

AVALIAÇÃO DE SUBSÍDIOS E SUPORTE SOCIAL A PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Estudo de caso: Paralisia Cerebral – Dependentes

Ariana Maria Emídio Simões Gomes Choon

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Gestão

Orientador:

Professor Doutor António Manuel Corte Real de Freitas Miguel, Professor Auxiliar, ISCTE Business School, Departamento de Finanças

Setembro 2017



AVALIAÇÃO DE SUBSÍDIOS E SUPORTE SOCIAL A PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Ariana Maria Emídio Simões Gomes Choon

- Lombada –

Resumo

Tendo como premissa a necessidade de avaliação dos subsídios e suporte social a pessoas com deficiência, esta dissertação de mestrado visa conhecer e compreender a problemática que envolve as famílias com dependentes com Paralisia Cerebral, analisar a envolvente emocional e quais os subsídios e/ou apoios sociais que têm acesso.

A Paralisia Cerebral consiste numa perturbação do controlo da postura e movimento que resulta de uma lesão ou anomalia cerebral que atinge o cérebro em período de desenvolvimento. Consoante a localização das lesões e áreas do cérebro afetadas, as manifestações são diferentes e, por conseguinte, também o grau de incapacidade.

A metodologia adotada baseou-se numa abordagem mista de cariz qualitativo e quantitativo. Como técnica de recolha de dados utilizou-se o inquérito por questionário concebido especialmente para o efeito.

Dos resultados obtidos, foi rapidamente perceptível as dificuldades sentidas por parte dos cuidadores no seu dia-a-dia ao nível emocional, de mobilidade e consequentemente social. Conseguindo ainda entender pelo índice económico, a não satisfação e carência de segurança monetária por parte do agregado, no que se refere aos gastos e custos inerentes ao dependente.

Os resultados alertam-nos para uma necessidade de intervenção emergente. A reformulação das ajudas ao nível económico e social torna-se urgente para proporcionar bem-estar e qualidade de vida a estas pessoas, quer sejam cuidadores ou dependentes.

Palavras – Chave: Deficiência, Incapacidade, Paralisia Cerebral e Apoios Sociais

Código JEL: K15 - Civil Law • Common Law; H20 - Taxation, Subsidies, and Revenue • General

Abstract

Based on the premise of the need for evaluation of social support and support for people with disabilities, this Master's thesis aims to understand and understand the problem involving families with dependents with Cerebral Palsy, analyze the emotional environment and what social subsidies and / or supports who have access.

Cerebral Palsy consists of a disturbance in the control of posture and movement resulting from a brain injury or anomaly that strikes the developing brain. Depending on the location of the affected lesions and brain areas, the manifestations are different and therefore also the degree of disability.

The methodology adopted its based on a mixed approach of qualitative and quantitative nature. As a data collection technique, a specially designed questionnaire survey was used.

From the results obtained, the difficulties experienced by the caregivers in their daily lives at an emotional, mobility and consequently social level were quickly perceptible. Also, being able to understand by the economic index, the satisfaction and lack of monetary security on the part of the household, with regard to the expenses and costs inherent to their dependent.

The results alert us to a need for emerging intervention. The reformulation of economic and social aid becomes urgent to provide well-being and quality of life to these people, whether they are caregivers or dependents.

Keywords: Disability, Inability, Cerebral Palsy and Social Support

JEL code: K15 - Civil Law • Common Law; H20 - Taxation, Subsidies, and Revenue • General

À minha Mãe pela sua força de viver e dedicação sem medida, pelos valores e princípios que me inculuiu, e pela sua luta incessante a cada dia.

Agradecimentos

A conclusão deste trabalho é um momento de alegria e orgulho, mas também um momento para agradecer a contribuição essencial de pessoas e entidades que estiveram presentes durante a sua realização. A todos eles deixo aqui o meu agradecimento sincero.

Em primeiro lugar quero deixar uma palavra de agradecimento ao Professor Doutor António Freitas Miguel pela sua orientação e pela experiência de aprendizagem que me proporcionou.

À minha irmã e ao meu primo, porque são a razão principal da escolha do tema. Sem eles eu não teria despertado, pelo menos da mesma maneira, para esta realidade.

A todas as pessoas que aceitaram participar no estudo e tornaram possível a realização do meu trabalho, aqui deixo o meu profundo e sentido reconhecimento.

São dignos de uma nota de apreço os professores, colegas e amigos que me acompanharam durante o percurso académico.

Quero também agradecer à minha Mãe, ao meu Pai, irmãs e amigos que me apoiaram com amor e carinho em todos os momentos de estudo e reflexão.

Finalmente, mas não menos importante ao Filipe por todo o seu auxílio e compreensão.

A todos, muito obrigado!

Índice

Índice de Figuras	IX
Índice de Tabelas.....	IX
Índice de Gráficos	IX
Abreviaturas e Siglas.....	X
1. Introdução	1
2. Contextualização.....	3
2.1. Dados estatísticos	3
2.2. Motivação para o estudo.....	6
3. Revisão de Literatura	8
3.1. Deficiência.....	8
3.2. Paralisia Cerebral.....	10
3.3. Causas da Paralisia Cerebral.....	12
3.4. O impacto da deficiência na Família	12
3.5. Educação Inclusiva	14
3.6. Capacidade e Poder de Decisão.....	15
3.7. Subsídios, Suporte e Apoios sociais	16
3.8. Legislação existente referente a Subsídios e Apoios Sociais	18
3.9. Políticas Públicas Sociais para pessoas com deficiência e incapacidades.....	22
3.10. Emprego.....	26
3.11. Qualidade de vida, ética e responsabilidade moral	27
4. Metodologia.....	30
4.1. Breve caracterização dos indicadores em estudo	30
4.2. Tipo de estudo	30
4.3. População e Amostra	31
4.4. Recolha e Tratamento de dados.....	31
4.5. Análise e Discussão de Resultados.....	31
5. Conclusão.....	40
Bibliografia.....	44
Legislação.....	51
.....	52
Anexos.....	52
Anexo 1 - Questionário.....	53
Anexo 2 - Quadro de respostas recolhidas	56
Anexo 3 - Glossário	57

Índice de Figuras

Figura 1 Dimensões centrais na avaliação da qualidade de vida	29
---	----

Índice de Tabelas

Tabela 1 - População residente com deficiência em Portugal em 2001	4
Tabela 2 - População residente por tipo de deficiência e sexo (2001)	4
Tabela 3 - Caracterização da amostra por “Género”	32
Tabela 4 - Qual o grau de deficiência da pessoa dependente?	33
Tabela 5 - Distribuição (%) da amostra face às questões do Indicador Biológico – Saúde Física e Autonomia.....	34
Tabela 6 - Distribuição (%) da amostra face às questões dos Indicadores Motivacionais e Emocionais	35
Tabela 7 - Distribuição (%) da amostra face às questões dos Indicadores Económicos.....	36
Tabela 8 - Valores de coeficiente Alpha de Cronbach das dimensões.....	37
Tabela 9 - Coeficiente de Correlação de Pearson, com a variável Índice Geral	37
Tabela 10 - Teste Paramétrico de t-Student dos 3 Índices, em função do Género.....	38

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Caracterização da amostra por Género	32
Gráfico 2 - Qual o grau de deficiência da pessoa dependente?.....	33
Gráfico 4 - Distribuição (%) da amostra face às questões dos Indicadores Motivacionais e Emocionais	35
Gráfico 5 - Distribuição (%) da amostra face às questões dos Indicadores Económicos	36
Gráfico 6 - Boxplot do Indicador Biológico, por Género	38
Gráfico 7 - Boxplot do Indicador Motivacional, por Género.....	39
Gráfico 8 - Boxplot do Indicador Económico, por Género	39

Abreviaturas e Siglas

APCL - Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa

APD – Associação Portuguesa de Deficientes

AVC - Acidente vascular cerebral

CCE – Comissão das Comunidades Europeias

CDPD - Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CDS-PP - Partido do Centro Democrático Social

CES - Complemento Extraordinário de Solidariedade

CID - Classificação Internacional das Doenças

CIF - Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CRP - Constituição da República Portuguesa

CRPG - Centro de Reabilitação Profissional de Gaia

FAPPC - Federação das Associações de Paralisia Cerebral

FAPPC - Federação das Associações portuguesas de Paralisia Cerebral

GEP/MTSSS – Gabinete de Estratégia e Planeamento

GSEIPD - Gabinete da Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência

IAS - Indexante de Apoios Sociais

ICIDH - Classificação Internacional das Deficiências Incapacidades e Desvantagens

IGEC - Inspeção Geral da Educação e Ciência

IMTT - Instituto da Mobilidade e dos Transportes

INE - Instituto Nacional de Estatística (INE)

INR - Nacional para a Reabilitação

IPSS - Instituição particular de solidariedade social

IRS - Imposto Sobre o Rendimento das Pessoas Singulares

ISV – Imposto sobre Veículos

IUC – Imposto Único de Circulação

OCDE - Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económicos

OHCHR - Office of the High Commissioner for Human Rights

OIT - Organização Internacional do Trabalho

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PAIPDI - Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade

PC - Paralisia Cerebral

PCAND - Paralisia Cerebral Associação Nacional de Desporto

PIB – Produto Interno Bruto

SAPA - Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio

SNIPi - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a

SPNP - Sociedade Portuguesa de Neuropediatria

UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

UNRIC - Centro Regional de Informação das Nações Unidas

1. Introdução

Ainda hoje, em pleno século XXI são muitos os obstáculos que impedem as pessoas com deficiência de exercerem plenamente os seus direitos fundamentais, incluindo os direitos de participação na sociedade em igualdade de circunstâncias com os demais cidadãos. Neste contexto, a discriminação e a exclusão social continuam a atingir o insustentável.

Assim, e tendo como premissa a realidade que rodeia as pessoas portadoras de deficiência e/ou incapacidade, a presente dissertação visa compreender de que modo a deficiência e a Paralisia Cerebral afetam a qualidade de vida das famílias e se o seu estatuto influencia na obtenção de ajudas, conhecer as ajudas específicas a que as pessoas têm acesso, apreciar se as medidas existentes são práticas e acessíveis, e refletir sobre o que pode e deve ser melhorado ou introduzido.

Na elaboração do presente trabalho são consideradas as diversas abordagens concetuais sobre a deficiência, atribuindo especial destaque à realidade nacional. A importância da família, da educação inclusiva e da construção de uma sociedade mais justa e equitativa estiveram presentes ao longo de todo o trabalho.

O estudo permitiu perceber as lacunas existentes na classificação dos dependentes e deficiências atuais, levando a uma alocação errônea de ajudas e apoios sociais. Foi também perceptível a carência de subsídios e apoios, na maioria dos casos, a qual foi substancialmente refletida no índice económico. A falta de informação adjacente ao tema foi amplamente sentida, não estando disponível satisfatoriamente para quem a procure, nem mesmo para as famílias e sujeitos deficientes.

O trabalho está organizado em 4 secções, sendo que se destacam duas fases distintas, a parte de pesquisa teórica e a parte prática e sua aplicação.

No primeiro capítulo é apresentada a contextualização teórica do estudo e motivações, sendo ainda apresentados os dados estatísticos.

Na revisão de literatura, segundo capítulo, são descritos nomeadamente a deficiência, paralisia cerebral, subsídios e políticas públicas, educação e emprego, e suporte social e qualidade de vida, assentando a informação sob estudos empíricos e seus autores.

De forma a dar a conhecer as opções metodológicas utilizadas, foi redigido uma terceira secção, onde são expostas as questões de pesquisa, objetivos, procedimentos executados e participantes inquiridos.

Já no quarto capítulo são apresentados os resultados obtidos, quer ao nível de respostas do questionário em si, quer na sua correlação com a pesquisa feita.

Posteriormente é feita uma síntese final apresentando as conclusões, limitações do estudo e sugestões para futuras investigações.

2. Contextualização

2.1. Dados estatísticos

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2011), mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convive com alguma forma de deficiência, das quais cerca de 200 milhões vivenciam dificuldades funcionais consideráveis. Este número tem vindo a aumentar, devido ao crescimento demográfico, aos avanços da medicina e ao processo de envelhecimento. Nos países onde a esperança de vida é superior a 70 anos, cada indivíduo viverá com uma deficiência em média 8 anos, o que representa cerca de 11,5% da sua existência (UNRIC, 2017).

Num estudo realizado entre 2002 e 2004, considerado aliás como a maior pesquisa multinacional sobre a saúde e deficiência, foram analisados 70 países, dos quais 59 países representavam 64% da população mundial, tendo sido concluído que a prevalência de deficiência entre a população adulta mundial com idade igual ou superior a 18 anos foi de 15,6%, variando de 11,8% nos países de maior rendimento a 18,0% nos países de rendimentos mais baixos. Este valor refere-se aos adultos que enfrentavam dificuldades funcionais significativas no exercício das atividades de vida diária (OMS, 2011). Por atividades de vida diária entende-se o conjunto de tarefas que cada um desempenha de forma autónoma e rotineira no seu dia-a-dia e que inclui o cuidado pessoal, as tarefas domésticas, bem como, exercer os seus direitos de cidadania. Nesta perspetiva de análise, e ainda segundo os estudos de referência da OMS (2011) cada país em média detém cerca de 10% de população portadora de alguma deficiência, a qual condiciona ou impede o desempenho das atividades de vida diária. Nos países membros da OCDE, a proporção das pessoas com deficiência é nitidamente mais elevada nos grupos com menos instrução. Em média, 19% das pessoas menos instruídas têm uma deficiência, em comparação com 11% das mais instruídas (UNRIC, 2017).

No caso de Portugal, o país não atinge essa média tendo em consideração os valores apurados nos Censos de 2001. Em relação a 2001 os dados apresentados evidenciam 636.059 pessoas com deficiências, o que representa aproximadamente 6,1% da população total residente. Relativamente à repartição por sexo 334.879 (52,65%) pertencem ao género masculino e 301.180 (47,35%) pertencem ao género feminino, havendo ainda outro nível de repartição em relação ao número de pessoas com deficiências por tipo de deficiência (Tabela 1 e 2).

Tabela 1 - População residente com deficiência em Portugal em 2001

Taxa de deficiência (%) da população em 2001

%

Portugal	6,1
Continente	6,2
Região Autónoma dos Açores	4,2
Região Autónoma da Madeira	4,8

Fonte: INE, 2007

Tabela 2 - População residente por tipo de deficiência e sexo (2001)

Tipo de deficiência

	Total	Homens	Mulheres
Auditiva	84.172	43.533	40.639
Visual	163.569	77.800	85.769
Motora	156.246	88.829	67.417
Mental	70.994	38.113	32.881
Paralisia Cerebral	15.009	8.014	6.995
Outra Deficiência	146.069	78.590	67.479
Total	636.059	334.879	301.180

Fonte: PRODATA, 2015

Cumpram ainda destacar que em 2011, o texto das questões apresentadas nos Censos foi alterado, tendo sido substituída "a avaliação baseada em diagnósticos de deficiências, por uma autoavaliação que privilegia a funcionalidade e a incapacidade como o resultado de uma interação dinâmica entre a pessoa e os fatores contextuais" (Antunes, 2016). Este facto gerou alguns obstáculos na atualização e comparação de dados, principalmente porque deficiência ou incapacidades não devem ser entendidos como sinónimos dado que representam "duas realidades distintas, porque nem todas as pessoas que têm uma incapacidade têm uma deficiência e não é adequado dizer que todas as pessoas que têm uma deficiência têm uma incapacidade" (Antunes, 2016). A opção metodológica de focar as questões incluídas nos Censos de 2011 num conceito de incapacidade de realização de atividades de vida diária e não numa deficiência gerou uma lacuna de informação, que urge ultrapassar. Na prática, os Censos 2011 não permitem distinguir a diferença entre as pessoas com deficiência e as pessoas que

perderam capacidades na sequência da idade, seja visão, audição, mobilidade ou outra. Também não é possível quantificar os deficientes orgânicos, cuja deficiência está relacionada com algum aspeto interno do organismo, como os doentes renais, os hemofílicos ou deficiências consequentes de doenças oncológicas, nem saber quantas pessoas com deficiência estão ou não empregadas, que tipo de rendimento ou apoio social usufruem ou quantas vivem em instituições (Santos, 2011). Por conseguinte, as Tabela 1 e 2 ilustram a taxa de deficiência em Portugal continental e ilhas, o tipo de deficiência e a sua repartição por sexo apenas em 2001.

De acordo com os resultados divulgados pelo INE (2011) 17,8% da população com cinco ou mais anos de idade apresentava muita dificuldade em realizar, pelo menos, uma das seis atividades de vida diárias: ver, ouvir, andar, memória/concentração, tomar banho/vestir-se e compreender/fazer-se entender. A dificuldade em andar foi a atividade de vida diária que registou maior frequência de respostas, com 25% dos inquiridos, seguindo-se a dificuldade em ver, mesmo usando óculos ou lentes de contacto (23%). Em termos gerais no ano de 2011, do total de pessoas com deficiência e ou incapacidade, 11,6% possuía um grau de incapacidade superior a 80% e 53,5% não possuía qualquer grau de incapacidade (INE, 2011).

Segundo o Gabinete de Estratégia e Planeamento do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (GEP/MTSSS, 2016) em 2011 recolheu-se informação de que, 1,5% da população portuguesa não consegue tomar banho ou vestir-se sozinha; 1,0% não consegue andar; 1,0% não consegue memorizar ou concentrar-se; 0,7% não consegue compreender os outros ou fazer-se compreender; 0,3% não consegue ver, 9% tem dificuldade em ver e 0,3% não consegue ouvir.

