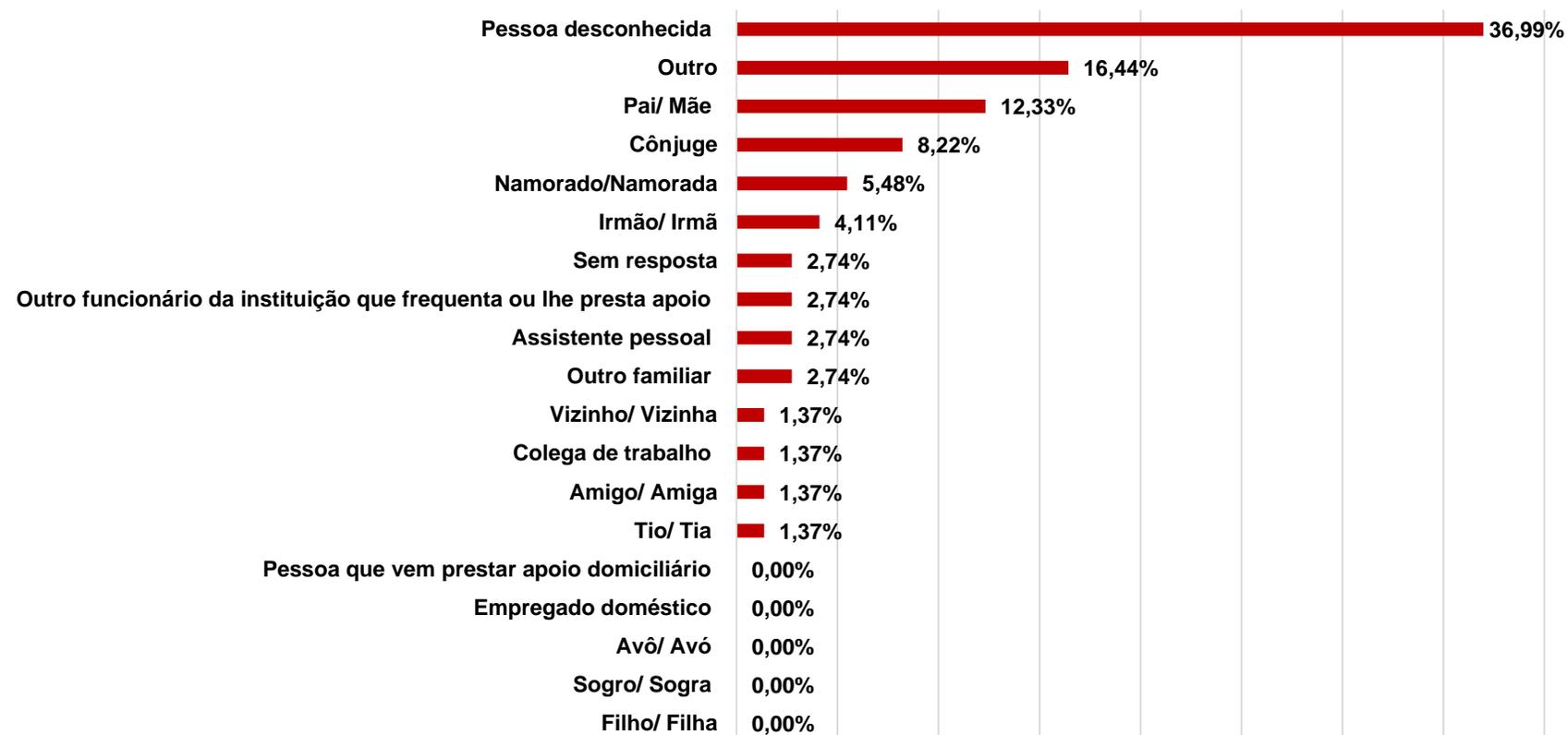
### Onde foi alvo de violência



- O espaço doméstico é o local onde se registam os casos de violência – mais de 30%.