Como mostra a Tabela 2 a Paralisia Cerebral é a deficiência que atinge menor número de pessoas com um equivalente de 2,36% em 2001. Este facto pode estar relacionado com uma menor esperança média de vida, tendo em consideração que quase desaparece na população idosa. No entanto esta realidade tem vindo a ser alterada como relata a divulgação da petição que deu entrada na Assembleia da República a 10 de Junho de 2012 pela mão da Paralisia Cerebral – Associação Nacional de Desporto (PCAND, 2017) e a qual reuniu mais de cinco mil assinaturas. De acordo com a associação “a Paralisia Cerebral não é uma doença rara, nem em vias de extinção, e sabe-se que 90% das crianças com esta doença chegam à idade adulta”. Segundo o mesmo documento, em Portugal verificou-se um aumento significativo da esperança média de vida das pessoas com Paralisia Cerebral passando para 60/70 anos, realidade bem diferente dos 20/30 anos, verificada no início do século XX. Também se verificou um declínio da taxa de incidência de Paralisia Cerebral aos 5 anos nas crianças

nascidas em Portugal entre 2001 e 2007, de 2,01‰ nado-vivos nascidos em 2001 para 1,55‰ nado-vivos nascidos entre 2001 e 2007. Esta diminuição deve-se essencialmente à redução do risco nos prematuros nascidos com mais de 28 semanas, mas também entre os nascidos a termo (FAPPC, 2016). A tendência nacional para o aumento de nascimento de gémeos e o aumento da idade média das mães não permite antever a manutenção do declínio desta taxa de ocorrência. Cumpre ainda salientar que é a deficiência que regista em Portugal a maior percentagem de pessoas sem frequência de nível de ensino (Gonçalves, 2003). Em termos mundiais estima-se que existam cerca de 17 milhões de pessoas com Paralisia Cerebral (FAPPC, 2016).

2.2. Motivação para o estudo

O apoio efetivo a pessoas portadoras de deficiência e suas famílias tem sido ao longo dos anos débil e escasso e, por vezes, condicionado pela fragilidade negocial ou presença assídua nas lutas pela igualdade e equidade de bem-estar e qualidade de vida (Barber, 2014). Ciente desta realidade e consciente que a melhor forma de entender uma problemática é conhecer o que a envolve, a presente investigação surge num percurso natural de procura de respostas para algumas dúvidas que me acompanham há alguns anos e que estão relacionadas com o ser deficiente em Portugal e com a controvérsia dos subsídios e apoios sociais.

Assim, e se por um lado, é do conhecimento de todos a existência de inúmeros projetos e apoios disponíveis para os deficientes, na prática, e pela experiência vivenciada, os resultados dos mesmos nem sempre chegam a quem mais precisa. Acresce que não é fácil quantificar esta afirmação, em primeiro lugar pela dificuldade em estabelecer critérios sobre o que significa “quem mais precisa” e em segundo pela escassez de informação estatística e trabalhos de investigação sobre o tema. Neste contexto, estamos perante um tema atual, útil e pertinente, cuja relevância é verificável pela escassez bibliográfica em termos nacionais.

O problema de estudo centrar-se-á nos seguintes pontos:

1. De que modo a deficiência e a Paralisia Cerebral influenciam a qualidade de vida e o estatuto da família para a obtenção de ajudas?
2. Quais as ajudas específicas a que as pessoas têm acesso?
3. As medidas existentes são práticas e acessíveis? Qual a sua utilidade?
4. O que poderia melhorar ou mudar?
5. A chave está em novos subsídios? Ajudaria uma reestruturação dos existentes?

O tema de apoios e subsídios a pessoas carenciadas, e em especial a pessoas portadoras de deficiência, só por si é merecedor de suscitar interesse, no entanto, o facto de ter uma irmã com Paralisia Cerebral, despertou-me para uma realidade desconhecida por muitos, e que incutiu em mim a vontade de aprofundar e consolidar conhecimentos.

Na sociedade portuguesa a deficiência é frequentemente reduzida às incapacidades e a uma narrativa fatalista. Esta visão caracterizada por Fontes (2016), na qual as pessoas com deficiência são sujeitos passivos e dependentes cujo silêncio tem sido alimentado por políticas sociais injustas, autoritárias e potenciadoras de exclusão social, urge combater (APD, 2017). Por conseguinte, pretende-se com este trabalho contribuir para construção de um novo olhar, que evidencie que a falta de coerência das políticas e estruturas de auxílio efetivo, aliadas ao baixo nível redistributivo dos apoios sociais, tem reflexos negativos inegáveis na vida das pessoas portadoras de deficiência e suas famílias.

3. Revisão de Literatura

3.1. Deficiência

O termo deficiente deriva do termo latim (*deficiere*), cujo significado é imperfeito, insuficiente, incompleto ou aquele em que há uma deficiência.

De acordo com a definição do Instituto Nacional para a Reabilitação “a pessoa com deficiência é aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congênita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresenta dificuldades específicas suscetíveis de, em conjugação com os fatores do meio, lhe limitar ou dificultar a atividade e participação em condições de igualdade com as demais pessoas” (IRN, 2017).

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2011), a deficiência corresponde à ausência ou disfunção de uma estrutura psíquica, fisiológica ou anatômica que está relacionada com a biologia da pessoa. De acordo com o Relatório Mundial sobre a Deficiência, esta faz parte da condição humana e quase todas as pessoas terão uma deficiência temporária ou permanente em algum momento da vida, com especial incidência nas idades mais avançadas (OMS, 2011).

A necessidade de conceptualizar a deficiência como uma questão mundial de direitos humanos, resultou num consenso internacional ratificado pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) em 2006 na 61ª Sessão da Assembleia-Geral das Nações Unidas e cujo objeto foi promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, bem como, a promoção do respeito pela sua dignidade (OHCHR, 2017). Em termos conceptuais a deficiência e/ou incapacidade deixa de estar focalizada na pessoa e no seu problema, para passar a ser compreendida como a relação desta com o contexto, e a sua envolvente, o que responsabiliza a sociedade a criar condições que promovam a igualdade de oportunidades e a plena participação e autonomia de todos os cidadãos (Gonçalves & Nogueira, 2012).

Como explicam Capucha e Neves (2006) a deficiência pode ser classificada consoante quatro padrões singulares, diferenciando-se entre psíquicas, sensoriais, físicas e mistas. As deficiências psíquicas encontram-se associadas às disfunções intelectuais, doenças mentais, deficiências das funções gnóstica e prática. As deficiências sensoriais centram-se na visão, audição e fala do ser humano. As deficiências físicas englobam as deficiências ao nível de órgãos interno (estas podem afetar as funções urinárias, respiratórias, gastrointestinais, reprodutoras, entre outras), as deficiências músculo-esqueléticas e as estéticas ao nível da cabeça tronco e membros (défices funcionais, ausência de membros e malformações ou

deformações dos mesmos). Por último, encontram-se as deficiências mistas que comportam o manifesto de um número de deficiências superior a uma, num só ser humano. Pelo exposto, e sendo a deficiência uma limitação variada em diversas ações e capacidades, cada pessoa portadora de deficiência distingue-se por si própria pela sua unicidade na forma como supera os seus problemas, assim como, pelas barreiras diferenciadas que enfrenta (OMS, 2011). Devido a esta singularidade, a família assume e detém um papel fundamental no apoio e desenvolvimento, enquanto criança e posteriormente adulto, quer na busca da sua autonomia quer na sua forma de viver e, conseqüentemente ser feliz (Sá & Rabinovich, 2006). Os mesmos autores argumentam que a família contribui para a formação de vínculos e para o aumento da autoestima, desenvolvimento e socialização da pessoa com deficiência.

Numa tentativa de clarificar e estandardizar conceitos, em 1980 a OMS publica a *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), cuja versão portuguesa foi publicada em 1989 e que preconizou três tipos distintos de classificação:

1. A deficiência que representa a perda ou mudança de alguma função ou estrutura psicológica, fisiológica ou até anatómica;
2. A incapacidade resultante de uma deficiência, que restringe ou falta na totalidade a capacidade de realizar uma tarefa ou atividade, considerada normal dentro dos parâmetros humanos;
3. A desvantagem ou *handicap* de um indivíduo decorrente de uma deficiência ou incapacidade, tendo um prejuízo na sua condição social que o limita ou impede na totalidade de desempenhar uma atividade considerada normal, dentro dos parâmetros de normalidade do ser humano.

O aparecimento de novas abordagens sobre a deficiência levou a OMS em 1993 a dar início ao processo de revisão da ICIDH passando de um modelo puramente médico para um modelo biopsicossocial integrado da funcionalidade e incapacidade humana (Vale, 2009). As deficiências passaram a traduzir toda a alteração do corpo, da aparência física ou de um órgão, independentemente da sua causa. Esta nova abordagem que privilegia as “componentes da saúde” em detrimento das “componentes das doenças” deu origem à Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (Werneck, 2004). A deficiência deixa de ser vista como um incidente isolado, passando a caracterizar a perspectivas de saúde: biológica, individual e social. A funcionalidade e a incapacidade transformam-se em conceitos multidimensionais e interativos que relacionam: as funções e estruturas do corpo; as atividades de vida e a participação em sociedade; e os fatores do meio-ambiente que influenciam essas

experiências (Bampi, Guilhem e Alves, 2010). Do objetivo reabilitar, curar e tratar passou-se para uma abordagem mais abrangente que inclui habilitar, promover direitos e eliminar barreiras pessoais e sociais.

3.2. Paralisia Cerebral

A Paralisia Cerebral (PC) consiste numa desordem ou perturbação não progressiva do movimento e da postura, devido a uma lesão cerebral ocorrida num período precoce do desenvolvimento do cérebro (SPNP, 2017). A Paralisia Cerebral é provocada por hemorragias, deficiência na circulação cerebral ou falta de oxigénio no cérebro, traumatismo, infeções, nascimento prematuro ou icterícia grave neonatal.

De acordo com Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, Bax, Damiano, Dan & Jakobson (2007), a Paralisia Cerebral engloba uma condição neurodesenvolvimental que se inicia na primeira infância, mantendo-se ao longo da vida da pessoa uma vez que as células nervosas destruídas não podem ser regeneradas. As causas incluem lesões durante o nascimento, privação de oxigénio, infeções e malformações cerebrais.

As pessoas com Paralisia Cerebral apresentam um conjunto de características que regra geral as tornam facilmente reconhecíveis, nomeadamente, a nível dos movimentos e reflexos incontrolados. Nalgumas, as perturbações são ligeiras pelo que conseguem passar despercebidas num primeiro olhar, passando por desajeitadas na sua forma de andar, falar ou no modo como utilizam as mãos (APCL, 2017). Nos casos de maior profundidade de Paralisia Cerebral as pessoas ficam severamente afetadas e condicionadas a nível motor. As limitações no âmbito da comunicação também são frequentes, o que gera uma relação de dependência para a execução das tarefas de vida diária.

A Paralisia Cerebral não deve ser entendida como uma doença, mas sim, como um distúrbio, um conjunto de sintomas resultantes do tipo de lesões e zonas do cérebro danificadas. Existem quatro tipos de paralisia cerebral: Espástico, Atetoide, Atáxico e Misto (SPNP, 2017). O género mais comum de Paralisia Cerebral é o tipo Espástico que se caracteriza pela ampliação da tonicidade dos músculos resultante de lesões no córtex ou nas vias procedentes, podendo atingir apenas um lado do corpo (hemiparesia), afetar ambos os braços e ambas as pernas (quadriplegia) ou especialmente as pernas e a parte inferior do corpo (paraplegia). Quando as mesmas partes nos dois lados do corpo são afetadas denomina-se diplegia, mas, algumas vezes, apenas o braço ou perna de um lado é afetado e aí estamos perante um quadro de hemiplegia. As pernas e os braços afetados são normalmente pouco desenvolvidos, bem como rígidos e

fracos. A este respeito, Levitt (2010) menciona que a espasticidade pode não implicar paralisia, pois, existe movimento voluntário, que pode e deve ser trabalhado.

A Paralisia Cerebral sob a forma de Disquinésia (Atetose/Coreoatetose ou Distonia) caracteriza-se por movimentos involuntários, assim como, por alterações na tonicidade muscular provenientes de lesões dos núcleos dispostos nos hemisférios cerebrais, no seu interior (denominado Sistema Extrapiramidal), comumente, origina deformidades físicas como a escoliose ou a subluxação da anca (Kok, 2003).

Os movimentos involuntários associados influenciam a fala, alimentação, postura, caminhar, andar e outras competências que exijam coordenação motora.

Por sua vez, a Ataxia é representada pela diminuição da tonicidade ao nível muscular, não coordenação dos movimentos e equilíbrio imperfeito ou deficiente, oriundo da anomalia no cerebelo ou das suas vias (Shepherd, 2002).

No caso das crianças com paralisia cerebral, existem diversas características resultantes da sua condição, das quais se destacam:

- Nível motor, onde se evidencia a persistência de reflexos primitivos, postura anormal, atraso no desenvolvimento psicomotor, disfunção perceptivo-motora (Espásticos), perturbações na linguagem (Atetósicos), Epilepsia (Espásticos) e atraso no desenvolvimento intelectual (Rotta, 2002);
- Nível socio-afetivo, que se traduz em alterações comportamentais, levando à instabilidade emocional, hiperatividade, falta de atenção, receio, impulsividade, apatia e dificuldades de integração (Acevedo, 2002);
- Nível sensorial, que afeta o campo visual e auditivo e onde se verifica que a maioria das crianças são dependentes a nível de higiene pessoal e da alimentação (Rotta, 2002).

Nas pessoas com Paralisia Cerebral, a inteligência pode manter-se normal ou até mesmo acima da normalidade, podendo, no entanto, existir noutras situações um atraso intelectual devido a lesões cerebrais ou também pela falta de exercitação, resultante do problema da deficiência. Aparentemente pode notar-se um atraso mental que na verdade é inexistente, derivado dos reflexos, trejeitos da face e deficiência ao nível da fala (SPNP, 2017).

A perturbação motora pode ser associada a défices sensoriais, a perturbações visuais, a dificuldades auditivas, a complicações de percepção, a deficiências na fala e até mesmo epilepsia ou convulsões. Todas estas complicações tornam a génese do quadro mais complexo e por isso se considera que cada caso é um caso com especificidades muito próprias (SPNP, 2017).

Sintetizando, dentro das deficiências mais frequentes relacionadas com a Paralisia Cerebral encontram-se: perturbações da linguagem, problemas auditivos, problemas visuais, problemas de desenvolvimento intelectual, problemas de personalidade, problemas de atenção e problemas de percepção.

3.3. Causas da Paralisia Cerebral

De acordo com dados da *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (2000), a Paralisia Cerebral atinge 2 a 3 crianças em cada 1000 nascimentos, sendo identificada como a causa mais frequente de deficiência motora na infância.

As causas da Paralisia Cerebral podem ser divididas em pré-natais, perinatais e pós-natais (Ashwal, Russman, Blasco, Miller, Sandler, Shevell & Stevenson, 2004). As causas pré-natais englobam a gravidez múltipla (baixa idade gestacional e peso ao nascer), infecções virais congénitas (Rubéola, Toxoplasmose e Citomegalovírus), perturbações hormonais (diabetes, problemas na tiroide), consumo elevado de álcool, tabaco, estupefacientes ou incompatibilidade de grupos sanguíneos e mutações cromossómicas.

Das causas perinatais destacam-se a anoxia mecânica (obstrução respiratória, sobredosagem de drogas, deslocamento da placenta, má posição do feto), traumatismos (hemorragias, utilização de fórceps, resistência da cabeça, parto provocado, mudanças de pressão) ou complicações do nascimento (prematuridade, desidratação, imaturidade do recém-nascido, infecções de hipoglicemia e reações de hipercalcemia).

Por sua vez, as causas pós-natais englobam a fratura e contusão craniana, Acidente Vascular Cerebral (AVC), tumores/quistos, hipoglicemia, hidrocefalia progressiva e situações de abuso. Com o conhecimento das causas da Paralisia Cerebral, torna-se crucial definir um conjunto de medidas preventivas, que devem ser consideradas de modo a identificar as crianças em risco e a diagnosticar futuros problemas e tratamentos (Coll, Marchesi e Palacios, 2004).

Segundo Cândido, o diagnóstico de Paralisia Cerebral deve ser realizado o mais precocemente possível, de modo a reduzir e prevenir os casos, apesar de não se saber qual o tipo de paralisia e o resultado final quanto à distribuição e gravidade da patologia caso esteja presente (Cândido, 2004).

3.4. O impacto da deficiência na Família

Apesar de todas as modificações pelas quais têm passado a sociedade, a família, continua a ser o espaço educativo por excelência, o núcleo central de individualização e socialização.

Como referem Sá e Rabinovich (2015, p.10) a “família é onde as identidades pessoais se constroem, onde se procura segurança e estabilidade no momento de conflito e onde se produzem relações de cuidado entre os seus membros através da proteção, do apoio, do acolhimento, respeito à individualidade e potencialização do outro”. Para estes autores, o nascimento de uma criança com deficiência implica transformações profundas na dinâmica de qualquer família. Os pais são confrontados com a perda do filho idealizado e os irmãos caso existam vão precisar de aprender a conviver com a realidade do irmão “diferente”. “Na realidade, os irmãos podem encontrar maior dificuldade do que os pais para enfrentar tais sentimentos, especialmente quanto menor for a sua idade” (Nunes & Aiello, 2008:43). Ambos terão de conviver com um turbilhão de sentimentos, mas o grande desafio não é só emocional, dado que são vários os fatores que podem colocar em causa o equilíbrio familiar, neste âmbito, os recursos financeiros revestem-se de especial importância. Como explica Fontes (2016) uma pessoa portadora de deficiência tem custos acrescidos com consultas, tratamentos, medicação, equipamentos, deslocações e os subsídios são mínimos.