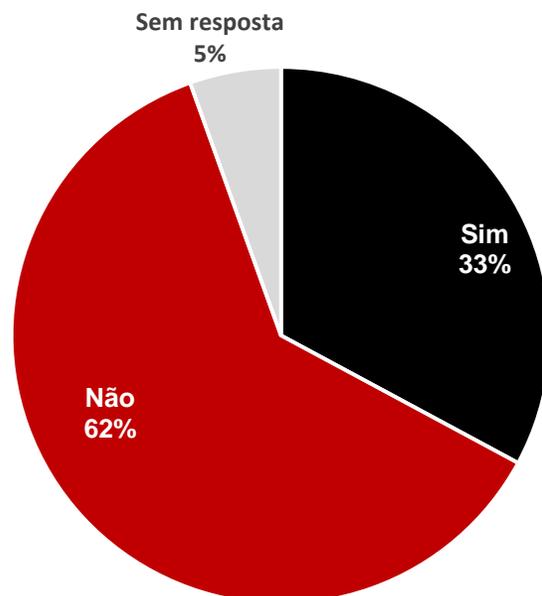
## Apresentação resultados preliminares

### Pessoa que exerceu violência



## Apresentação resultados preliminares

### Violência - apresentou queixa ou alguém por si?



### Violência - motivos para não apresentar queixa



- Elevado número pessoas que não apresentaram queixa – mais de 60%.

## Discussão resultados preliminares

# 1. Manutenção de elevados padrões de exclusão social das pessoas com deficiência em Portugal

**Gestão e organização da vida pessoal e familiar;**

**Autonomia e independência na tomada de decisões sobre as suas vidas;**

**Adequação dos serviços às suas necessidades;**

**Oportunidades de socialização e estabelecimento de relações amorosas e de amizade;**

**Acesso e participação no mercado trabalho;**

**Independência financeira;**

**Acesso ao ambiente construído;**

**Acesso e participação na vida da comunidade;**

## Discussão resultados preliminares

### 1. ... exclusão social...

#### Traços gerais da situação das pessoas com deficiência em Portugal:

- Menores níveis de educação;
- Maiores dificuldades no acesso ao emprego;
- Menores taxas de atividade e níveis mais reduzidos trabalho a tempo inteiro;
- Menores níveis de rendimento;
- Custo de vida acrescido;
- Maiores dificuldades no acesso ao ambiente construído.

## Discussão resultados preliminares

### 1. ... exclusão social...

#### Participação actividade económica:

-Tx actividade Pessoas com Deficiência 18-65 anos – 2 vezes inferior pessoas sem def. (Sousa, J et al. (2007)

-Tx de actividade das pessoas com pelo menos uma dificuldade com 15 ou mais anos era de 22,07% face a 60,5% para a população portuguesa em geral em 2011, assumindo valores superiores a 80% no grupo etário com idades compreendidas entre os 25 e os 54 anos (INE, 2012)

-Tx desemprego Portugal (2016)

- Geral = 11,1%
- Desemprego jovem (< 25 anos) = 28%
- Pessoas com Def. = 45%

(Fontes: PORDATA; Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência – Entrevista Maria Flor Pedroso, Antena 1 - 20/10/2016)

## Discussão resultados preliminares

### 1. ... exclusão social...

#### Rendimento:

Principal meio de vida das pessoas com pelo menos uma dificuldade com 15 ou mais anos:

**65,84% dependem de uma reforma ou pensão.**

Reduzido valor prestações sociais! Abaixo do limiar do risco de pobreza (2015 = €439)!

Pensão invalidez – valor variável dependente carreira contributiva

Subsídio Mensal Vitalício - €177, 64 / mês

Bonificação do abono de família por deficiência – entre €61,26 e €162,05

Sub. Assistência 3ª pessoa – 101,68 / mês

Prestação Social Inclusão (componente base) - €264,32

**17,39% têm como principal forma de sustento os rendimentos do trabalho** (Fonte: INE, 2012)

Rendimento das pessoas com deficiência inseridas mercado trabalho é cerca de 37% inferior ao das pessoas sem deficiência (Fonte: ICOR 2010)

## Discussão resultados preliminares

### 1. ... exclusão social...

#### Custo de vida:

-Maiores despesas saúde (dobro das pessoas sem def.) (não atenuadas pelas comparticipações que são apenas 15% superiores)  
(Atestado incapacidade - €50)

-custo de vida adicional para os agregados familiares com pessoas com deficiência se cifram entre os 5 100€ e os 26 300€ por ano

(Fonte: Portugal *et al.*, 2010)

## Discussão resultados preliminares

### 1. ... exclusão social...

#### Educação:

##### Sem educação formal

- Pessoas C/Def = 37% / População geral = 26.4%

##### Acesso ensino superior: (quota 2%)

Contingente nunca atingido - 2010 = 0,32% ; 2011 = 0,28

Redução de 18% do número de estudantes com deficiência ES de 2010 - 2011!

(Fonte: Pinto e Teixeira, 2012)

## Discussão resultados preliminares

### 1. ... exclusão social...

#### Acessibilidades:

Do total de 275.930 pessoas com dificuldades em andar ou subir escadas a viverem em edifícios habitacionais com três ou mais alojamentos, 60% (167.266) habitam em edifícios sem elevador e 61% habitam edifícios com a entrada inacessível à circulação em cadeira de rodas

(INE, 2011: 456)

## Discussão resultados preliminares

# 2. Manutenção de elevados níveis de opressão das pessoas com deficiência

**Marginalização das suas necessidades;**

**Silenciamento das suas vozes na definição de soluções;**

**Assimetria de poder na tomada de decisão;**

**Domínio de visões fatalistas da deficiência e minorizadoras das pessoas com deficiência;**

**Discriminação da diferença;**

**Vulnerabilização das pessoas com deficiência face à violência.**

## Discussão resultados preliminares

### 2. ...opressão...



## Discussão resultados preliminares

### 3. Predomínio de um entendimento individual da deficiência

**Não reconhecimento de que as principais necessidades das pessoas com deficiência são de natureza social;**

**Entendimento da deficiência como uma questão de ordem individual, referente ao corpo e ao seu funcionamento e, portanto, do foro médico e profissional;**

**Barreiras e limitações enfrentadas pelas pessoas com deficiência derivam diretamente das suas incapacidades reais ou imputadas;**

**Pessoas com deficiência são convertidas em seres humanos não-válidos, dependentes e passivos;**

**Centrado nas ideias de 'anormalidade', diferença e incapacidade;**

## Discussão resultados preliminares

### 3. ...individualização...

#### 1ª República:

**Afirmação tendência para medicalização das vidas das pessoas com deficiência em Portugal:**

**1916 criação Instituto Médico-Pedagógico dentro da Casa Pia de Lisboa (1929 renomeado Instituto António Aurélio da Costa Ferreira – ME)**

objectivo – estudar as crianças ‘física e mentalmente anormais’ da Casa Pia de Lisboa

(Fontes, 1940; Costa, 1981)

**Inauguração período de simpatia para com os soldados feridos e incapacitados I Guerra-Mundial**  
(criação benefícios por deficiência, pensões de guerra e compensações)

**1920 / 1930 - agudização da crise económica mundial + PT implantação ditadura militar (1926) ditadura política (1933)**

**! fim período simpatia para com as pessoas com deficiência !**

)

## Discussão resultados preliminares

### 3. ...individualização...

#### 2ª República:

#### - Processo de individualização da deficiência -

**1950... – emergência novo tipo de instituições para pessoas com deficiência, sob iniciativa famílias, onde se conjuga vertente assistencial, médica e pedagógica:**

**1956 - Liga Portuguesa de Deficientes Motores**

**1960 - Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (Lisboa)**

**1962 - Associação de Pais e amigos das Crianças Mongolóides Portuguesa para a Protecção às Crianças**      **1971 - Associação Autistas**

**1974 - Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (Porto)**

**1975 - Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (Coimbra)**

**1964 – criação Serviços de Educação de Deficientes (Instituto de Assistência a Menores da então Direcção-Geral de Assistência)**

## Discussão resultados preliminares

### 3. ...individualização...

#### 3ª República

**! Emergência 'contra-narrativa normalizadora da deficiência' !**

*slogans* difundidos nas publicações da ADFA e da APD a partir de 1978:

"A esmola amesquinha, o trabalho dignifica!"

"Direito ao trabalho"                      "Reintegração pelo trabalho"

"O deficiente pode produzir o mesmo que os trabalhadores ditos normais"

"A reabilitação dos deficientes passa pela reabilitação da sociedade"

"A vida é uma luta constante; quanto maior a adversidade, mais extraordinária a vitória"

"Trabalho em vez de esmola"

"Pelo Direito à Vida, à Reabilitação e ao Trabalho" – lema escolhido para o I Congresso Nacional de Deficientes (Lisboa, Abril de 1980 em Lisboa)

## Discussão resultados preliminares

# 3. ...individualização...

## 3ª República

### O Movimento de Pessoas com Deficiência em Portugal – Revolução cultural

#### 1ª Revolução – encetada anos 1970

Questionamento papel atribuído pessoas c/ def.

Contra-narrativa da deficiência

Revolução Cultural inacabada

#### 2ª Revolução – encetada final 1980/ início 1990

Incorporação linguagem direitos humanos

Alerta violação direitos

Baixo impacto

#### 3ª Revolução – encetada início década 2010

Politização da questão da deficiência

Incorporação ideias de: opressão social, auto-determinação, vida

independente

Radicalização estratégias de acção

Alto impacto

## Discussão resultados preliminares

### 3. ...individualização...

## 3ª República

3ª Revolução – encetada início década 2010

### Movimento (d)Eficientes Indignados:

“Não somos “vítimas” da deficiência, somos vítimas de discriminação.