O subsídio mensal vitalício, para pessoas com mais de 24 anos, é de 177,64 € valor manifestamente insuficiente para fazer face às necessidades básicas de sobrevivência. Como valor de referência o salário mínimo em 2017 foi atualizado 557 € mensais. A este montante acresce uma prestação mensal, designada por complemento extraordinário de solidariedade (CES), que varia de acordo com a idade do seguinte modo: 17,70 € para titulares de prestação até aos 70 anos e 35,38 € para titulares de prestação a partir dos 70 anos. Para o governo em funções “nas últimas décadas, as prestações sociais da deficiência não têm acompanhado a evolução de paradigmas no reconhecimento e efetivação dos direitos das pessoas com deficiência ou incapacidade, permanecendo este um dos eixos mais frágeis da proteção social assegurada no âmbito do Sistema de Segurança Social” (GSEIPD, 2017). A partir do ano corrente, 2017, uma nova Prestação Social para a Inclusão vai substituir o subsídio mensal vitalício e a pensão social de invalidez.

Estima-se que um agregado familiar que tenha uma pessoa com deficiência tenha um custo adicional por ano de 5.100 € a 26.300 € (Fontes, 2016). Acresce ainda que o absentismo frequente de uma mãe cuidadora de um filho com deficiência, raramente é bem tolerado pelo mercado de trabalho, o que potencia situações de desemprego involuntário e abandono do mercado de trabalho. Esta realidade é extremamente penalizadora em termos de realização pessoal e profissional, e tem efeitos por vezes dramáticos no agravamento das dificuldades financeiras do agregado familiar. Cumpre ainda destacar que as dificuldades financeiras

acabam por não atingir somente a pessoa com deficiência, mas também os irmãos, quando existem, gerando um ciclo vicioso, que inibe o percurso de educação/ensino e por conseguinte o desenvolvimento de capacidades e competências, violando o princípio de igualdade de direitos que preconiza que “as necessidades de todos e de cada um tem igual importância, (...) e que todos os recursos sejam utilizados de forma a garantir a cada indivíduo uma igual oportunidade de participação” (ONU, 1995:16).

Efetivamente, ninguém é deficiente porque é pobre, mas se sendo pobre também é deficiente e não consegue obter apoios sociais em consonância com as suas necessidades, fica limitado na maximização do seu potencial funcional, quer em termos físicos, quer intelectuais (Priestley, 2001). Esta situação é tanto mais penalizadora quanto maior a intensidade da incapacidade, pelo que é essencial o desenvolvimento de políticas sociais efetivas e mecanismos de apoio às pessoas com deficiência para que elas se autonomizem e desta forma diminuir a pressão existente sobre as famílias (Fontes, 2016). O papel assumido pelos irmãos também é digno de destaque. Normalmente varia ao longo dos anos, e depende do temperamento de cada um, da idade, da proximidade entre eles, das suas experiências de vida, da cultura e dos valores (Nunes & Aiello, 2008).

3.5. Educação Inclusiva

A Educação, para além de constituir um direito humano fundamental, é igualmente um pré-requisito para se atingir o desenvolvimento sustentável e um instrumento essencial à boa governação, às tomadas de decisão informadas e à promoção da democracia (UNESCO, 2012). Em Portugal, nos últimos anos, a legislação tem convergido na necessidade da adoção de estratégias diferenciadas e respostas educativas. O Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro (alterado pela Lei n.º 21/2008, de 12 de maio), constitui-se como o principal diploma orientador da organização e funcionamento da educação especial/educação inclusiva. É ainda de referir o Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, que cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), bem como a Portaria n.º 201-C/2015, de 10 de julho, que expõe a matriz do currículo específico individual dos alunos com 15 ou mais anos de idade, que integra obrigatoriamente o Plano Individual de Transição (PIT). Com base na legislação vigente e no âmbito do projeto intitulado Melhorar a Capacitação das Lideranças e Sensibilizar os Encarregados de Educação para a Educação Especial, financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian, a Inspeção-Geral da Educação e Ciência apresentou em 2016 um relatório sobre educação especial/educação inclusiva obtido a partir dos relatórios de 368 escolas, o que corresponde a cerca de 45% das unidades existentes no país (IGEC, 2016).

A inclusão, em termos educativos é em primeiro lugar uma questão de direitos, o que implica que a escola, para além de proporcionar aos alunos um espaço comum, tem de promover, também, oportunidades e percursos de aprendizagem adequados às necessidades de cada estudante (Rodrigues, 2003). A simplicidade das palavras em nada reduz a complexidade do processo, e na verdade estamos perante um desafio que tem de ser alcançado, como garantia de respeito pelos direitos fundamentais, mas também como forma de promover a autonomia e a integração no mercado de trabalho das pessoas com deficiência e ou incapacidades. Neste contexto o governo apresentou uma proposta sobre o novo regime legal a qual está em discussão pública. A proposta apresentada defende um ensino feito com flexibilidade, que assegure a diferenciação nos processos de aprendizagem, nomeadamente nos métodos, nas atividades, nos tempos e na avaliação, com um planeamento educativo centrado no aluno, e feito com o envolvimento parental em todos os aspetos do processo educativo (República Portuguesa, 2017).

3.6. Capacidade e Poder de Decisão

O princípio da dignidade da pessoa humana e o respeito pela autonomia começa pelo reconhecimento da legitimidade e da capacidade de uma pessoa assumir as suas escolhas pessoais. No entanto, existem situações em que essa capacidade pode legalmente ser posta em causa, no âmbito da legislação vigente. A Lei nº 38/2004, de 18 de Agosto, que define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação e participação da pessoa com deficiência, apresenta no seu artigo 2º uma noção de pessoa com deficiência como “aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas suscetíveis de, em conjugação com os fatores do meio, lhe limitar ou dificultar a atividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas”.

Os instrumentos disponíveis para proteção da pessoa com deficiência são múltiplos e dependem da natureza das decisões (Taylor, 2016). No enquadramento jurídico Português, os meios duradouros de proteção da pessoa com deficiência, por excelência, são a inabilitação e a interdição (Pinheiro, 2010). Um cidadão considerado legalmente incapacitado de tomar as suas próprias decisões necessita automaticamente de quem as tome por si, podendo essa pessoa ser ou não, o cuidador. Ambas as figuras são aplicáveis à incapacidade permanente de pessoas maiores, no entanto, a inabilitação está indicada para situações de menor gravidade (Ministério Público, 2017). A interdição consiste na coartação do exercício de direitos a quem demonstre incapacidade para governar a sua pessoa e os seus bens, ao passo que a inabilitação se aplica a

indivíduos que, devido a anomalia psíquica, surdez-mudez, cegueira, habitual prodigalidade, uso de bebidas alcoólicas ou de estupefacientes, se revelem incapazes de reger o seu património (Pinheiro, 2010). A sentença que decreta a inabilitação terá de especificar os atos que o inabilitado não poderá validamente praticar sozinho e que, por esse motivo, terão de ser autorizados ou praticados pelo cuidador (INR, 2017). Independentemente da situação em causa, deve ser sempre salvaguardado o superior interesse da pessoa com deficiência, respeitando a sua dignidade, crenças e valores (Taylor, 2016).

Raymont, Bingley, Buchanan, David, Hayward, Wessely e Hotopf (2004) consideram que, por razões éticas, bem como, implicações práticas e jurídicas, é fundamental respeitar o direito do utente e a sua tomada de decisão sobre consentimento ou não, da realização de um ato médico, a realização de um exame ou até mesmo um tratamento, no entanto, frequentemente os profissionais de saúde ficam relutantes questionando se realmente o paciente tem a capacidade para tomar determinadas decisões, principalmente quando é uma pessoa com deficiência. A liberdade de decisão, desde que não exista interdição, é assegurada por lei e significa que intervenções médicas sem consentimento do utente geralmente são ilegais. Esta problemática tem sido alvo de alguma polémica, como referem Russ, Thomson e Lyons (2016), na sequência da análise de estudos onde defendem que o tratamento deve ser considerado lícito se o médico considerou "ser no melhor interesse de seu paciente". O internamento compulsivo decretado pelo tribunal aplica-se a pessoas com anomalias graves e corresponde a uma medida que só deve ser utilizada quando for a única forma de garantir a submissão a tratamento do internado (Lei n.º 36/98, de 24 de julho).

3.7. Subsídios, Suporte e Apoios sociais

Em primeiro lugar, importa explicar o conceito de subsídio que representa um apoio monetário ou não, disponibilizado por uma instituição ou pessoa singular, a outrem ou a uma entidade coletiva, com o intuito de incrementar o desenvolvimento pessoal da própria pessoa ou fomentar o crescimento da atividade da entidade. Um subsídio tem como principal objetivo o auxílio através da concessão de um benefício a quem dele necessita.

Numa resposta social à pessoa com deficiência e/ou incapacidade, as Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) que desenvolvem atividade neste contexto, disponibilizam um conjunto de serviços e equipamentos que promovem a reabilitação e a integração. Os mais recorrentes e conhecidos identificam-se como: Centros de Paralisia Cerebral; Centros de Produção de Material; Apoio em Regime Ambulatório; Impressão de Braille; Transportes a

Pessoas com Deficiências; Lares de Apoio; Intervenção Precoce; Serviços de Apoio Domiciliário; Centros de Reabilitação de Pessoas com Cegueira; Centros de Estudo e de Apoio à Criança e à Família; Centro de Atendimento, de Acompanhamento e de Animação para Pessoas com Deficiência.

O acesso ao apoio e aos centros especializados tem como objetivo potenciar o desenvolvimento pessoal, dotando a pessoa com deficiência de capacidades que lhe permitam sempre que possível exercer uma cidadania de pleno direito.

Desse modo, a Segurança Social apresenta um programa de apoio social a adultos com deficiência a partir de um conjunto de respostas e serviços disponíveis, com o intuito de promover a valorização pessoal e integração social dos mesmos, assim como, melhorar a sua autonomia e autoestima. No entanto, as pessoas que beneficiam destes serviços (centros de apoio a acolhimento, transportes, entre outros) são incumbidas de pagar pelos mesmos, consoante os rendimentos familiares auferidos (comparticipação familiar) (INR, 2017).

O Decreto-Lei nº 93/2009, de 16 de abril, regulamenta o sistema de atribuição de produtos de apoio (SAPA). Os produtos de apoio são “produtos, instrumentos, equipamento ou sistema técnico usado por uma pessoa com deficiência, especialmente produzido ou disponível que previne, compensa, atenua ou neutraliza a limitação funcional ou de participação” (Decreto-lei n.º 93/2009 de 16 de abril, art. 4º, alínea b). Os produtos de apoio mais utilizados são: cadeiras de rodas, andarilhos, canadianas, almofadas para prevenir úlceras de pressão, colchões ortopédicos, camas articuladas, materiais e equipamentos para a alimentação (garfos, colheres, pratos, copos adaptados), materiais e equipamentos para o vestuário, materiais e equipamentos para a higiene (barras de apoio, assentos de banheira, cadeiras e bancos para o banho, material antiderrapante), materiais e equipamentos para a comunicação (canetas adaptadas, computadores, tabelas de comunicação, dispositivos para virar folhas, amplificadores de som, telefones), adaptações para carros, elevadores de transferência, próteses (sistemas que substituem partes do corpo ausentes), e ortóteses (sistemas de correção e posicionamento do corpo). A verba global para financiamento dos produtos de apoio, durante o ano de 2016 foi de 13.980.000,00 € comparticipada pelos Ministérios da Educação, do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, e da Saúde (INR, 2017).

Como salienta Hespanha (2000). em termos gerais um sistema de Segurança Social protege as pessoas dos riscos sociais que à luz das concepções políticas, sociais e culturais de cada conjuntura, sejam considerados relevantes, no entanto como também refere Guibentief (2002)

existem riscos e problemas sociais que podem não ser contemplados pela proteção social e que carecem de melhor atenção.

Apesar dos esforços desenvolvidos das últimas décadas uma das características dos subsídios e apoios sociais a pessoas portadoras de deficiência e/ou incapacidade é o baixo nível de apoio pecuniário disponibilizado. Por exemplo, o abono complementar a crianças e jovens deficientes e o subsídio mensal vitalício para pessoas com mais de 24 anos, eram de tal maneira reduzidos que tiveram de ser atualizados em 50% e 64% respetivamente em 1987 e mesmo assim ainda ficaram aquém das reais necessidades das famílias e pessoas com deficiência (Fontes, 2016).

Na sequência de uma nova proposta do governo, a Prestação Social para a Inclusão tem por objetivo compensar os encargos acrescidos no domínio da deficiência e apoiar as pessoas com deficiência ou incapacidade em situação de pobreza. É dirigida a pessoas com 18 ou mais anos, com deficiência ou incapacidade permanente, congénita ou adquirida antes dos 55 anos, certificada por atestado médico de incapacidade multiuso com um grau de incapacidade igual ou superior a 60%. Podem igualmente requerer a prestação as pessoas com idade igual ou superior a 55 anos e inferior à idade normal de reforma, desde que a sua incapacidade tenha sido certificada antes dos 55 anos, através de atestado médico de incapacidade multiuso. O montante pago ao beneficiário da nova prestação resulta da soma de três componentes: base, complemento e majoração. A componente base para 2017 terá um valor de referência anual de 3.120 € (260 € por mês). Esta medida deverá ser alargada à infância e juventude com data prevista de início para 2019 (GSEIPD, 2017).

3.8. Legislação existente referente a Subsídios e Apoios Sociais

A legislação existente referente a subsídios e apoios sociais para pessoas com deficiência e/ou incapacidade contempla diferentes tipos de deficiência e de estatutos, razão pela qual se optou por mencionar a legislação que privilegia as pessoas portadoras de deficiência com grau de incapacidade igual ou superior a 60%. Os principais subsídios e apoios existentes para as pessoas com deficiência e/ou incapacidade englobam a aquisição de viatura; imposto de IRS; mercado de trabalho; segurança social; saúde e educação.

No que se refere à aquisição de viatura, as pessoas com deficiência e/ou incapacidade com idade superior a 18 anos e um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, podem usufruir do Imposto de Isenção sobre Veículos (ISV), com o limite de isenção de 7.800 (Lei nº 22-A/2007, de 29 de junho e Lei nº 3-B/2010, de 28 de abril).

Em relação ao Imposto Único de Circulação (IUC), o qual é aplicado na aquisição de veículos das categorias A, B e E, as pessoas com deficiência ou incapacidade também podem usufruir do cartão de estacionamento, em conformidade com o Decreto-Lei n.º 307/2003, de 10 de dezembro e o Decreto-Lei n.º 17/2011, de 27 de janeiro, tendo como prazo de validade 10 anos, exceto se o atestado médico multiuso definir a revalidação da incapacidade. Para poder usufruir destes benefícios, as pessoas nas condições anteriormente referidas, terão que se dirigir ao Instituto da Mobilidade e dos Transportes (IMTT) ou a uma Loja do Cidadão (Portal do Cidadão com Deficiência, 2017).

No que concerne ao Imposto sobre Veículos ficam isentos os deficientes motores, maiores de 18 anos, com um grau de deficiência igual ou superior a 60%; multideficientes profundos com um grau de deficiência igual ou superior a 90%; deficientes que se movam apoiados em cadeiras de rodas com um grau de deficiência igual ou superior a 60% e os deficientes visuais com grau de deficiência de 95% (Lei n.º 22-A/2007, de 29 de junho.) Os veículos devem obedecer a certos requisitos, tais como: nível de emissão de CO₂ até 160 g/km, não podendo a isenção ultrapassar 7.800 €. Se o montante for ultrapassado, a parte excedente será suportada pelo beneficiário. Este limite da emissão de CO₂ não engloba os veículos especialmente adaptados ao transporte de pessoas com deficiência que se consigam mover apoiadas em cadeiras de rodas.

Quanto ao imposto de IRS, encontram-se vigentes no Código do IRS algumas regalias que pretendem diminuir as despesas excessivas das pessoas com deficiência e/ou incapacidade. Para o efeito, é possível a dedução à coleta de 4 vezes o valor do IAS de cada ano, podendo cada dependente deficiente deduzir um valor igual a 1,5 vezes o IAS.

Podem ser deduzidos no IRS, em 2017, na declaração alusiva aos rendimentos arrecadados no ano de 2016, seguindo o artigo 87.º do CIRS, as despesas seguidamente específicas: 30% da totalidade das despesas associadas e registadas consequentemente com a educação e reabilitação do sujeito; até 1.900 € por cada sujeito passivo deficiente; até 712,50 € por cada dependente deficiente; até 1.900 € de despesas associadas ao acompanhamento por sujeito passivo ou por dependente com deficiência de grau de incapacidade igual ou superior a 90%, entre outros e, havendo sempre exceções a considerar, associadas à lei.

Também no Decreto-Lei n.º 230/80, de 16 de julho, e Decreto-Lei n.º 541/80 de 10 de novembro, é possível observar que na obtenção de um crédito à habitação permite a obtenção de condições especiais de acesso, sendo que a taxa de juro aplicável é de 65% relativamente à taxa mínima

do Banco Central Europeu. De acordo com o Decreto – Regulamentar n.º 50/77, de 11 de agosto, estes cidadãos poderão candidatar-se à habitação social.

Relativamente ao mercado de trabalho, existem diversos apoios e programas para a obtenção de emprego, quer ao nível da formação e integração, quer ao nível de apoio ao emprego (Decreto-Lei n.º 108/2015, de 17 de junho). As entidades empregadoras usufruem também de um subsídio de compensação, de subsídios de adaptação aos postos de trabalho e um subsídio de acolhimento individualizado. Para a obtenção de um resultado favorável de empregabilidade, o Estado criou também um sistema de quotas mínimas de empregabilidade.

A probabilidade de um candidato deficiente vir a receber uma resposta positiva aquando da procura de emprego é reduzida pelo que a existência de um subsídio à entidade empregadora funciona como um incentivo. Os subsídios salariais e oportunidades de contratação para pessoas com deficiência não representam uma causalidade, obrigatoriamente proporcional e, conseqüentemente positiva (Baldwin & Choe, 2014).

Como refere Vale (2009: 230) “numa sociedade competitiva onde a importância do ter e haver é por demais sublinhada e exacerbada à exaustão, o ser surge como a consequência do ter e haver e é necessário todo um conjunto de capacidades intelectuais, emocionais e físicas, que nem todos possuem”.

A este respeito, o Instituto de Emprego e Formação Profissional concebeu um Programa de Emprego e Apoio à Qualificação das Pessoas com Deficiência e Incapacidade, o qual tem como objetivo garantir o acesso, manutenção e progressão no emprego e destina-se a pessoas ativas e inscritas nos centros de emprego ou centros de emprego e formação profissional (Despacho n.º 8376-B/2015, de 30 de julho). O programa baseia-se em 4 pilares: apoio à qualificação (ações de formação inicial e contínua de modo a obter uma qualificação para exercer uma atividade de trabalho, manter ou progredir na carreira); apoios à integração, manutenção e reintegração no mercado de trabalho (informação, avaliação e orientação para a qualificação e o emprego, apoio à colocação, acompanhamento pós-colocação, adaptação de postos de trabalho e eliminação de barreiras arquitetónicas); emprego apoiado (estágios de inserção, contratos de emprego-inserção, emprego protegido e emprego apoiado em mercado aberto) e marca entidade empregadora inclusiva (reconhece as entidades empregadoras que se destacam por práticas de gestão aberta e inclusiva).

Nos benefícios disponibilizados pela Segurança Social, os mesmos englobam ajudas técnicas/produtos de apoio para pessoas com deficiência (Decreto-Lei n.º 93/2009, de 16 de

Abril), assim como: bonificação do abono de família para crianças e jovens com idade inferior a 24 anos, cujo valor ronda entre os 61,57 € - 120,04 €, podendo obter uma majoração de 35% apenas nas famílias monoparentais (Decreto-Lei nº 70/2010, de 16 de Junho); subsídio de educação especial para crianças e jovens com deficiência e idade inferior a 24 anos (Decreto-Lei nº 170/80, de 29 de maio); subsídio mensal vitalício para pessoas maiores de 24 anos, cujo valor é de 177,64 €, ao qual pode ser acrescido uma prestação mensal (Complemento Extraordinário de Solidariedade - CES) que ronda os 17,70 € (até aos 70 anos) e 35,38 € (a partir dos 70 anos); subsídio para assistência a um filho com deficiência ou doença crónica (Decreto-Lei nº 91/2009, de 9 de Abril); acesso ao balcão da inclusão; disponibilização de produtos de apoio para pessoas com deficiência ou incapacidade; pensão de invalidez para pessoas com incapacidade permanente e que se insiram no Regime Geral de Segurança Social (Decreto - Lei n.º 187/2007, de 10 de maio) e por último a pensão social de invalidez (Decreto-Lei n.º 464/80, de 13 de Outubro).

Em outubro de 2017, estima-se que seja desenvolvida uma nova prestação (Prestação Social para a Inclusão referida anteriormente) para pessoas com um grau de deficiência superior a 60%, englobando 120.000 pessoas entre os 18-55 anos e estando dividida em diversas vertentes de apoio, das quais se destaca a componente base (3.120 € por ano) que substituirá o subsídio mensal vitalício e a pensão social de invalidez (GSEIPD, 2017). No caso das pessoas com um grau de deficiência entre os 60-79%, o apoio será atribuído consoante os rendimentos de trabalho excluídos de tributação (até 607 € por mês). Já as pessoas com um grau de deficiência superior a 80%, o apoio será atribuído qualquer que seja o tipo de rendimentos que recebem (Silva, 2016).

Na área da saúde, as pessoas com deficiência e/ou incapacidade usufruem de uma isenção das taxas moderadoras (Lei nº 106-A/2009, de 14 de setembro), assim como do acesso à rede nacional de cuidados continuados integrados (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho) e prioridade no atendimento (Decreto-Lei nº 135/99, de 22 de abril).

Por último na área da educação, as pessoas com deficiência e/ou incapacidade usufruem de acesso ao apoio especializado e a um Serviço de Ação Social Escolar (Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro), detêm também de facilidade de acesso ao ensino superior com atribuição de Bolsa de Estudo e um subsídio por frequentar um estabelecimento de educação especial (Decreto-Lei nº 189/92, de 3 de setembro).

3.9. Políticas Públicas Sociais para pessoas com deficiência e incapacidades

Segundo Rodrigues (2014) a análise das Políticas Públicas tem como finalidade o estudo das ações e a razão de ser de determinadas decisões, procurando responder sobre a gênese dos problemas que tentaram resolver, sobre as soluções formuladas e as condições da sua implementação. Assim, as políticas públicas configuram planos e programas complexos e multidimensionais que refletem épocas e ideologias que carecem de serem compreendidos (Álvares, 2017). Por conseguinte, no contexto internacional, só a partir da década de oitenta é que se começa a desenvolver uma maior consciencialização sobre as necessidades das pessoas com deficiência e ou incapacidades. Um dos motores desta nova orientação foram as Nações Unidas, com impactos na União Europeia e no Conselho da Europa. Em 1996, foi dado um avanço importante com a criação do Fórum Europeu das Pessoas com Deficiência, proveniente de uma estratégia definida pela União Europeia na sua comunicação da Comissão sobre Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência (CCE, 1996). O modelo social da deficiência começa a impor-se e reclama 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 inabilidade da sociedade em prever e ajustar-se à diversidade (Vale, 2009). Do confronto de crenças e valores surgiram três instrumentos políticos muito importantes: a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, criada pela ONU em 2006, na qual se defende o usufruto por parte destes cidadãos de quaisquer direitos e liberdades elementares; a Estratégia Europeia para a Deficiência entre os anos de 2010 - 2020 assumida pela Comissão Europeia, estabelecendo a igualdade de oportunidades e o Plano de Ação para a Deficiência entre 2006 - 2015, tendo como propósito um enquadramento adaptável e flexível consoante as especificidades do país em questão.

No contexto nacional, até 1974, a marginalização e exclusão social relativamente a pessoas com deficiência e/ou incapacidades foi considerável. A Revolução de 1974 introduziu um novo espírito e empenho na resolução dos problemas sociais que assolavam o país, no entanto como refere (Fontes, 2016) as mudanças não atingiram a celeridade, a profundidade, o enfoque e dinamismo necessários. Segundo a nova Constituição da República Portuguesa (CRP) aprovada em 1976 (artigo 71º) os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados. Cabe ao Estado a realização de uma política nacional de prevenção, tratamento, reabilitação e integração dos

cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, bem como, sensibilizar a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade. A Constituição da República Portuguesa consagrava assim o princípio da igualdade de todos os cidadãos e, em 1980, através do Decreto-Lei nº 170/80, institucionalizou o subsídio de educação especial definindo a sua aplicabilidade. Pelo artigo 5º o abono complementar a crianças e jovens deficientes passa a ser concedido até aos 24 anos aos descendentes ou equiparados do trabalhador ou do cônjuge que, por razões de lesão, deformidade ou doença, congénita ou adquirida, estejam em alguma das situações seguintes: a) Necessitem de atendimento individualizado específico de natureza pedagógica ou terapêutica; b) Frequentem, estejam internados ou em condições de frequência ou de internamento em estabelecimentos de educação especial; c) Possuam uma redução permanente de capacidade física, motora, orgânica, sensorial ou intelectual que os impossibilite de prover normalmente à sua subsistência ao atingirem a idade de exercício de atividade profissional (Constituição da República Portuguesa).

Em 1989 é aprovada a Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (Lei nº. 9/89 de 2 de maio) que, “visa promover e garantir o exercício dos direitos que a Constituição da República Portuguesa consagra nos domínios da prevenção da deficiência, do tratamento, da reabilitação e da equiparação de oportunidades da pessoa com deficiência”.

Em 1997 o Decreto-Lei n.º 133B/97, de 30 de maio, altera o quadro das prestações familiares consagrando apoios financeiros como a bonificação por deficiência, o subsídio familiar a crianças e jovens, o subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial, o subsídio mensal vitalício e o subsídio por assistência de terceira pessoa.

Em 2000 a integração das pessoas com deficiência foi considerada como uma prioridade política e incluída nos Planos Nacionais de Inclusão Social, que surgem logo após a Cimeira de Lisboa.

Em 2004 a Lei nº 38/2004 define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência e vem alterar significativamente o paradigma das políticas para as pessoas com deficiências ou incapacidade em Portugal, aproximando o discurso legislativo português das normas internacionais, numa lógica biopsicossocial, de acordo com a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Em setembro de 2006, é elaborado o primeiro Plano de Ação para Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (PAIPDI) com vigência para 2006-2009. É um instrumento inovador, no sentido em que veio apresentar uma nova conceção da deficiência, e sugere a evolução dos conceitos de deficiência e incapacidade.

Algumas das leis que alteraram e evidenciaram a importância das pessoas com deficiência ou incapacidades englobam a Lei das Acessibilidades e a Lei Anti discriminatória.

A Lei Anti discriminatória foi promulgada pela Assembleia da República através da Lei nº 46/2006, de 28 de agosto, a qual proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde. Como se pode verificar no artigo 1º da referida Lei, o seu objetivo passa por prevenir e proibir a discriminação, quer de forma direta, quer de forma indireta, sancionando a prática de atos de violação de direitos fundamentais ou na recusa/condicionamento do exercício de direitos económicos, sociais, culturais ou outros. No artigo 4º, são consideradas práticas discriminatórias contra pessoas com deficiência, as ações ou omissões dolosas ou negligentes que violem o princípio da igualdade, das quais se destacam a recusa de fornecimento ou impedimento de fruição de bens ou serviços; impedimento ao acesso e exercício normal de uma atividade económica; recusa de venda, arrendamento ou subarrendamento de imóveis, crédito bancário ou celebração de contratos de seguros; recusa de utilização e divulgação da língua gestual; recusa de acesso ao meio edificado ou a locais públicos; recusa de acesso aos transportes públicos; recusa de acesso aos cuidados de saúde; recusa de acesso a estabelecimentos de ensino públicos ou privados; formação de turmas ou adoção de medidas de organização interna nos estabelecimentos de ensino público ou privado e implementação de medidas que limitem o acesso às novas tecnologias.

De modo a salvaguardar os direitos e a igualdade das pessoas com deficiência, encontra-se vigente no artigo 9º da mesma Lei, as contraordenações referentes à prática de qualquer ato discriminatório, nomeadamente a aplicação de uma coima graduada entre 5-10 vezes o valor da retribuição mínima mensal garantida, sendo entre 20-30 vezes, no caso de o ato ter sido praticado por uma pessoa coletiva de direito privado ou público. As coimas podem ser substituídas por dias de trabalho em estabelecimentos, obras do Estado ou de outras pessoas coletivas de direito público ou Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) que se destinem a prestar serviços às pessoas com deficiência e às suas famílias. No entanto, se a prática de atos discriminatórios persistir, os limites, mínimo e máximo das coimas serão elevados para o dobro (artigo 11º).

No que se refere à Lei das Acessibilidades, a mesma encontra-se promulgada no Decreto-Lei nº 163/2006, de 8 de agosto, a qual define as condições de acessibilidade a satisfazer no projeto e na construção de espaços públicos, equipamentos coletivos e edifícios públicos. A relevância desta Lei deve-se à necessidade de equiparar as condições de acesso em todos os locais, de modo a que as pessoas com deficiência ou incapacidades possam movimentar-se livremente, sem nenhum obstáculo ou limitação.

Contudo, existem algumas exceções na acessibilidade destas pessoas, ou seja, o cumprimento das normas de acessibilidade poderá não ser exigível quando as obras necessárias sejam difíceis de executar, careçam de meios económico-financeiros indisponíveis ou avultados ou, quando afetem o património cultural ou histórico com características morfológicas, arquitetónicas ou ambientais que se pretendam preservar (artigo 10º).

As coimas, nesta situação diferem entre 250 € - 3740,98 € (pessoas singulares) ou entre 500 € - 44891,81 € (pessoas coletivas). Estes montantes destinam-se 50% à entidade pública responsável pela execução das políticas de prevenção, habilitação, reabilitação e participação das pessoas com deficiência para fins de investigação científica e 50% à entidade competente para a instauração do processo de contraordenação (artigo 18º).

Não deixa de ser relevante salientar que, em Portugal, os sucessivos governos pouco têm feito para suprimir ou amenizar em termos efetivos as dificuldades diárias com que se deparam as pessoas com deficiência e/ou incapacidades e suas famílias. Na verdade, pela importância do tema e dimensão, de certa forma todos os governos nas últimas décadas têm sido pressionados para agir, mas tal pressão tem-se traduzido em legislação estéril, como alega o grupo parlamentar do CDS-PP responsável pela apresentação do Projeto de Lei nº 470/XIII-2.^a que pretende ver reforçado o regime sancionatório aplicável à discriminação em razão da deficiência. Na exposição de motivos, um dos pontos evidenciados é o facto de, desde a aprovação da Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto, ter sido verificado um acréscimo do número de queixas apresentadas e um ineficaz tratamento das mesmas tendo em consideração a sua dispersão por cerca de 41 entidades - algumas das quais têm questionado a sua competência para a instrução de procedimentos contraordenacionais ao abrigo da citada lei, optando por analisar as situações objeto de queixa no âmbito de procedimentos de outra natureza, como processos de averiguação ou decisão de reclamações (CDS-PP, 2017).

No Projeto de Lei N.º 461/XIII/2.^a apresentado pelo Bloco de Esquerda, na exposição dos motivos, este grupo parlamentar é bem claro e refere que os Estados ao não garantirem às

crianças com deficiências o pleno gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais em condições de igualdade com as outras crianças, delegam as suas responsabilidades nas famílias que têm crianças com deficiência a cargo, e acrescentam que estamos perante uma situação generalizada, dada a ainda insuficiente rede de apoios e as debilidades dos sistemas de saúde, social e educacional e que esta realidade traz consigo graves consequências na qualidade de vida destas crianças e dos seus familiares (2017).

3.10. Emprego

Cerca de 386 milhões de pessoas em idade de trabalhar são deficientes, segundo a Organização Mundial do Trabalho (OIT) e em alguns países o desemprego de pessoas com deficiência atinge os 80% (UNRIC, 2017), o que confirma que a integração profissional tem ainda muito caminho a percorrer.

A primeira legislação exclusiva sobre a deficiência em Portugal ocorreu em 1971 com a Lei n.º 6/71, de 8 de novembro, da Presidência da República, que promulgou as bases relativas à reabilitação e integração social de indivíduos deficientes (Fontes, 2016). No entanto, o período antes da revolução de abril de 1974 foi marcado, em termos gerais, por uma grande ausência de políticas dirigidas a pessoas com deficiência, com exceção dos casos de deficiência adquirida pelo trabalho ou pela guerra (Gonçalves e Nogueira, 2012).

Com a aprovação da Constituição da República em 1976, a questão da deficiência ganha relevância social, e os cidadãos com deficiência física ou mental passam a gozar plenamente dos direitos estando sujeitos aos deveres, à exceção daqueles para os quais estão incapacitados. No artigo 71º, nº 1, como anteriormente referenciado, evidencia-se que apesar das suas limitações, as pessoas com deficiência ou incapacidades não deverão ser alvo de benefícios ou prejuízos, devendo antes ser igual às outras pessoas, o que vai ao encontro do princípio da igualdade (Constituição da República).

De acordo com Fontes (2016), as pessoas com deficiência não conseguem ter uma vida como as outras pessoas, pois, o acesso ao mercado de trabalho é limitado, devido à ideia errónea de que estas pessoas apresentam menos rendimento no trabalho ou que não conseguem exercer as atividades solicitadas pelos superiores hierárquicos. O mesmo autor menciona que a taxa de desemprego, no ano 2011, para as pessoas com 15 ou mais anos com, pelo menos, uma dificuldade, ultrapassou o limiar dos 19%, sendo que a maioria se encontra reformada por invalidez (79,73%), 6,66% foram considerados incapazes para o trabalho e 1,79% são estudantes.

Uma das iniciativas para fomentar a contratação laboral de pessoas portadoras de deficiência e/ou incapacidades foi a atribuição de incentivos financeiros (Decreto-Lei nº 247/89) no entanto, a sua divulgação foi escassa ou mesmo inexistente, e a sua aplicabilidade foi ineficiente em virtude dos preconceitos, como explica Fontes (2016), mas também pela formulação do próprio diploma, dado que a pessoa com deficiência tende a ser considerada como inativa e dependente, razão pela qual os subsídios de deficiência não são compatíveis, mesmo que numa fase transitória, com a sua ativação para o trabalho.

O tempo foi avançando e o tema das quotas voltou para a ribalta. Com a aprovação do Regime Jurídico da Prevenção, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência (Lei nº 38/2004, de 18 de agosto) as empresas consoante a sua dimensão, passaram a ter o dever de contratar pessoas com deficiência, mediante contrato de trabalho ou de prestação de serviço, em número até 2% do total de trabalhadores. No caso da Administração Pública deve proceder à contratação de pessoas com deficiência em percentagem igual ou superior a 5%.

3.11. Qualidade de vida, ética e responsabilidade moral

A primazia dada à qualidade de vida surgiu, igualmente, conexas às doutrinas de indicadores sociais (Cummins, 2000 e Rapley, 2003), na qual prevalecia uma abordagem fundamentalmente economicista onde se examinava o desenvolvimento e incremento económico das sociedades, a partir do progresso do Produto Interno Bruto (PIB) respetivo ou pelo rendimento per capita. No mesmo caminho, Evans (1994) refere que uma das razões primordiais para o estudo da qualidade de vida de uma população está relacionada com algumas constatações existentes, referentes às limitações destes indicadores.

Souza e Guimarães (1999) mencionam que a qualidade de vida a nível funcional deverá adotar uma validação transcultural, abrangendo as diversidades e distintivos aspetos entre as populações. É importante também perceber que a qualidade de vida se centra no facto imputável de ser uma variável transversal ao longo do tempo e da vida.

A luta para ajudar na melhoria da saúde e qualidade de vida das famílias e crianças com deficiência, em particular com Paralisia Cerebral, é árdua e constante. Os pais são acompanhados ao longo de todo o seu crescimento e desenvolvimento, por um misto de sentimentos de culpa, vergonha e dúvidas que contribuem para a detioração e complicação da qualidade de vida da família, como referem Eker e Tüzün (2004). Para estes autores, a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral, difere da realidade vivenciada pelas mães de crianças com problemas de saúde menores e de deficiência de gravidade diminuta, sendo por

isso, a gravidade da deficiência proporcional ao mal-estar físico e psicológico experienciado pelas mães (Eker e Tüzün, 2004).

Existe uma correlação entre os fatores de stress parental e o diagnóstico da doença dos filhos destas famílias e, claro, da satisfação conjugal (forte relação entre deficiência e stress parental). No entanto, não existe uma explicação clara e consensual sobre as razões que levam umas famílias a lidarem bem com a existência de filhos com deficiência e outras não. Britner, Morog, Pianta e Marvin (2003) estudaram 87 mães de crianças com idades entre 15 e 44 meses com Paralisia Cerebral e concluíram que estas mães vivenciam níveis mais elevados de stress parental em comparação com outras deficiências.

As mães, sendo geralmente as maiores cuidadoras e as que prestam mais cuidados à criança, acabam por ter uma morbidade psicológica maior que os pais (Ijazie, 2009). Relativamente a este âmbito, a literatura é unânime, considerando que a maior parte dos cuidados praticados são provenientes da figura maternal. Este facto é corroborado por Byrne, Hurley, Dalsy e Cunningham (2010) uma vez que os cuidadores do sexo feminino ostentam uma capacidade de saúde menor que os pais (sexo masculino), explicado pelo fator tempo aplicado às crianças por parte das mães. A relação conjugal, derivado da afetação por parte da criança, acaba também por ser lesada, degradando-se cada vez mais e sendo prejudicial para a família (Viana, Barbosa, & Guimarães, 2007).

Apesar da diversidade de modelos conceptuais recomendados para delimitar o conceito de qualidade de vida, existem alguns aspetos consensuais na literatura como evidencia o estudo “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” da autoria do Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (CRPG) em parceria com o ISCTE – Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa: varia ao longo do tempo; medida subjetiva, que parte da perceção dos indivíduos sobre as diferentes dimensões constituintes da vida e articula com as medidas objetivas 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 detetadas as mudanças que ocorrem na sua qualidade de vida de acordo com a sua trajetória 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 interação do indivíduo com os seus contextos de vida através do cruzamento de indicadores subjetivos com indicadores objetivos.

Shalock (1996), por exemplo, apresenta uma estrutura de “Avaliação da Qualidade de Vida” de natureza dimensional e hierárquica com oito componentes críticas envolventes (ver Figura 1).

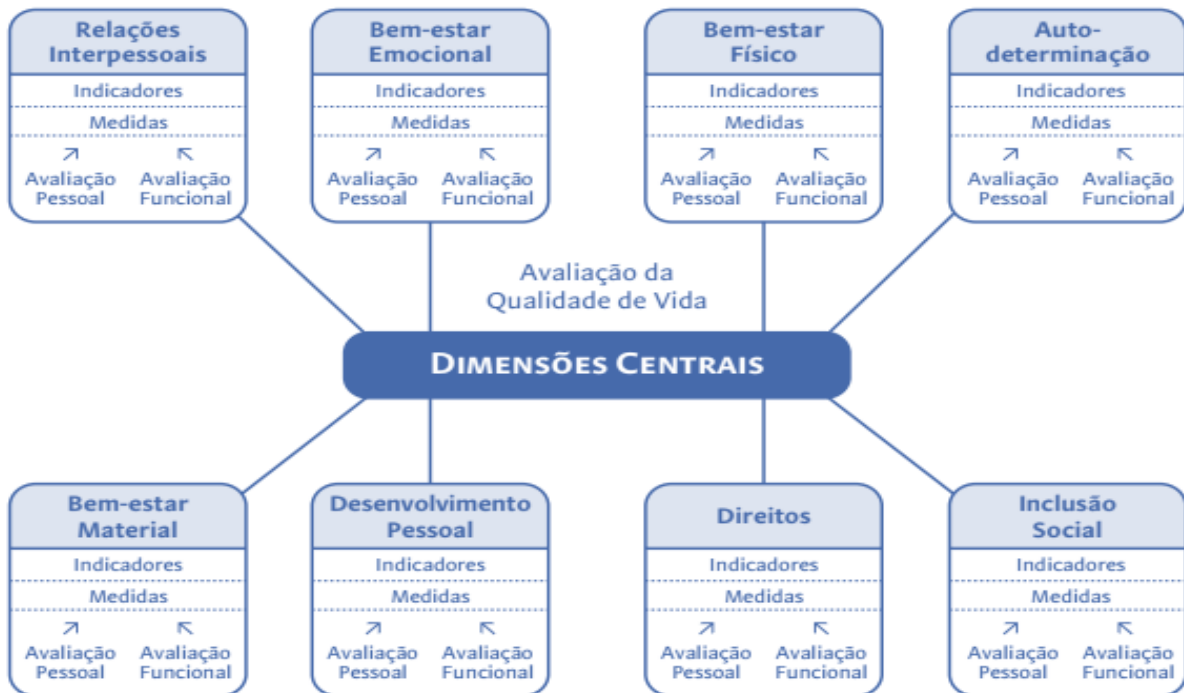


Figura 1 Dimensões centrais na avaliação da qualidade de vida

Fonte: Shalock, 1996

Adjudicar responsabilidade moral a alguém significa que essa pessoa é credora de louvor ou culpa pelas suas ações e omissões. A responsabilidade moral tem vindo a ser tradicionalmente considerada um traço distintivo entre as pessoas e outras criaturas. (Eshleman 2009, Fischer and Ravizza 1998, in Vehmas, 2011).

Numa outra vertente, a *Luck Egalitarianism*, conhecida como a igualdade de sorte, fomenta que o governo e sistemas de saúde são parte ativa numa resposta correspondente à responsabilidade social, defendendo uma justiça distributiva (Ekmekçi e Arda, 2015).

A igualdade de sorte apresenta uma teoria de justiça distributiva que defende que, o objetivo fundamental de igualdade é compensar e apoiar pessoas com má sorte que, não mereceram tê-la. No entanto, casos em que uma pessoa enfrenta um problema de saúde por culpa própria e pelas falhas nas suas escolhas e ações, a sociedade deixa de ser responsável por essa pessoa, não tendo o direito de usufruir de serviços de saúde. Ao fazê-lo (defender a justiça distributiva), obtém-se a afirmação de que a sociedade realmente deve alguma assistência e responsabilidade de entreatajuda para com as pessoas que inevitavelmente sofrem ou têm algum azar, sem culpa própria, considerando-se os restantes responsáveis por si próprios (Ameson, 2004).

4. Metodologia

Uma pesquisa é um processo sistemático de construção de conhecimento que tem como metas principais gerar novas perspectivas, corroborar ou refutar as existentes. Assim, e tendo como premissa conhecer e compreender a problemática que envolve as famílias com dependentes com Paralisia Cerebral, analisar a envolvente emocional e quais os subsídios e/ou apoios sociais que têm acesso, no presente capítulo é realizada uma breve caracterização dos indicadores em estudo, do tipo de estudo realizado, respetiva amostra, procedimento de recolha de informação e tratamento de dados.

4.1. Breve caracterização dos indicadores em estudo

No Indicador Biológico são analisados os fatores relacionados com a Saúde Física e com a Autonomia, procurando-se avaliar o grau de deficiência da pessoa dependente, o seu estado de memória e de apetite, assim como a sua capacidade em desempenhar as suas tarefas diárias básicas, comunicar com os outros, capacidade respiratória autónoma e em desempenhar tarefas de carácter de lazer.

No que toca ao Indicador Motivacional e Emocional, pretende-se avaliar o futuro, a estabilidade motivacional e o humor do respondente e da pessoa dependente, avaliar os sentimentos que ocorrem à pessoa dependente, antes de adormecer e antes do sono, assim como saber como considera a sua vida social ativa e socialmente dependente. Por último, foi realizada uma avaliação para o respondente e para a pessoa dependente, do estado de espírito durante o tempo livre e atividades de lazer.

O terceiro Indicador analisado foi o Económico. Neste foi solicitada uma avaliação das políticas públicas de que é abrangido, o sentimento perante os bens que consegue adquirir com o seu dinheiro, assim como a sua satisfação. As ajudas e apoios que tem, também foram avaliados, assim como a capacidade de manutenção ao nível económico no futuro.

4.2. Tipo de estudo

O estudo utilizado consistiu numa investigação qualitativa (Birks & Malhotra, 2007) de carácter exploratório. Procurou-se compreender as principais alterações vivenciadas pelos intervenientes e entender de que forma estas afetam a sua satisfação com a vida.

Por outro lado, pretendeu-se perceber as políticas existentes e ajudas para os casos de Paralisia Cerebral ou deficiência acima de 80% a 90%, assim como a sua qualidade de vida.

Para tal, foi aplicado um inquérito por questionário (conforme Anexo 2) dividido em três partes distintas: indicadores relacionados com o bem-estar biológico, social e económico.

No questionário foram apenas aplicadas questões fechadas e de resposta obrigatória, de forma a facilitar a análise de resultados e a resposta dos intervenientes derivado da sua condição, não se prejudicando assim os dados a apurar. Para tal, foi utilizada uma escala de *Likert* de 5 níveis, de 1 - muito mau/pouco a 5 - excelente.

4.3. População e Amostra

A população alvo deste estudo é constituída por elementos com deficiência acima de 60%. Foram enviados 300 questionários, tendo-se obtido 57 respostas, embora apenas 37 respostas tenham sido válidas, recorrendo-se para tal a uma técnica de amostragem não probabilística, por conveniência, ou seja, os inquiridos foram selecionados por conveniência, voluntariado ou acidentalmente, tendo em conta os critérios do investigador (Marôco, 2014), tendo assim sido privilegiados dependentes portadores de deficiência com Paralisia Cerebral.

4.4. Recolha e Tratamento de dados

A recolha de dados foi maioritariamente presencial, tendo sido apenas rececionados por correio eletrónico quatro questionários por estes serem de pessoas com proximidade do inquiridor.

A aplicação dos questionários foi efetuada em duas fases. A recolha presencial foi realizada entre 8 e 9 de julho de 2017 com marcação prévia e apresentação dos objetivos do estudo em duas associações distintas. O convite para participação no estudo e colaboração via *online* foi realizado no dia 7 de julho, tendo sido recebidas respostas até dia 10 de agosto.

Pela particularidade do estudo e o tipo de dados a recolher, foi fundamental a opção da recolha presencial, sem a qual não teria sido possível concretizar o presente trabalho. A transparência na abordagem do tema e a garantia de confidencialidade e anonimato foram essenciais para conseguir a participação dos inquiridos no preenchimento do questionário. Sendo um tema sensível e pessoal, o sentimento de respeito e interesse sincero demonstrado presencialmente, bem como o testemunho de uma situação idêntica, ajudou os inquiridos a adquirir um sentimento de confiança necessário para ajudar e colaborar com o questionário.

4.5. Análise e Discussão de Resultados

Conforme delineado na metodologia de investigação, a informação foi recolhida através de um questionário estruturado e construído para o efeito. A informação recebida e validada

totaliza 37 questionários, o que corresponde a 12,33% do universo inquirido que totalizava 300 sujeitos.

Como podemos verificar através da Tabela 3 e no Gráfico 1, a amostra é constituída por 59,5% de elementos do género masculino, sendo os restantes 40,5% referentes ao género feminino. Face às dificuldades vivenciadas na recolha de informação optou-se por introduzir na amostra todos os questionários validados sem ter em consideração um número equitativo na distribuição por sexo. Tendo também em consideração que, o número de casos entre os sexos não difere substancialmente segundo os Censos de 2001.

Tabela 3 - Caracterização da amostra por “Género”

Género	N	%
Feminino	15	40,5
Masculino	22	59,5
Total	37	100,0

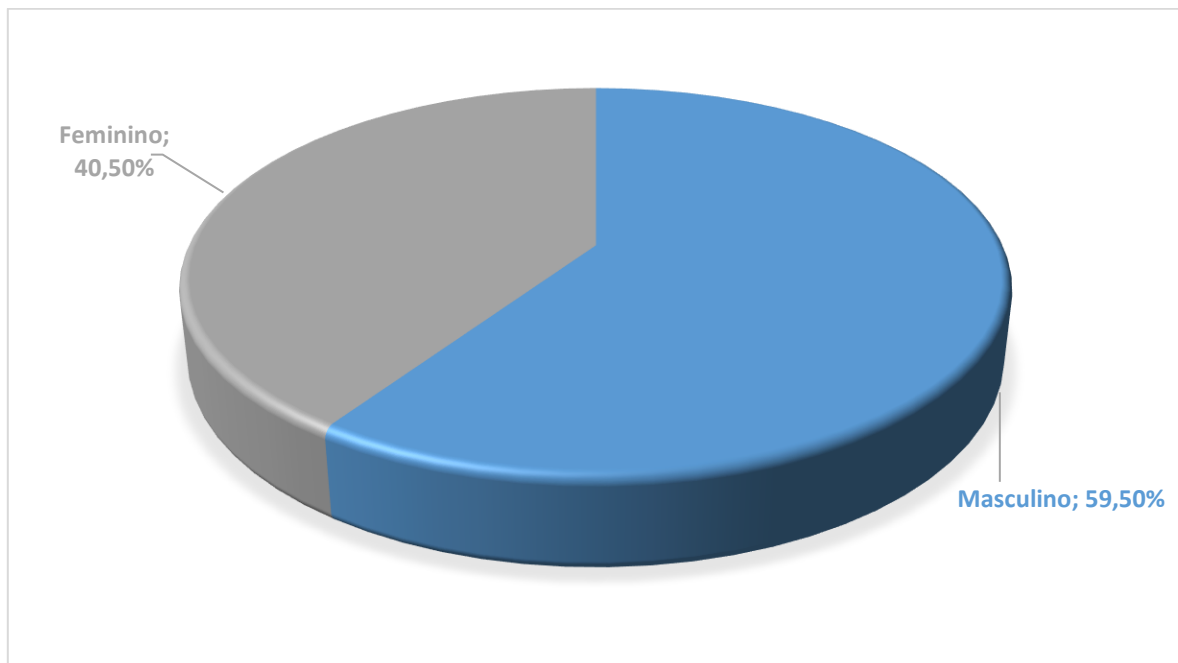


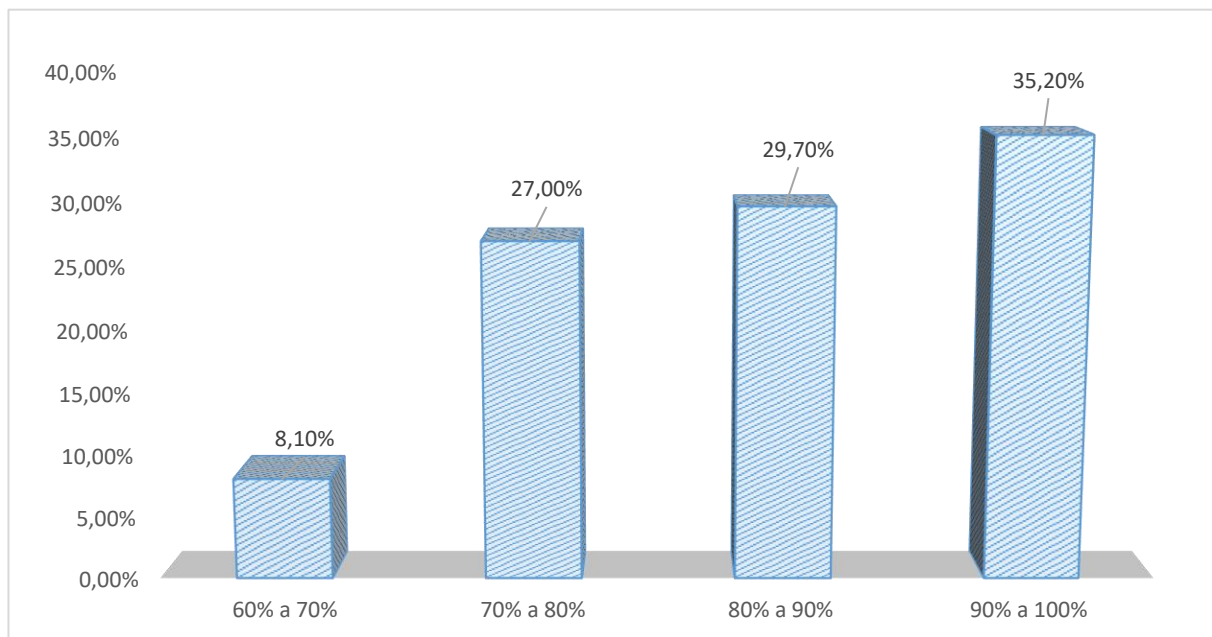
Gráfico 1 - Caracterização da amostra por Género

Como podemos verificar através da Tabela 4, 35,2% dos inquiridos apresentam uma deficiência de grau entre os 90% e os 100%, sendo um grau significativo de dependência do sujeito.

Tabela 4 - Qual o grau de deficiência da pessoa dependente?

Grupos	N	%
60% a 70%	3	8,1
70% a 80%	10	27,0
80% a 90%	11	29,7
90% a 100%	13	35,2
Total	37	100,0

Podemos igualmente referir que 64,8% afirmaram possuírem deficiência de grau acima de 80% como se pode ver no Gráfico 2, referente ao 3º e 4º nível. A amostra refere-se, portanto, essencialmente a sujeitos com deficiência com elevado grau de dependência, o que visa a homogeneizar as respostas aos Índices apresentados, havendo um elo comum entre os sujeitos inquiridos.

**Gráfico 2 - Qual o grau de deficiência da pessoa dependente?**

Na Tabela 5, relativamente ao Indicador Biológico, podemos observar com maior significância que 70,2% dos inquiridos, são de opinião muito pessimista quanto à questão 4 – “Como avalia a sua capacidade em desempenhar tarefas diárias básicas?”. O que estará diretamente relacionado com o grau de deficiência associado.

Tabela 5 - Distribuição (%) da amostra face às questões do Indicador Biológico – Saúde Física e Autonomia

Questões	Muito Mau	Mau	Nem Mau nem Bom	Bom	Excelente
Q.2	0,0	2,7	21,6	38,8	36,9
Q.3	0,0	8,1	13,5	45,9	32,5
Q.4	45,9	24,3	21,6	5,4	2,8
Q.5	10,8	13,5	56,8	16,2	2,7
Q.6	5,4	13,5	13,5	37,8	29,8
Q.7	32,4	21,6	35,1	10,9	0,0

Por outro lado, a questão 3 – “Como avalia o estado do seu apetite?” tem uma concordância de 78,4% dos inquiridos como se pode constatar no Gráfico 3, totalizando as classificações de Bom e Excelente relativamente à questão de apetite.

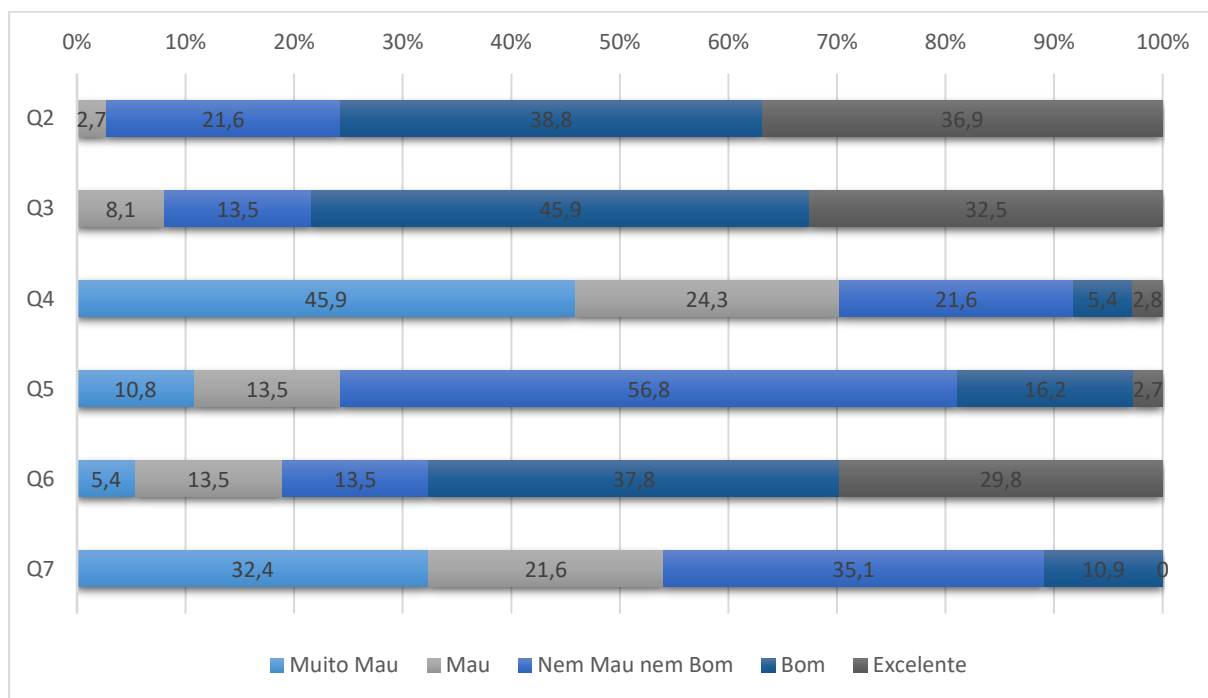


Gráfico 3 - Distribuição (%) da amostra face às questões do Indicador Biológico – Saúde Física e Autonomia

Quanto aos Indicadores Motivacionais e Emocionais, na questão 14 – “Considera a vida social do dependente, ativa?”, 45,9% dos respondentes exprimiu uma opinião negativa, enquanto 40,5% não apresentou uma opinião concreta (Tabela 6).

Tabela 6 - Distribuição (%) da amostra face às questões dos Indicadores Motivacionais e Emocionais

Questões	Muito Mau	Mau	Nem Mau nem Bom	Bom	Excelente
Q.8	0,0	35,1	56,8	8,1	0,0
Q.9	5,4	37,8	43,2	13,6	0,0
Q.10	0,0	5,4	51,4	43,2	0,0
Q.11	0,0	21,6	54,1	21,6	2,7
Q.12	0,0	21,6	51,4	27,0	0,0
Q.13	0,0	18,9	51,4	24,3	5,4
Q.14	0,0	45,9	40,5	13,6	0,0
Q.15	0,0	0,0	27,0	62,2	10,8
Q.16	0,0	8,1	27,0	45,9	19,0

As questões 15 e 16 – “Como avalia o seu estado de espírito durante o tempo livre e atividades de lazer?” e “Como avalia o estado de espírito da pessoa dependente durante o tempo livre e atividades de lazer?”, apresentam valores de concordância de 73,0% e 64,9%, respetivamente (Gráfico 4), havendo uma concordância significativa neste Índice.

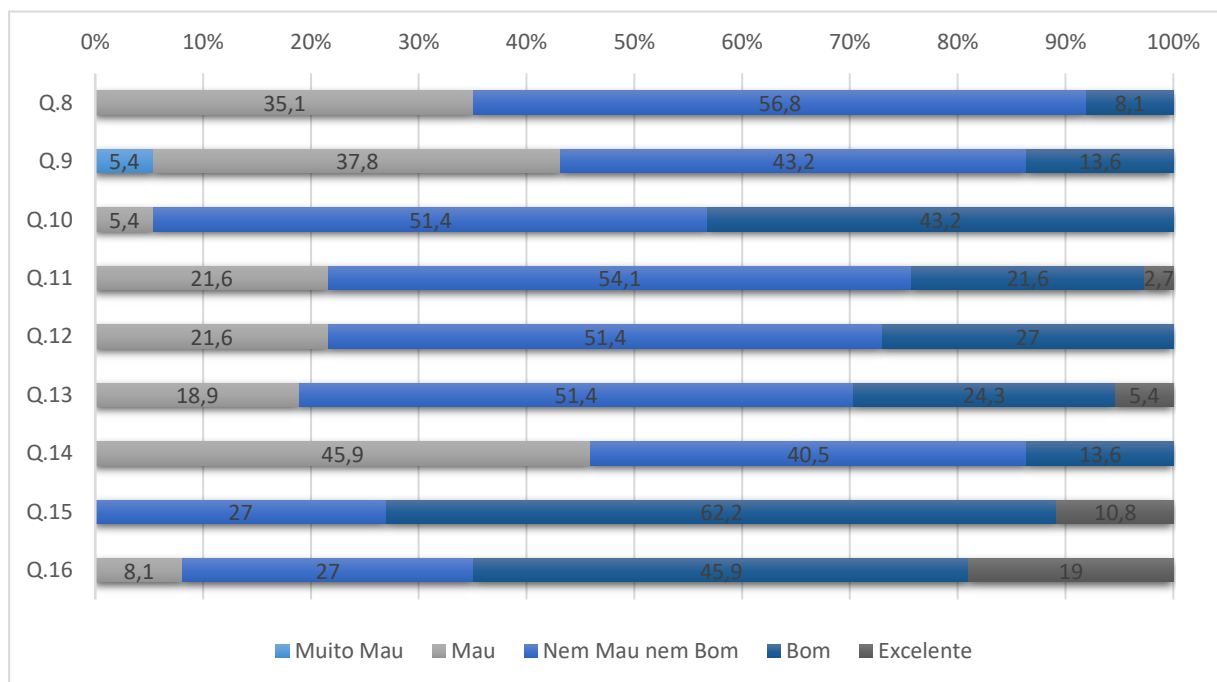


Gráfico 3 - Distribuição (%) da amostra face às questões dos Indicadores Motivacionais e Emocionais

Por último, comentando as questões que se referem aos Indicadores Económicos, podemos observar na Tabela 7 que 94,6% dos inquiridos estão insatisfeitos ou muito insatisfeitos relativamente às políticas públicas das quais são abrangidos (Q.17).

Com a mesma percentagem (94,6%) também se encontra os inquiridos que apresentam uma avaliação negativa à avaliação das ajudas e apoios que os abrangem (Q.19). Havendo uma conformidade notável na questão dos apoios, políticas e ajudas ao que se refere este Índice.

Tabela 7 - Distribuição (%) da amostra face às questões dos Indicadores Económicos

Questões	Muito Mau	Mau	Nem Mau nem Bom	Bom	Excelente
Q.17	56,8	37,8	5,4	0,0	0,0
Q.18	24,3	40,5	27,0	8,2	0,0
Q.19	40,5	54,1	5,4	0,0	0,0
Q.10	13,5	43,2	37,8	5,5	0,0

Pelo Gráfico 5, podem-se confirmar as afirmações anteriores, é rapidamente perceptível quais as respostas frequentes em todo o Índice Económico, havendo uma homogeneidade sobre a negatividade das questões económicas.

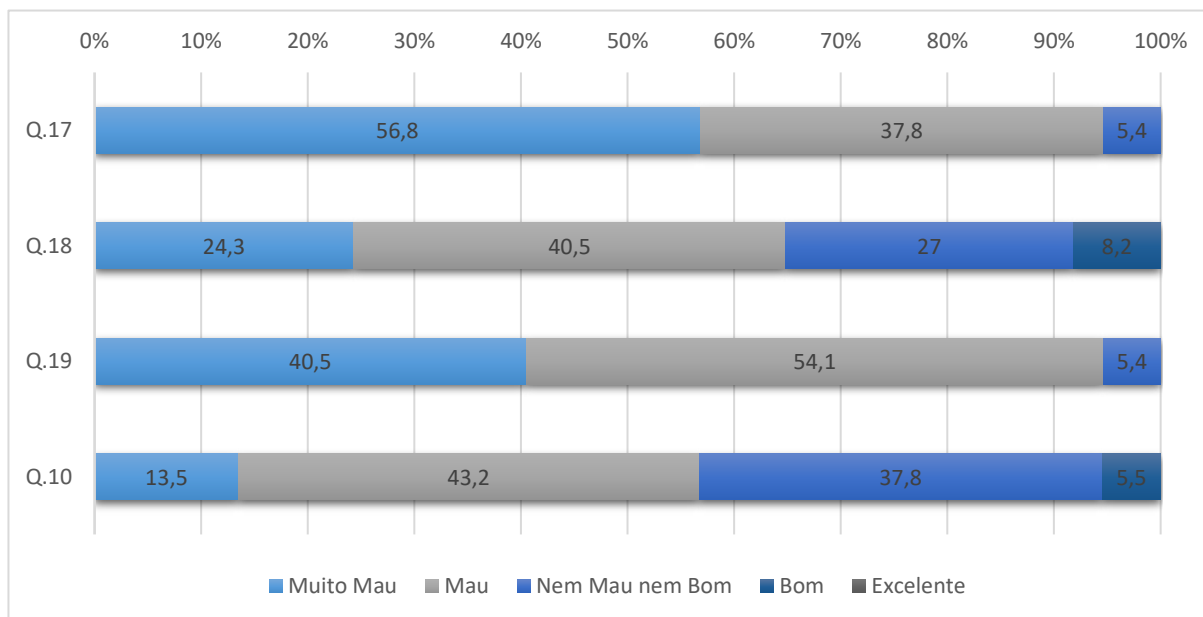


Gráfico 4 - Distribuição (%) da amostra face às questões dos Indicadores Económicos

Consistência Interna

Nas dimensões desenvolvidas a partir dos Índices criados, foi calculada a consistência interna, através do Alpha de Cronbach (Tabela 8).

Tabela 8 - Valores de coeficiente Alpha de Cronbach das dimensões

Dimensões/ Indicadores	Alpha de Cronbach
Biológicos	0,611
Motivacionais e Emocionais	0,191
Económicos	0,502
Nota Total	0,667

O total da escala apresentou uma consistência interna, Alpha de Cronbach, de 0,667, tendo as restantes dimensões obtido valores entre,191 e ,611, valores estes considerados baixos.

Correlação entre os 3 Índices

Verificamos na Tabela 9, a existência de fortes correlações estatisticamente significativas entre o Índice Geral e cada um dos 3 Índices. De destacar a correlação evidenciada com o Índice Motivacional e Emocional ($r(37) = ,782; p < ,000$).

Também o Índice Biológico apresentou forte correlação positiva com o Índice Geral ($r(37) = ,701; p < ,000$).

Tabela 9 - Coeficiente de Correlação de Pearson, com a variável Índice Geral

Questões/Índices	r	p-value	N
Biológicos	,701**	,000	37
Motivacionais e Emocionais	,782**	,000	37
Económico	,571**	,000	37

Verificação de diferenças nos 3 Índices, quanto ao Género

Por forma a verificar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os 3 Índices em estudo, relativamente à variável Género, foram efetuados e cumpridos os pressupostos de Normalidade (Teste de Shapiro-Wilk) e o de Homogeneidade de variâncias (Teste de Levene). Sendo assim, podemos analisar a existência de diferenças através do Teste Paramétrico de t-Student.

Na Tabela 10, constatamos que não existem diferenças estatisticamente significativas nos 3 Índices relativamente à variável Género, de onde se conclui que para os elementos do género masculino e feminino, os Índices analisados apresentam semelhanças.

Tabela 10 - Teste Paramétrico de t-Student dos 3 Índices, em função do Género

Índices/Género	T	p-value
Biológicos	0,639	,527
Motivacionais e Emocionais	1,097	,280
Económico	0,993	,328

Confirmando o exposto na Tabela 10, nos Gráficos 6 a 8, observamos que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os elementos do género masculino e feminino, quando se avaliam os 3 índices. Ou por outras palavras, os elementos do género masculino e feminino têm a mesma perceção dos 3 índices, dando o mesmo nível de importância a cada um deles.

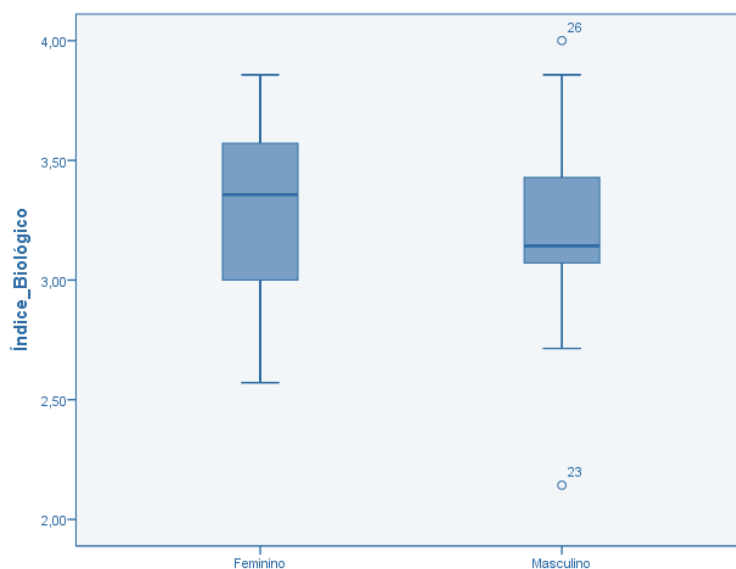


Gráfico 5 - Boxplot do Indicador Biológico, por Género

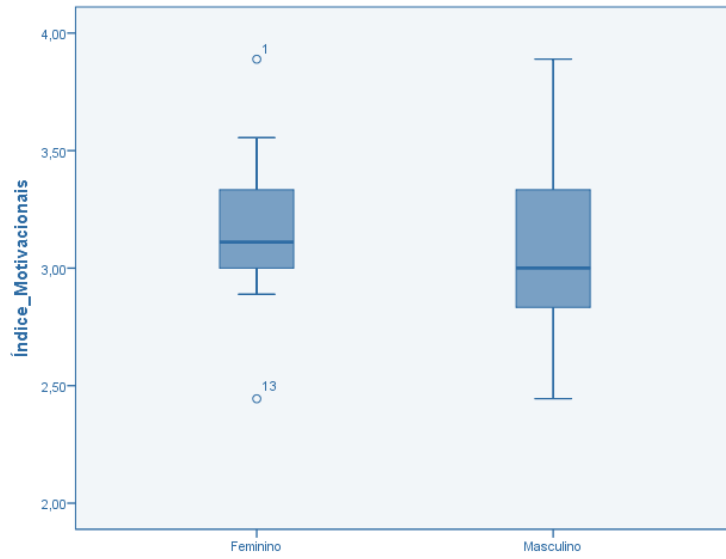


Gráfico 6 - Boxplot do Indicador Motivacional, por Género

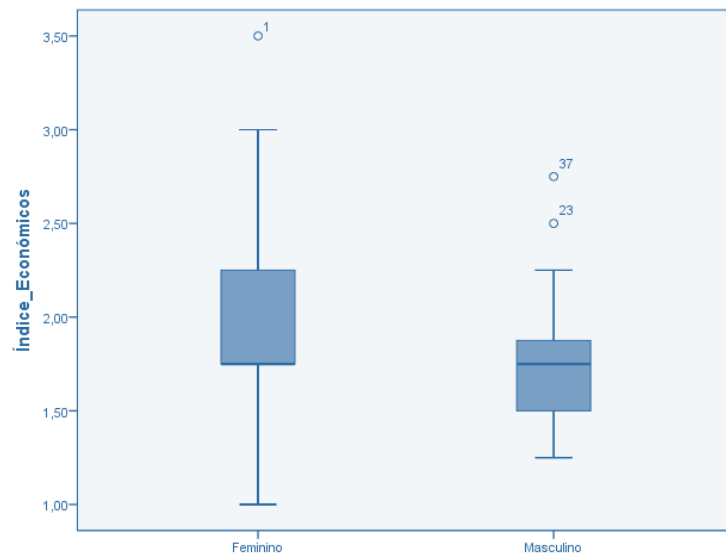


Gráfico 7 - Boxplot do Indicador Económico, por Género

5. Conclusão

Em 2010 a Comissão Europeia elaborou a Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020, e alertou para que cerca de 80 milhões de pessoas, o que representa um em cada seis cidadãos da União Europeia (UE), é portador de uma deficiência mais ou menos profunda, impedindo-os de participar plenamente na sociedade e na economia devido a barreiras físicas, comportamentais e políticas sociais ineficazes. A taxa de pobreza das pessoas com deficiência é 70% superior à média, em parte devido à falta de acesso ao ensino e conseqüentemente ao mercado de trabalho (Comissão Europeia, 2010).

Perante tão dura realidade o desenvolvimento da presente investigação ultrapassou o objetivo de aumentar e consolidar conhecimentos com base num estudo apenas qualitativo, pelo que se elaborou também uma abordagem quantitativa. Assim, nesta investigação foi dedicada especial atenção ao propósito de efetuar uma avaliação dos subsídios e suporte social a pessoas com deficiência, em particular pessoas com Paralisia Cerebral. Para tal foram consideradas questões em 3 áreas distintas: bem-estar biológico, social e económico.

A maioria dos inquiridos (59,5%) são do género feminino, sendo que não se verificaram diferenças estatisticamente significativas com os do Género masculino entre os diferentes indicadores, de onde se conclui que elementos masculinos e femininos têm opiniões semelhantes, quanto às questões que compõem aos indicadores.

Depois de aplicado o questionário ao Cuidador e à pessoa dependente e/ou com Paralisia Cerebral, procurou-se compreender as principais alterações vivenciadas por estes, e de que forma afetam a sua satisfação com a vida.

Através das questões incluídas no indicador biológico, e relativas à pessoa dependente, que avalia a saúde física e a autonomia dos pacientes, concluímos que a maior parte dos inquiridos afirmou não ter capacidades para desempenhar as tarefas diárias, assim como tarefas de lazer. Por outro lado, questões como o estado da memória e do apetite obtiveram percentagens elevadas de avaliação, indicando que a sua dificuldade de desempenho não implica que não tenham noção e/ou afete a sua capacidade de perceção das suas dificuldades diárias.

Em relação às questões do indicador motivacional e emocional, podemos concluir que as questões ligadas à avaliação do futuro e à estabilidade emocional, tanto o cuidador como a pessoa dependente não obtiveram pontuação positiva, ou seja, ambos foram pessimistas quanto à sua avaliação sobre estas duas questões. Em contrapartida, concluímos que a avaliação do

estado de espírito da pessoa dependente durante o tempo livre e atividades de lazer foi bastante positiva. Neste Indicador pode-se concluir que o cuidador, ao nível emocional, acaba por ser o mais afetado.

Por último, das questões relacionadas com o indicador económico, concluímos que quase a totalidade dos inquiridos está muito descontente com as políticas públicas pelas quais são abrangidos, assim como pelas ajudas e apoios. Podemos mesmos referir, que estas duas questões obtiveram acima de 90% de descontentamento por parte dos inquiridos. Estes também não vêm com muito otimismo a capacidade de manutenção ao nível económico, quanto ao futuro. Efetivamente, foi possível aferir os valores diminutos das prestações sociais, face às necessidades reais das pessoas portadores de deficiência.

Este último indicador vem devastar todo o leque de subsídios e ajudas que foram apresentados, percebendo-se que, apesar de existir diferenciados setores onde se aplicam, os mesmo na prática não se traduzem eficazmente.

Nas últimas décadas, Portugal tem produzido farta legislação no campo das políticas sociais destinadas a pessoas com deficiência, mas a sua operacionalidade é colocada em causa por diferentes quadrantes políticos e pelo próprio governo em funções. Neste sentido, existe unanimidade que há muito para fazer, mas isso não basta. O desenvolvimento de uma política pública nasce com um problema para o qual é necessário encontrar soluções, este tem etapas próprias e só culmina com a avaliação da mesma. Muitas vezes só o desfasamento temporal entre o processo de formulação e implementação é suficiente para que algumas medidas fiquem obsoletas. Por conseguinte, estão identificados os principais problemas, como se confirmou na presente investigação e urge criar as condições necessárias para os ultrapassar. Não se apela a uma política de esbanjamento, mas sim a uma redistribuição justa e ponderada face às necessidades concretas dos cidadãos portadores de deficiência. Existem diversas iniciativas que pela sua complexidade e burocracia não merecem em termos de avaliação uma apreciação positiva e que têm de ser repensadas ou abolidas.

Neste sentido, fruto da presente investigação cumpre destacar como medida prioritária a reformulação da legislação, subsídios e apoios sociais existentes.

Num outro prima da aplicação de ajudas, a caracterização e classificação dos dependentes, para a obtenção de subsídios é meramente feita pela sua percentagem de deficiência, e não pela sua doença/dependência associada, o que tem como consequência nivelar casos totalmente distintos no que se referem à dependência ao cuidador. Existe, por isso, também a necessidade de

reformulação dos critérios de aplicação de ajudas e subsídios, e na classificação de casos de doença/deficiência.

Os custos de vida monetários e sociais associados diretamente ao cuidador são elevados, e imputando um custo permanente, já que a pessoa dependente não irá alterar o seu nível de deficiência ou dependência na maioria dos casos, podemos concluir que, mesmo considerando as ajudas existentes, continua a subsistir um custo sempre relacionado que é suportado pelo cuidador, quer monetário, quer ao nível de trabalho e cuidados especiais que estas pessoas requerem.

Em termos de contribuição para a Comunidade Científica esta investigação representa essencialmente um instrumento a ter em consideração para estudos futuros, carregando na importância da reformulação das políticas aplicadas, representando a dificuldade e escassez de informação.

Para as pessoas portadores de deficiência a presente investigação consiste numa ferramenta de reflexão e suporte, para o conhecimento, quer das ajudas existentes, quer das alterações subsequente. Serve ainda como modo de integração e envolvimento destas pessoas, de uma forma mais pessoal e apoio, permitindo a sua continuação na luta pelos direitos e melhorias nesta temática.

Ao longo do processo de investigação deparamo-nos com algumas limitações do estudo, nomeadamente, demora na recolha de dados por motivos políticos das instituições, que por norma têm os seus questionários privados e não partilhados e, não possibilitando assim a recolha de informação. A pouca apetência para colaborar no preenchimento de questionários, e a reduzida taxa de colaboração poderá também ter retirado alguma representatividade ao estudo, uma vez que, sendo uma tema sensível, as famílias e os casos particulares, não se sintam totalmente à vontade para partilhar quaisquer informações pessoais.

Em futuras investigações, seria interessante tentar alargar a variedade e quantidade da amostra para tentar perceber se existem diferenças tanto por género como por região. Perceber as diferenças que persistem, e qual a melhor forma de as contornar.

Recomendações:

- Reformular a classificação de pessoas deficientes para a obtenção de ajudas;

- Reformulação de alguns subsídios e ajudas como por exemplo o subsídio vitalício que, sendo aplicado a uma pessoa totalmente dependente que nunca poderá exercer qualquer trabalho, o mesmo deveria corresponder ao ordenado mínimo nacional;
- Criar centros de reabilitação com fisioterapia (como os Centros existentes de Cuba), que estejam disponíveis para todos, não sendo aplicados preços impossíveis de suportar por uma pessoa de classe baixa ou média. Possibilitando o acompanhamento desde cedo a casos de necessidade extrema para proporcionar uma melhor qualidade de vida;
- Disponibilizar cuidadores às famílias, permitindo uma melhor qualidade de vida, e tentando retirar algum peso e culpa dos pais ou familiares pela responsabilidade total permanente.
- Reformular e dar maior importância às ajudas presenciais, ou seja, não ajudas monetárias, mas por exemplo a disponibilização de pessoas ou centros especializados para a ajuda das tarefas diárias e cuidados sociais na ausência ou tempos por necessidade do cuidador. Tanto pela disponibilização por valores mais baixos, pela criação de centros de dia especializados para estas pessoas que carecem de cuidados especiais, entre outros.

Bibliografia

- 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade. (2006). Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Acevedo, J. S. (2002). Fisioterapia para crianças com paralisia cerebral. *Fisioterapia pediátrica*.
- Almeida, A. L. (2006). A pessoa com deficiência em Portugal e no Brasil: desafios para ações em saúde. *Revista Hygeia*, pp. 47-56.
- Álvares, M. (2017). *Investigação Qualitativa em Ciências Sociais. Discursos de Mudança: uma proposta em Políticas Públicas. Atas do 6º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa e 2nd International Symposium on Qualitative Research* (pp. 68-76). Salamanca: ATAS CIAIQ2017.
- Ameson RJ. (2004). Luck Egalitarianism Interpreted and Defended. *Phil Topics*, 32.
- Antunes, A. S. (29 de Fevereiro de 2016). Governo vai fazer “censos” da população com deficiência. (J. Talixa, Entrevistador) *Jornal Público*.
- APCL - Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa. (2017). O que é a Paralisia Cerebral? Obtido em 12 de Setembro de 2017, de http://www.apcl.org.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=35&Itemid=96
- APD. (2017, Agosto 10). Associação de Deficientes considera novos apoios positivos mas insuficientes. *Jornal de Negócios*. Retrieved from <http://www.jornaldenegocios.pt/economia/detalhe/associacao-de-deficientes-considera-novos-apoios-positivos-mas-insuficientes>
- Araújo, L., & Rodrigues, M. (2016). Modelos de Análise das Políticas Públicas. *Sociologia, Problemas e Práticas*, pp. 11-35.
- Ashwal, S., Russman, B., Blasco, P., Miller, G., Sandler, A. A., Shevell, M., & Stevenson, R. (2004). Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*, pp. 851-863.
- Baldwin, M., & Choe, C. (2014). Em Wage discrimination against workers with sensory disabilities (Vol. 53, pp. 101–124).
- Bampi, L. N., Guilhem, D., & Alves, E. D. (2010). Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. *Rev. Latino-Am.* Obtido em Agosto de 2017, de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt_22.pdf
- Barber, C. (2014). Disability discrimination in the 21st century: a short introduction. *British Journal of Healthcare assistants*, 8, pp. 234-238.
- Beebee, J., & Abdulla, S. (2014). Constructing a model of professional practice. *Learning Disability Practice*.
- Birks, D. F., & Malhotra, N. (2007). *Marketing Research: An Applied Approach*. United States: Prentice Hall/Financial Times.
- Britner, P. A., Morog, M., Pianta, R., & Marvin, R. (2003). Stress and Coping: A Comparison of Self-Report Measures of Functioning in Families of Young Children with Cerebral Palsy or No Medical Diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12, pp. 335–348.

- Byrne, M. B., Hurley, D. A., Dalsy, L., Cunningham, C.G. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care Health and Development*, 696-702. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x
- Cândido, A. M. (2004). *Paralisia Cerebral: Abordagem para o Pediatra Geral e Manejo Multidisciplinar*. Brasília: Monografia: Curso de Residência Médica em Pediatria.
- Capucha, L., & Neves, A. (2006). *Estudo de Avaliação da Qualidade e Segurança das Respostas Sociais na Área da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência*, Lisboa, DGEEP/Ministério do Trabalho e Solidariedade Social. Lisboa: DGEEP/Ministério do Trabalho e Solidariedade Social.
- CDS-PP. (2017, Março). Políticas para pessoas com deficiência. *Debate*. Retrieved from <http://www.cds.pt/folhacds/2017/03/20170321/ar-cds.html>
- CEE - Comissão das Comunidades Europeias. (1996). *Comunicação da Comissão sobre Igualdade de Oportunidades para pessoas com Deficiência. Uma nova estratégia para a Comunidade Europeia*. Bruxelas: Comissão das Comunidades Europeias.
- Coll, C., Marchesi, Á., & Palacios, J. (2004). *Desenvolvimento Psicológico e Educação. Transtorno de Desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais*. Porto Alegre, Brasil: Editora Artmed.
- Comissão Europeia. (2010). *Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreira*. Obtido de <http://www.inr.pt/download.php?filename=Estrat%26eacute%3Bgia+da+Uni%26atilde%3Bo+Europeia+para+a+Defici%26ecirc%3Bncia+2010-2020&file=%2Fuploads%2Fdocs%2Frelacoesinternacionais%2FNovaEstrategiaPT.pdf>.
- Costanza, R., Fishera, B., Ali, S., Beer, C., Bond, L., Boumans, R. D., . . . Snap, R. (2006). Quality of life: An approach integrating opportunities. *Ecological Economics*.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of Life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 307-334.
- Decreto do Presidente da República nº71/2009. (13 de Dezembro de 2006). *Convenção Sobre Os Direitos Das Pessoas Com Deficiência*. Diário da República.
- Durham, J., Brolan, C. E., & Mukandi, B. (2014). The convention on the rights of persons with disabilities: A foundation for ethical disability and health research in developing countries. *American Journal of Public Health*.
- Eker, L., & Tüzün, E. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 1354-1359.
- Ekmekçi, P. E., & Arda, B. (2015). Luck Egalitarianism, Individual Responsibility and Health. *Balkan Medical Journal*, 244-253.
- Eleanor W. Lynch, M. J. (2004). *Developing Cross-cultural Competence: A Guide for Working with Children and Their Families*. Paul H. Brookes Publishing Company.
- Empresa, C. d.–I. (2007). *Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal*.
- Eshleman, A. (2009). Moral responsibility. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*.
- Evans, D. (1994). Enhancing quality of life in the population at large. *Social Indicators Research*, 47-88.

- Falkenbach, A. P., Dexter, G., & Werler, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 2065-2073.
- FAPPC - Federação das Associações de Paralisia Cerebral. (2016). III Relatório do Relatório do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (PVNPC5A). Lisboa: FAPPC - Federação das Associações de Paralisia Cerebral.
- Fischer & Jonh M. (1999). Recent Work on moral responsibility. *Ethics*.
- Fischer, Martin, J., & Mark, R. (1998). *Responsibility and control: a theory of moral responsibility*. Cambridge.
- Fleck, M. P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (1997). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS. *Revista Brasileira da Psiquitria*, 19-28.
- Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, pp. 73-93.
- Fontes, F. (2016). *Pessoas com deficiência em Portugal (Vol. 65)*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Fundação Calouste Gulbenkian. (2013). *Deficiência e Inclusão. Síntese das comunicações do Encontro* (pp. 1-13). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- GEP/MTSSS - Gabinete de Estratégia e Planeamento do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2016). *Estatísticas sobre Deficiências ou Incapacidades*. Lisboa: Gabinete de Estratégia e Planeamento do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social.
- Gonçalves, C. (2003). Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: Uma análise exploratória dos Censos de 2001. *Revista de Estudos Demográficos nº 33*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Gonçalves, J., & Nogueira, J. (2012). *O Emprego das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade – Uma abordagem pela igualdade de oportunidades*. Lisboa: Gabinete de Estratégia e Planeamento.
- GSEIPD - Gabinete da Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência. (2017). *Prestação Social para a Inclusão. Documento para Discussão Pública*. Lisboa: Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social.
- Guibentief, P. (2002). Globalização e internacionalização: o caso da segurança social. Em P. Hespanha, & G. Carapinheiro, *Risco Social e Incerteza: Pode o Estado recuar mais?* (pp. 227-258). Porto: Afrontamento, imp.
- Guillemin, F. (1995a). Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 61-3.
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1417-32.
- Hespanha, P. (2000). *Entre o estado e o mercado: as fragilidades das instituições de proteção social em portugal*. Coimbra: Quartetto Editora.
- IGEC - Inspeção-Geral da Educação e Ciência . (2016). *A Escola Inclusiva: Desafios. Melhorar a Capacitação das Lideranças e Sensibilizar os Encarregados de Educação para a Educação Especial* . Lisboa: IGEC - Inspeção-Geral da Educação e Ciência.

- Ijazie, E. (2009). Prevalence and pattern of psuchological disorders in first-degree relatives of children with cerebral palsy in Enugu Nigeria. *European Journal of Scientific Research*, 129-140.
- INE - Instituto Nacional de Estatística. (2007). Recenseamento da população e habitação - Censos 2001. Última atualização. Lisboa: INE - Instituto Nacional de Estatística.
- INE - Instituto Nacional de Estatística. (2011). Censos 2011 - Resultados Definitivos. Lisboa: INE - Instituto Nacional de Estatística.
- INE - Instituto Nacional de Estatística. (2012). Saúde e Incapacidades em Portugal 2011. Lisboa: INE - Instituto Nacional de Estatística.
- INR - Instituto Nacional para a Reabilitação. (2017). INR - Instituto Nacional para a Reabilitação sob tutela do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Obtido em 12 de Setembro de 2017, de Glossário: <http://www.inr.pt/category/1/4/quem-somos>
- Jonh Martin Fischer, M. R. (1998). *Responsibility and Control: A Theory of Moral Responsibility*. Camb University Press.
- Kok, F. (2003). As Principais Afecções em Neurologia Infantil – Encefalopatias Não-Progressivas: deficiência mental e paralisia cerebral. Em *A Neurologia que Todo Médico Deve Saber* (Vol. 2). Atheneu: NITRINI, R; BACHESCHI, L. A.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems of caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 172-183.
- Levitt, S. (2010). *Treatment of Cerebral Palsy and Motor Delay*. United Kingdom: Wiley-Blackwell.
- Martins, I. C., & Leitão, M. (2012). O Aluno com Paralisia Cerebral em Contexto Educativo: Diferenciação de metodologias e estratégias. *Millenium. Journal of Education, Technologies, and Health*, 42, pp. 59-66.
- Meinzer-Derr, J., Lim, L., Choon, D., Buyniski, S., & Wiley, S. (2008). Pediatric hearing impairment caregiver experience: impact of duration of hearing loss on parental stress. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 1693-1703.
- Ministério Público . (2017). Interdição e inabilitação de pessoas. Obtido em 14 de Setembro de 2017, de <http://www.ministeriopublico.pt/perguntas-frequentes/interdicao-e-inabilitacao-de-pessoas>
- Miutinovic, Milica & De Decker, Bart. (2016). Ethical aspects in eHealth: design of a privacy-friendly system. *Journal of Information, Communication & Ethics in Society*, 49-69.
- Morôco, J. (2014). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. ReportNumber.
- Nunes, C. C., & Aiello, A. (2008). Interação entre Irmãos: Deficiência Mental, Idade e Apoio Social da Família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21, pp. 42-50.
- OHCHR - Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. (2017). Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Obtido em 12 de Setembro de 2017, de United Nations: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Membership.aspx>
- OMS. (1976). *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens*.
- OMS. (2002). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Obtido em Agosto de 2017

- ONU - Organização das Nações Unidas. (1995). Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das pessoas com Deficiência. Cadernos SNR nº 3. Lisboa: Organização das Nações Unidas.
- Organização Mundial da Saúde. (2011). Relatório mundial sobre a deficiência. São Paulo: Organização Mundial da Saúde .
- Ozturk, A., Berk, A., & Yaman, A. (2013). Ocular disorders in children with spastic subtype of cerebral palsy. *International Journal of Ophthalmology*, pp. 204-210.
- PCAND - Paralisia Cerebral – Associação Nacional de Desporto. (2017). Dia Nacional da Paralisia Cerebral . Obtido em 19 de Setembro de 2017, de <http://pcand.pt/noticias/dia-nacional-da-paralisia-cerebral-0>
- Pestana, Helena, Gageiro & Nunes (2014). *Análise de Dados para Ciências Sociais. A complementaridade do SPSS, 6ª edição revista e corrigida*. Lisboa, Edições Sílabo
- Pinheiro, J. D. (2010). As pessoas com deficiência como sujeitos de direitos e deveres. Incapacidades e suprimimento – a visão do Jurista. *Revista O Direito*, pp. 465-480.
- PORDATA. (2015). População residente com deficiência segundo os Censos: total e por tipo de deficiência e sexo (2001). Obtido em 25 de Agosto de 2017, de PORDATA - Base de dados Portugal Contemporâneo: <https://www.pordata.pt/DB/Portugal/Ambiente+de+Consulta/Tabela>
- Portal do Cidadão com Deficiência. (2017). Obtido em 15 de Setembro de 2017, de <http://www.pcd.pt>
- Portugal, S., Martins, B., Ramos, L., & Hespanha, P. (2011). *Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.
- Priestley, M. (2001). *Disability and the Life Course – Global Perspectives*. United Kingdom: Cambridge University Press. Obtido de Cambridge: Cambridge University Press, 192-205.
- Rapley, M. (2003). *Quality of Life Research – A critical introduction*. London: Sage Publications.
- Raymont, V., Bingley W, W., Buchanan, A., Hayward, P., Wessely, S., & Hotopf, M. (2004). Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors: cross-sectional study. *The Lancet*, 364, pp. 1421-1427.
- República Portuguesa. (2017). Consultas Públicas Legislativas em Curso. Obtido em 10 de Setembro de 2017, de XXI Governo Constitucional: <http://www.portugal.gov.pt/pt/consultas-publicas/consultas-legislativas-curso/20170704-medu-inclusao-escolar.aspx>
- Rodrigues, D. (Ed.). (2003). *Perspetivas sobre a Inclusão: Da Educação à Sociedade*. Porto Editora
- Rodrigues (Coord.), M. d. (2014). *Exercícios de Análise de Políticas Públicas*. Lisboa: Imprensa Nacional - Casa da Moeda e ISCTE-IUL.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., . . . Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, pp. 8-14.
- Rotta, N. T. (2002). Cerebral palsy, new therapeutic possibilities. *J. Pediatr.*, 78. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572002000700008>

- Russ, T. C., Thomson, A., & Lyons, D. (2016). Medical certification of incapacity in guardianship applications: conceptualising capacity. *BJPsych Bulletin*, pp. 41-44.
- Sá, S. M., & Rabinovich, E. (2015). Relações Fraternas e Deficiência. *ICS Working Papers 2015*, pp. 3-37.
- Sá, S. M., & Rabinovich, E. P. (2006). Understanding the family of the physically disabled child. *Journal of Human Growth and Development*, 16, 68-84. Obtido em 2017, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100008&lng=pt&tlng=pt
- Santos, H. (2011). Censos 2011 ignoram realidade das pessoas com deficiência. *Jornal de Notícias*.
- SCPE - Surveillance of Cerebral Palsy in Europe . (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, pp. 816-824.
- Secretariado Nacional de Reabilitação. (1989). *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens*. OMS, Lisboa.
- Shalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. Em *Quality of Life* (p. 1). American Association and Mental Retardation.
- Shepherd, R. B. (2002). Paralisia Cerebral. Em *Fisioterapia em Pediatria* (pp. 110-144). Santos Livraria Editora.
- Silva, V. (27 de Dezembro de 2016). Nova prestação para deficiência vai chegar a 120 mil pessoas em 2017. *Dinheiro Vivo.pt*. (L. Tiago, Entrevistador)
- Sousa, J., Casanova, J., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A., Seiceira, F, Fabela, S. & Alves, T. (2007). *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal*. Gaia: CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.
- Sousa, S. C., & Pires, A. A. (2003). *Comportamento materno em situação de risco: Mães de crianças com paralisia cerebral*. Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde.
- Souza, J., & Guimarães, L. (1999). *Insônia e qualidade de vida*. Campo Grande: UCDB.
- SPNP - Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. (2017). *Paralisia Cerebral*. Obtido em 14 de Setembro de 2017, de <http://neuropediatria.pt/index.php/pt/para-os-pais/paralisia-cerebral>
- Taylor, H. J. (2016). What are "Best Interests"? A critical Evaluation of "Best Interests" Decision-Making in Clinical Practice. *Medical Law Review*, 24, pp. 176–205.
- Teles, M. S., & Mello, E. (2011). Toxina botulínica e fisioterapia em crianças com paralisia cerebral espástica: revisão bibliográfica. *Fisioterapia em Movimento* , pp. 181-190.
- UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. (2012). *Educação para o desenvolvimento sustentável*. Lisboa: Comissão Nacional da Unesco.
- UNRIC - Centro Regional de Informação das Nações Unidas. (2017). *Alguns Factos e Números sobre as Pessoas com Deficiência*. Obtido em 14 de Setembro de 2017, de A ONU na sua língua: <https://www.unric.org/pt/pessoas-com-deficiencia/5459>
- Vale, M. d. (2009). Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF): conceitos, preconceitos e paradigmas. Contributo de um construto para o percurso real em meio natural de vida. *Acta Pediátrica Portuguesa. Sociedade Portuguesa de Pediatria*, 40, pp. 229-236.
- Vehmas, S. (2011). Disability and moral responsibility. *Journal of the Humanities & Social Sciences*.

Viana, V., Barbosa, M. C., & Guimarães, J. (2007). Doença crónica na criança: fatores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 115-125.

Werneck, C. (2004). Modelo médico x Modelo social da deficiência. Em *Manual da mídia legal 3: comunicadores pela saúde* (pp. 16-20). Rio de Janeiro: WVA.

Legislação

Lei n.º 6/71, de 8 de novembro

Lei das Acessibilidades Decreto-Lei nº123/97

Lei n.º 36/98, de 24 de julho Lei de Saúde Mental alterada pela Lei n.º 101/99, de 26 de julho

Lei Anti discriminatória Lei n.º 134/99, de 28 de agosto

Lei n.º 38/2004 de 18 de agosto Regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência

Lei de Capacidade Mental de 2005

Lei nº 46/2006, de 28 de agosto

Lei nº 22-A/2007, de 29 de junho

Lei nº 106-A/2009, de 14 de setembro

Lei nº 3-B/2010, de 28 de abril

Lei n.º 22-A/2007, de 29 de junho Código do Imposto sobre Veículos e o Código do Imposto Único de Circulação

Decreto-Lei nº 170/80, de 29 de maio

Decreto-Lei n.º 464/80, de 13 de outubro

Decreto-Lei nº 247/89 Lei de Bases de Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (Lei nº. 9/89)

Decreto-Lei nº 189/92, de 3 de setembro

Decreto-Lei n.º 133B/97, de 30 de maio Princípio da Solidariedade

Decreto-Lei nº 135/99, de 22 de abril

Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho

Decreto-Lei nº 163/2006, de 8 de agosto - promulgada Lei das Acessibilidades

Decreto-Lei n.º 187/2007, de 10 de maio

Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro

Decreto-Lei nº 91/2009, de 9 de abril

Decreto-Lei n.º 93/2009 de 16 de abril

Decreto-Lei nº 70/2010, de 16 de junho

Programa de Estabilidade e Crescimento. Imprensa Nacional.

Despacho nº 8376-B/2015, de 30 de julho

Anexos

Anexo 1 - Questionário

Olá, o meu nome é Ariana Choon.

Este questionário consiste numa investigação qualitativa de carácter exploratório, no âmbito da concretização da minha tese de Mestrado de Gestão, no ISCTE Business School, no ano letivo 2016/2017. O questionário prevê perceber as principais alterações vivenciadas pelos intervenientes (dependentes portadores de alguma deficiência, privilegiando dependentes com Paralisia Cerebral) e, de que forma estas afetam a sua satisfação com a vida. As perguntas baseiam-se em indicadores de bem-estar biológico, social e económico.

A entrevista assenta-se num comprometimento de anonimato e confidencialidade das entrevistas, tendo como única finalidade a realização de investigação para a dissertação de mestrado.

Questionário aplicado ao Cuidador e à pessoa total dependente e/ou com Paralisia Cerebral, sobre indicadores biológicos do dependente, Indicadores Motivacionais e Emocionais de ambos e, de carácter económico do conjunto. A Resposta assenta-se numa escala de 1 a 5, crescente, onde 1 é muito mau ou muito pouco (consoante a pergunta) e 5 excelente.

(Preencher o indicador numérico no local indicado como “ R: ”)

FEMININO

MASCULINO

Indicador Biológico - Saúde Física e Autonomia (ESCALA DE 1 a 5 em que 1 é muito mau ou muito pouco e 5 é excelente)

Q.1 Como é avaliado o grau de deficiência da pessoa dependente?

1. 40%-60% 2. 60%-70% 3. 70%-80% 4. 80%-90% 5. 90%-100%

R:

Q.2 Como avalia o estado da memória da pessoa dependente?

1 2 3 4 5

R:

Q.3 Como avalia o estado do seu apetite? (da pessoa dependente)

1 2 3 4 5

R:

Q.4 Como avalia a sua capacidade em desempenhar tarefas diárias básicas? (da pessoa dependente)

1 2 3 4 5

R:

Q.5 Como avalia a sua capacidade de comunicação com os outros? (da pessoa dependente)

1 2 3 4 5
R:

Q.6 Qual o grau de capacidade respiratória autónoma? (da pessoa dependente)

1 2 3 4 5
R:

Q.7 Como avalia a sua capacidade em desempenhar tarefas de carácter de lazer? (da pessoa dependente)

1 2 3 4 5
R:

Indicadores Motivacionais e Emocionais (O cuidador do dependente tem perguntas diretamente relacionadas a si a negrito)

Q.8 C. Como avalia o seu futuro e estabilidade motivacional?

1 2 3 4 5
R:

Q.9 Como avalia o futuro e estabilidade motivacional da pessoa dependente?

1 2 3 4 5
R:

Q.10 C. Como caracteriza o seu humor (num índice crescente positivo 1 a 5)?

1 2 3 4 5
R:

Q.11 Como caracteriza o humor da pessoa dependente (num índice crescente positivo 1 a 5)?

1 2 3 4 5
R:

Q.12 C. Como avalia os sentimentos que ocorrem à pessoa dependente, se for perceptível, antes de adormecer e durante o sono (num índice crescente positivo 1 a 5)?

1 2 3 4 5
R:

Q.13 C. Considera a sua vida social ativa?

1 2 3 4 5
R:

Q.14 Considera a vida social do dependente, ativa?

1 2 3 4 5
R:

Q.15 C. Como avalia o seu estado de espírito durante o tempo livre e atividades de lazer?

1 2 3 4 5
R:

Q.16 Como avalia o estado de espírito da pessoa dependente durante o tempo livre e atividades de lazer?

1 2 3 4 5

R:

Indicadores Económicos

Q. 17 Como avalia as políticas públicas das quais é abrangido?

1 2 3 4 5

R:

Q.18 De que forma se sente com os bens que consegue adquirir com o seu dinheiro? Como avalia a satisfação?

1 2 3 4 5

R:

Q.19 Como avalia as ajudas e apoios que o abrangem?

1 2 3 4 5

R:

Q.20 Como avalia a capacidade de manutenção ao nível económico no futuro?

1 2 3 4 5

R:

Após concretização de questionário enviar para: amesgc@hotmail.com

Obrigada desde já, o seu contributo é essencial.

Julho 2017

Anexo 2 - Quadro de respostas recolhidas

O questionário qualitativo é composto por vinte perguntas, pretendendo obter respostas de uma forma classificativa simples, numa escala de 1 a 5. O número de inquiridos (aproximado) que recebeu e/ou teve acesso ao questionário foram cerca de 300, o número total que enviou qualquer resposta foram 57, tendo obtido no resumo questionários completos e com respostas a todas as perguntas feitas em 37 questionários, tendo os restantes questionários recebidos sem qualquer resposta ou parcialmente preenchidos por opção do inquirido. Dos 37 inquiridos, 22 são do sexo feminino (rosa), restantes do sexo masculino (azul).

Q. 1	Q. 2	Q. 3	Q. 4	Q. 5	Q. 6	Q. 7	Q. 8	Q. 9	Q. 10	Q. 11	Q. 12	Q. 13	Q. 14	Q. 15	Q. 16	Q. 17	Q. 18	Q. 19	Q. 20
5	5	5	1	4	4	1	3	3	4	5	3	5	4	4	4	3	4	3	4
5	5	4	1	3	4	1	3	2	4	3	2	5	3	4	5	2	3	2	3
4	5	4	2	3	5	2	3	2	3	3	3	4	3	4	4	2	3	1	3
3	3	3	3	3	5	3	3	3	4	2	2	3	3	4	5	1	2	2	2
3	4	5	3	3	4	3	3	3	3	4	3	4	3	4	4	2	2	2	1
3	3	4	1	3	1	3	3	2	3	3	4	3	2	4	3	1	1	1	1
2	4	3	4	4	5	4	2	2	3	3	3	4	2	5	3	1	1	1	2
3	5	5	3	3	4	4	3	4	4	4	2	3	3	3	4	2	2	2	2
3	3	4	4	3	4	3	3	2	3	3	3	3	2	4	5	2	3	2	3
4	3	5	2	3	2	3	3	3	4	4	4	4	2	4	4	1	2	2	1
5	3	5	1	2	5	1	3	3	4	4	3	3	2	3	3	1	2	2	2
5	2	5	1	3	4	2	3	2	3	3	4	2	3	4	2	1	3	2	3
5	4	5	1	1	4	1	2	2	2	2	3	2	3	3	3	2	1	1	1
4	4	4	1	3	1	2	2	2	4	2	2	4	4	4	4	1	4	1	4
3	5	4	3	3	4	3	3	3	3	3	3	3	2	4	4	3	3	3	3
5	5	3	1	2	2	1	4	4	4	3	4	2	3	3	5	2	1	1	3
3	5	4	2	4	3	3	2	2	4	3	3	3	2	4	5	1	2	2	2
4	4	4	2	3	5	2	3	2	3	3	3	3	2	4	4	2	2	1	2
4	4	4	3	4	5	3	2	3	3	3	3	3	2	4	4	1	2	1	3
5	4	4	1	2	3	1	3	4	4	3	3	3	2	3	5	2	2	2	3
3	5	5	3	5	3	3	2	3	3	4	3	3	3	3	3	1	3	1	3
4	5	2	2	3	2	2	3	3	4	4	4	2	2	4	4	1	3	2	1
5	3	2	1	1	2	1	3	1	3	2	2	3	2	4	2	2	3	2	3
4	5	4	2	3	3	2	2	2	3	3	4	3	3	4	4	1	3	1	2
5	5	4	1	2	4	1	4	3	4	3	4	3	2	3	4	1	2	1	2
2	4	5	5	3	5	4	3	2	3	3	3	3	4	4	5	2	1	2	2
3	3	5	3	3	5	3	2	4	4	3	2	4	4	3	4	1	1	2	2
4	5	5	2	4	4	3	2	2	2	4	4	3	3	4	3	1	2	1	3
5	5	3	1	3	3	1	2	3	3	3	3	4	2	4	3	1	1	2	2
5	4	4	1	3	5	1	2	3	3	2	4	2	2	3	3	1	1	2	3
5	5	4	1	2	2	1	3	2	3	2	3	4	2	4	3	2	3	2	2
4	4	5	2	3	4	2	2	3	3	2	4	3	3	5	2	1	2	1	2
3	4	3	1	3	5	3	3	3	3	3	3	3	3	3	4	1	2	2	2
4	4	4	2	1	4	3	3	3	4	2	2	2	2	4	3	1	2	1	3
5	4	2	1	1	5	1	2	1	3	3	2	2	3	5	4	1	1	1	2
2	3	4	3	4	4	4	4	4	4	4	3	3	4	5	4	2	2	2	2
4	4	4	1	3	4	2	3	3	4	3	3	4	3	4	4	2	4	2	3

Anexo 3 - Glossário

Pessoas com deficiências e incapacidades – Pessoas com limitações significativas ao nível da atividade e da participação, num ou vários domínios de vida, decorrentes da interação 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.

Atividade – Reporta ao nível de execução de uma tarefa ou de uma ação por um indivíduo.

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

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.

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

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

Fatores 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.

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.

Fonte: Adaptado de Sousa, J., Casanova, J., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A., Seiceira, F, Fabela, S. & Alves, T., 2007,p.58