É a sociedade que nos nega o direito a viver como cidadãos, quando nos recusa direitos básicos como o direito à educação, ao trabalho, à habitação ou à mobilidade. É esta sociedade e a forma como está organizada que faz de nós cidadãos de 2.ª. Sentimo-lo todos os dias.” **(Manifesto, 2012)**

**2013** criação do grupo ‘**Sim, nós fodemos**’ (*sic*) e dinamização da respectiva página no *Facebook*.

## Discussão resultados preliminares

# 3. ...individualização...

## 3ª República

### Artigo 3.º

#### Caracterização da deficiência

Para efeitos do presente decreto -lei considera -se deficiência a perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, causadoras de dificuldades específicas suscetíveis de, em conjugação com os fatores do meio, limitar ou dificultar a atividade e a participação na sociedade em condições de igualdade com as demais pessoas.

(Decreto-Lei n.º 126-A/2017 de 6 de outubro)

## Conclusões

“social justice concerns the degree to which a society contains and supports the institutional conditions necessary for the realization of these values. The values comprised in the good life can be reduced to two very general ones: (1) developing and exercising one’s capacities and expressing one’s experience [...], and (2) participating in determining one’s action and the conditions of one’s action”

(Young, 1990: 37)

## Conclusões

# Emancipação social das pessoas com deficiência em Portugal:

- Aprofundar do Estado-Providência português, afirmando o princípio da redistribuição social das políticas sociais;
- Refocar as políticas na área da deficiência na sociedade e não na pessoa;
- Aprofundar o projecto de cidadania nacional criando políticas consequentes e emancipatórias face ao quotidiano das pessoas com deficiência (vida independente);
- Recuperar os conceitos de cidadania e de direitos humanos de uma forma inclusiva e numa perspectiva de justiça social;
- Adopção do modelo social da deficiência como filosofia de base;

## Conclusões

# Vida independente:

Significa:

“all disabled people having the same choice, control and freedom as any other citizen – at home, at work, and as members of the community.”

(Barnes and Mercer, 2006: 33)

## Princípios:

- auto-determinação
- Escolha (onde e como viver)
- Controlo (sobre os serviços de apoio – quem presta, como e quando)
- **Remoção barreiras incapacitantes na sociedade**

## Conclusões

### Modelo Social da Deficiência

**Incapacidade** = aspectos biológicos e fisiológicos de cada um/a tais como o não ter uma parte ou a totalidade de órgão, mecanismo ou membro do corpo, o ter tê-lo com algum defeito.

**Deficiência** = fenómeno socialmente produzido de exclusão e opressão das pessoas c/ deficiência.

“é a desvantagem em termos de restrição de atividade provocada por uma organização social contemporânea que dá pouca ou nenhuma atenção às pessoas que têm ... incapacidades e dessa forma excluindo-as de participarem nas atividades sociais habituais”  
(UPIAS, 1976)



Deficiência transformada num problema social e numa questão política.

**“a deficiência não tem nada a ver com o corpo, mas tudo a ver com a sociedade” (Oliver, 1996: 35)**

# Decide – Deficiência e autodeterminação: o desafio da "vida independente" em Portugal

[projdecide@ces.uc.pt](mailto:projdecide@ces.uc.pt)

<http://www.ces.uc.pt/projectos/decide/>

CES | Alta

Colégio de S. Jerónimo

Apartado 3087

3000-995 Coimbra

Portugal

T +351 239 855 570

[www.ces.uc.pt](http://www.ces.uc.pt)

[ces@ces.uc.pt](mailto:ces@ces.uc.pt)



**Centro de Estudos Sociais**  
Universidade de Coimbra

**Centre for Social Studies**  
University of Coimbra



Organização  
das Nações Unidas  
para a Educação  
a Ciência e a Cultura



Universidade de  
Coimbra – Alta e Sofia  
Inscrita na Lista do Património  
Mundial em 2013

**COMPETE**  
2020  
PROGRAMA OPERACIONAL COMPETIÇÃO E INOVAÇÃO

**PORTUGAL**  
2020



UNIÃO EUROPEIA  
Fundos Europeus  
Estruturais e de Investimento

**FCT**  
Fundação para a Ciência e a Tecnologia  
MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR