



MODELIZAÇÃO DAS POLÍTICAS E DAS PRÁTICAS DE INCLUSÃO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS EM PORTUGAL

ANÁLISE COMPARADA DOS MODELOS DE POLÍTICA A FAVOR DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES

Realizado no âmbito do Estudo “Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal” promovido pelo **CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia** – em parceria com o **ISCTE – Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa**.

Disponível em www.crbg.pt.



Apoio:

Programa Operacional de Assistência Técnica ao QCA III – Eixo FSE



ÍNDICE

1. SUMÁRIO	4
2. EVOLUÇÃO DOS REFERENCIAIS CONCEPTUAIS NO DOMÍNIO DA INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES	5
2.1. EVOLUÇÃO DE PARADIGMAS E MODELOS TEÓRICOS	5
2.2. PERSPECTIVA EVOLUTIVA DO MODELO SOCIAL	8
2.3. DESAFIOS EMERGENTES NO PLANO CONCEPTUAL COM IMPLICAÇÕES NO DOMÍNIO DAS INTERVENÇÕES	11
3. CONCEITOS E TERMINOLOGIA	16
3.1. EVOLUÇÃO HISTÓRICA DOS SISTEMAS DE CLASSIFICAÇÃO	16
3.1.1. A ABORDAGEM TRADICIONAL INDIVIDUALISTA	16
3.1.2. A ABORDAGEM LIBERAL OU INTER-RELACIONAL	18
3.2. TERMINOLOGIA	21
3.2.1. FUNÇÕES DO CORPO	24
3.2.2. ESTRUTURAS DO CORPO	24
3.2.3. DEFICIÊNCIA	24
3.2.4. INCAPACIDADE	27
3.2.5. ACTIVIDADES/ PARTICIPAÇÃO	29
3.2.6. FACTORES CONTEXTUAIS	30
4. DESAFIOS DAS POLÍTICAS SOCIAIS NO DOMÍNIO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES	33
4.1. DEFINIÇÃO DE TIPOLOGIAS DE POLÍTICAS SOCIAIS	33
4.1.1. DESCRIÇÃO DAS TIPOLOGIAS	34
4.1.2. APLICAÇÃO DAS TIPOLOGIAS	39
4.2. CATEGORIAS DE POLÍTICA	39
4.3. ANÁLISE DAS DIFERENTES ABORDAGENS POLÍTICAS E RESULTADOS PRODUZIDOS	40
4.4. ANÁLISE DAS TENDÊNCIAS NO DOMÍNIO DAS POLÍTICAS DE COMPENSAÇÃO	42
4.5. ANÁLISE DAS TENDÊNCIAS NO DOMÍNIO DAS POLÍTICAS DE INTEGRAÇÃO	43
4.6. ANÁLISE DO ESTADO DA ARTE DAS ACTUAIS POLÍTICAS SOCIAIS NO DOMÍNIO	44
5. CONTRIBUTOS PARA A DELIMITAÇÃO DE UMA TIPOLOGIA DE POLÍTICAS A FAVOR DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES	47
5.1. CARACTERIZAÇÃO DOS CENÁRIOS ACTUAIS	47

5.1.1.	CARACTERÍSTICAS DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E/OU INCAPACIDADES	47
5.1.2.	DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE	48
5.1.3.	PROCESSOS DE EXCLUSÃO SOCIAL	49
5.1.4.	BARREIRAS	50
5.1.5.	DINÂMICAS DO MERCADO DE TRABALHO	51
5.2.	IMPLICAÇÕES PARA O DESENVOLVIMENTO DE UMA NOVA GERAÇÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS	53
5.2.1.	DIMENSÕES ESTRUTURANTES NA MODELIZAÇÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS	53
5.2.2.	LINHAS DE ORIENTAÇÃO NO QUADRO DO DESENVOLVIMENTO DE UMA NOVA GERAÇÃO DE POLÍTICAS A FAVOR DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES	63
6.	GLOSSÁRIO – CONCEITOS ASSOCIADOS AOS MODELOS DE INCLUSÃO	70
6.1.	DIMENSÕES ESTRUTURANTES NA MODELIZAÇÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS	89
7.	BIBLIOGRAFIA	93

1. SUMÁRIO

Caracteriza-se, no capítulo 1, a evolução dos referenciais conceptuais no domínio das pessoas com deficiências e incapacidades, explicitando os paradigmas e modelos teóricos subjacentes, dando particular enfoque aos modelos médico e social.

No capítulo 2 desenvolve-se uma análise crítica, no âmbito dos conceitos e da terminologia utilizados neste campo, caracterizando a evolução histórica dos sistemas de classificação e articulando a lógica destes sistemas com diferentes abordagens teóricas, nomeadamente, a abordagem tradicional individualista e a abordagem liberal ou inter-relacional. Adicionalmente, explicita-se a terminologia proposta pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF.

No capítulo 3 inicia-se a análise comparada de modelos de política a favor das pessoas com deficiências e incapacidades, identificando e descrevendo as diferentes tipologias de política. Posteriormente, procede-se à análise dos resultados produzidos pelas diferentes abordagens políticas, nomeadamente as políticas de compensação e de integração. A finalizar, o capítulo 3 procede-se a uma sistematização do estado da arte das actuais políticas sociais a favor das pessoas com deficiências e incapacidades.

No capítulo 4 procede-se à análise de um conjunto de contributos para a delimitação de uma tipologia de políticas a favor das pessoas com deficiências e incapacidades, caracterizando os cenários actuais e descrevendo as suas potenciais implicações no desenvolvimento de novas abordagens políticas. A finalizar, descreve-se um conjunto de dimensões estruturantes e de linhas de orientação, no quadro do desenvolvimento de uma nova geração de políticas sociais.

2. EVOLUÇÃO DOS REFERENCIAIS CONCEPTUAIS NO DOMÍNIO DA INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES

2.1 EVOLUÇÃO DE PARADIGMAS E MODELOS TEÓRICOS

Ao pensarmos as questões relativas à reabilitação e à incapacidade, convém relevar as mudanças sociais operadas sobre as percepções ligadas à incapacidade. Desde os anos sessenta tem existido uma progressiva consciencialização, por parte de políticos, legisladores e investigadores sociais, de que o problema da incapacidade não é susceptível de continuar a ser considerado numa perspectiva individual estritamente médica (Barnes and Mercer, 2003). Este facto poderá encontrar a sua explicação: (a) num crescente número de pessoas da sociedade com uma qualquer deficiência física ou intelectual e (b) porque, em parte, quanto maior for a sofisticação tecnológica e cultural de uma dada sociedade maior o grau de deficiência e incapacidade gerada (Oliver, 1990). Estimativas recentes sugerem a existência de 50 milhões de pessoas com deficiências e incapacidades na Europa e 500 milhões em todo o mundo, sendo que é esperado que estes números aumentem significativamente nas próximas décadas, quer nos países considerados desenvolvidos, quer nas nações subdesenvolvidas (IDF, 1998). Este cenário fica a dever-se a um conjunto diversificado de factores, tais como os progressos ao nível da medicina, o envelhecimento das populações, a intensificação do ritmo da mudança social e tecnológica, conflitos militares e o terrorismo (Coleridge, 1993; Ingstad, 2001). Todos estes factores têm implicações económicas, políticas e culturais para os governos nacionais e organismos internacionais como a União Europeia e as Nações Unidas. Uma preocupação crescente focaliza-se no aumento dos custos com os programas de reabilitação, reconhecidos como cientificamente apropriados e com respostas socialmente ajustadas para os problemas encontrados pelas pessoas com deficiências e incapacidades (Stone, 1985; Albrecht, 1992; Sandvin, 2002).

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

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

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

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

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

Este desenvolvimento conceptual na forma como a deficiência é equacionada faz com que, pela primeira vez, seja reconhecida a possibilidade das diferentes necessidades das pessoas

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

Do ponto de vista do ambiente cultural, começa a emergir o reconhecimento das diferenças e a relevância de adoptar políticas que promovam a integração da diversidade. Neste âmbito, as políticas começam progressivamente a pretender influenciar mudanças nos padrões de atitudes e de comportamentos sobre a forma como os cidadãos compreendem e percebem as pessoas com deficiências e incapacidades (designadas por políticas simbólicas), focalizando-se na alteração dos elementos inibidores da participação para factores facilitadores. De igual forma, as políticas simbólicas, apesar de ainda não existirem directrizes coerentes e consensuais para a definição da categoria de pessoas com deficiências/ sem deficiências, começam a sentir a necessidade de enquadrar esta delimitação e definição, de forma a garantir o seu sucesso e eficácia na transformação das representações simbólicas dos cidadãos. O conjunto de características enunciadas, bem como os seus elementos constituintes, tem vindo a ser designado pelos investigadores de modelo social, por oposição às características do modelo médico. O Quadro 1 permite analisar, de uma forma sistemática, os principais pontos de ruptura entre o modelo médico e o modelo social, sendo certo que a adopção predominante de um modelo ou de outro implica uma concepção radicalmente diferente das diversas tipologias de políticas, assim como a definição de diferentes objectivos e resultados ao nível da inclusão das pessoas com deficiências e incapacidades.

	Modelo Médico	Modelo Social
Problema	Incapacidade/ dependência das pessoas	Inadequação dos contextos às pessoas
Origem	Nas pessoas	Na sociedade
Focalização	Na pessoa, nas suas limitações	Relação pessoa/ contexto, nas barreiras sociais
Ética	Assistência	Direitos Igualdade de oportunidades
Objectivos	Reabilitar, curar, tratar	Habilitar

	Modelo Médico	Modelo Social
		Eliminar barreiras/ promover a compatibilidade
Perspectiva	Necessidades especiais Serviços especializados	Necessidades diferentes Serviços regulares
Serviços	Institucionalizados Rede de cuidados	De apoio, baseados na comunidade
Poder, controle	Profissionais	Clientes
Cultura	<i>Disabling</i> Manutenção e reforço da deficiência	Reconhecimento e inclusão da diversidade
Objectivos das políticas	Compensar os indivíduos pelas suas incapacidades “Aliviar a situação”	Promover direitos Prover recursos e competências para identificar e eliminar barreiras pessoais e sociais
Focalização das políticas	Nos indivíduos Nas pessoas com deficiências	No grupo social Na população global
Responsabilidade	Política social <i>Welfare provision</i>	Políticas transversais Políticas sociais activas

Quadro 1 – Análise comparativa do Modelo Médico com o Modelo Social relativamente às dimensões estruturantes na organização dos quadros conceptuais de intervenção (Sousa, 2005).

2.2 PERSPECTIVA EVOLUTIVA DO MODELO SOCIAL

O modelo social da deficiência surge na década de 1960, no Reino Unido, como uma reacção às abordagens biomédicas. A premissa básica do modelo social é de que a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas como uma questão eminentemente social, transferindo a responsabilidade pelas desvantagens das pessoas com deficiências para a incapacidade da sociedade em prever e ajustar-se à diversidade (Oliver, 1990). Em torno do modelo social da deficiência surge, na década de 1970, a UPIAS (The Union of the Physically Impaired Against Segregation), uma das primeiras organizações de pessoas com deficiências com objectivos eminentemente políticos, e não apenas assistenciais, como era o caso das instituições criadas nos dois séculos anteriores (UPIAS, 1976). O ponto de partida teórico do modelo social é de que a deficiência é uma experiência resultante da interacção entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade (“lesão”) a uma organização social pouco sensível à diversidade corporal. Originalmente a UPIAS propôs uma definição que explicitava o efeito da exclusão na criação da deficiência: “Lesão: ausência parcial ou total de um membro, órgão ou existência de um mecanismo corporal defeituoso; Deficiência: desvantagem ou restrição de actividade provocada pela organização social contemporânea que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais actividades da vida social.” (UPIAS, 1976:3-4). A ênfase inicial nas limitações físicas foi imediatamente revista e com isso abriu-se um

grande debate sobre as limitações do vocabulário usado para descrever a deficiência. A intenção era destacar que não havia, necessariamente, uma relação directa entre lesão e deficiência, transferindo o debate da discussão sobre saúde para o terreno da organização social e política. Lesão seria uma característica corporal, como seria o sexo ou a cor da pele, ao passo que deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas, em função de uma sociedade que se organiza de uma maneira que não permite incluí-las na vida quotidiana. É possível uma pessoa ter lesões e não experimentar a deficiência, a depender de quanto a sociedade esteja ajustada para incorporar a diversidade. Como exemplifica Morris (2001), não poder caminhar é a expressão da lesão; a deficiência consiste na inacessibilidade imposta às pessoas que usam cadeira de rodas. O resultado dessa revisão na semântica dos conceitos foi uma separação radical entre lesão e deficiência: a primeira é objecto da discussão sobre saúde, enquanto a segunda é uma questão da ordem dos direitos e da justiça social e, portanto, essencialmente normativa.

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

A combinação da existência de uma condição de saúde bem abaixo de um padrão abstracto de normalidade e a persistência dessa condição no tempo, permite ao modelo médico diferenciar doença de deficiência. Muitas das doenças são entendidas como situações temporárias. Assim, embora tenham uma condição de saúde inferior à determinada por algum critério de normalidade, as pessoas doentes podem não ser consideradas pessoas com deficiência dentro do modelo médico, porque a sua redução de capacidades é apenas temporária e não permite definir uma identidade. O caminho inverso também é trilhado para separar deficiência de doença, porém com um argumento um pouco mais sofisticado (Diniz, 1996). Se a deficiência é uma situação irreversível, é perfeitamente possível redefinir o conceito de normalidade, de

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

Em meados da década de 1990, os movimentos feministas lançaram um argumento com profundas implicações para as políticas públicas: a experiência da deficiência, no âmbito familiar, apresenta implicações ao nível do género. Ao mostrar que a deficiência é acompanhada de reorganizações familiares voltadas para o cuidado da pessoa com deficiência, os movimentos feministas colocaram em evidência que não são apenas as pessoas com algum tipo de restrição corporal que necessitam da atenção das políticas públicas. Atendendo a que as cuidadoras são predominantemente mulheres, devido à divisão sexual do trabalho, a deficiência, quando entendida como um fenómeno com implicações

familiares, possui um enviesamento de género. São as mulheres, por exemplo, que se afastam do mercado de trabalho para cuidar das pessoas com deficiência e incapacidades, de crianças pequenas ou idosos. Nos casos dos homens idosos, este recorte inclui uma sobreposição de género à idade, pois dado o padrão típico de arranjo familiar, são mulheres idosas que cuidam desses homens. Este afastamento tem uma série de implicações para as mulheres, como a ausência de serviços de suporte e de apoio para as mulheres em idade economicamente activa e tal facto não pode passar esquecido pelas políticas públicas (Barton & Oliver, 1997).

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

2.3 DESAFIOS EMERGENTES NO PLANO CONCEPTUAL COM IMPLICAÇÕES NO DOMÍNIO DAS INTERVENÇÕES

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

Neste contexto histórico, as interpretações sociais da deficiência encontram-se em processo de transição. Este aspecto aparece claramente reflectido nos documentos oficiais em relação às definições de deficiência e de reabilitação. Apesar dos factores económicos e demográficos se afigurarem de uma importância crescente, parece evidente que o motor que subjaz a este fenómeno se alicerça na politização, sem precedentes, da deficiência, liderada pela sociedade civil, bem como a exigência crescente de igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiências e incapacidades. A evolução conceptual da interpretação sociopolítica do conceito tem produzido avanços ao nível das práticas e das intervenções, ainda que com diferentes ritmos de aplicação e com necessidades evidentes de um maior nível de sistematização e estruturação na globalidade do sector.

Consequentemente, alguns dos elementos das práticas de reabilitação mantêm-se focalizados em abordagens centradas no indivíduo. Apesar da relevância das intervenções e das

terapêuticas médicas, ainda que absolutamente necessárias nos países mais pobres, estas apenas produzem um impacto parcial, no contexto de um ambiente cultural organizado privilegiadamente para um modo de vida onde não existem pessoas com deficiências e incapacidades. Deste modo, o domínio de saúde pública, bem como os problemas experimentados pelas pessoas com deficiências e incapacidades, constituem-se como assuntos de natureza política que apenas poderão ser equacionados, na sua resolução, através de uma profunda mudança estrutural e cultural, envolvendo a redistribuição sistemática de recursos e o desenvolvimento de uma cultura que valoriza a diversidade humana.

Neste cenário, afigura-se relevante equacionar um conjunto de desafios fundamentais para enquadrar a iniciativa política na implementação dos princípios do modelo social:

- *Coerência dos conceitos utilizados*

Parece subsistir uma elevada diversidade de conceitos associados ao domínio da deficiência na organização social. A título de exemplo, pode-se citar a nomenclatura de “deficientes”, “pessoas portadoras de deficiência”, no acesso prioritário a determinados tipos de serviços públicos, “pessoas com deficiência”, ao nível de programas de intervenção social e designações ao nível dos instrumentos de política que remetem para concepções radicalmente diferentes entre si, tal como é o caso da “pensão de invalidez” ou da “tabela nacional de incapacidades”. Esta pluralidade de conceitos, sem qualquer coerência conceptual entre si, parece espelhar o resultado de diferentes velocidades de evolução em diferentes domínios da política social ocorrida em diferentes momentos socio-históricos. Aliás, tal facto emerge de forma mais ou menos incisiva na maioria dos países europeus. A investigação neste sector tem permitido colocar em evidência que diferentes definições de deficiência são relevantes para diferentes políticas e que as tentativas de usar a mesma definição ao longo de uma vasta diversidade de políticas pode resultar na utilização de definições de reduzido poder diferenciador, o que significa que as políticas podem correr o risco de não chegar ao seu público-alvo. A necessidade de usar uma pluralidade de definições, de forma a assegurar a relevância da definição para o seu domínio de aplicabilidade, levanta um problema de coerência no quadro político relativo às pessoas com deficiências e incapacidades. Neste cenário, as pessoas podem ser consideradas como tendo deficiências no quadro de uma determinada política e como não tendo no quadro de uma política diferente, sendo que, por vezes, se encontram lacunas no fornecimento de serviços como resultado imediato desta opção. De uma forma geral, os diferentes estados resolvem estes problemas requerendo às instituições das políticas sociais a coordenação das actividades, em detrimento do estabelecimento de definições únicas.

- *Diferentes abordagens entre diferentes áreas de política social*

A evolução histórica e a apropriação de diferentes conceitos por parte de diferentes sectores da política social encerram o risco de serem adoptados modelos operativos e intervenções com características significativamente diferentes. Neste sentido, podem-se observar sectores que privilegiam o *mainstreaming* e o desenvolvimento das intervenções baseadas na comunidade e, noutro sector, verificarem-se intervenções mais centradas no indivíduo, mobilizando critérios quase exclusivamente médicos. Esta diferença de abordagens pode, potencialmente, acarretar desarticulações e incoerências ao nível dos princípios gerais da política social, reflectindo-se numa resposta fragmentada e parcelar às necessidades das pessoas. Neste contexto, afigura-se relevante a definição clara, sistemática e estruturada, dos princípios transversais subjacentes à globalidade das políticas para, num segundo momento, se proceder à definição dos seus elementos específicos.

- *Classificação da deficiência e metodologias de avaliação*

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

No desenvolvimento das políticas sociais, a investigação tem permitido colocar em evidência a necessidade de identificar, definir e sistematizar os princípios norteadores que tenderão a ser transversais a todos os sectores de política social, sendo que apenas deste modo se poderá assegurar a coerência entre as diferentes políticas dos diferentes sectores. Neste sentido,

torna-se relevante um processo de clarificação sobre qual o modelo conceptual em que a estratégia política se baseou, de forma a que o conjunto de objectivos, estratégias, processos de intervenção, definição de resultados, alocação de recursos e indicadores de avaliação estejam devidamente articulados e em consonância com os princípios adoptados.

Síntese

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

No que concerne à coerência dos conceitos utilizados, parece subsistir uma elevada pluralidade de designações, sem qualquer coerência conceptual entre si, espelhando o resultado de diferentes velocidades de evolução em diferentes domínios da política social ocorrida em diferentes momentos socio-históricos. No desenvolvimento das políticas sociais, a investigação tem permitido colocar em evidência a necessidade de identificar, definir e sistematizar os princípios norteadores que tenderão a ser transversais a todos os sectores de política social, sendo que apenas deste modo se poderá assegurar a coerência entre as diferentes políticas dos diferentes sectores. Neste sentido, torna-se relevante um processo de clarificação sobre qual o modelo conceptual em que a estratégia política se baseia, de forma a que o conjunto de objectivos, estratégias, processos de intervenção, definição de resultados, alocação de recursos e indicadores de avaliação estejam devidamente articulados e em consonância com os princípios adoptados.

3. CONCEITOS E TERMINOLOGIA

A análise conceptual nos domínios da deficiência e da Incapacidade permite colocar em evidência a existência de um conjunto de imprecisões ao nível dos conceitos, com variações relacionadas com o modelo médico e com o modelo social. Neste contexto afigura-se crítico clarificar os contornos teóricos e os modelos conceptuais subjacentes aos diferentes conceitos utilizados, estabelecendo uma base teórica de referência que assegure o necessário grau de coerência e, simultaneamente, abrangência.

3.1 EVOLUÇÃO HISTÓRICA DOS SISTEMAS DE CLASSIFICAÇÃO

Para uma clara delimitação dos modelos teóricos que têm influenciado historicamente o desenvolvimento dos conceitos no domínio da deficiência, poderemos identificar 2 abordagens conceptuais distintas:

3.1.1 A ABORDAGEM TRADICIONAL INDIVIDUALISTA

A preocupação dos profissionais de saúde em estabelecer uma classificação das doenças remonta ao século XVIII. Mas somente na VI Revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-6), em 1948, citada na IX Revisão, foram feitas referências a doenças que se poderiam tornar crónicas, exigindo outros serviços além de cuidados médicos.

Até a década de 1970, a CID-8, citada na IX Revisão, considerava apenas as manifestações agudas, segundo o modelo médico: Etiologia \Rightarrow patologia \Rightarrow manifestação

Esse modelo mostrou-se limitado para descrever as consequências das doenças, pois excluía as perturbações crónicas, evolutivas e irreversíveis.

Na IX Assembleia da OMS, em 1976, surgiu uma nova conceptualização, a *Internacional Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease* (ICIDH), sendo sua tradução a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens: um manual de classificação das consequências das doenças (CIDID), publicada em 1989.

Apesar da abordagem médica individualista ter dominado a cultura ocidental desde, pelo menos, o século XIX (Oliver, 1990; Gleeson, 1999), esta encontra-se geralmente associada à Classificação Internacional da Deficiência, Incapacidade e Desvantagem (ICIDH), da Organização Mundial de Saúde (OMS, 1980). Em resposta às necessidades crescentes, ao nível internacional, de clarificação do sentido do conceito de incapacidade, e atendendo às

críticas progressivas das pessoas com deficiências e incapacidades e seus significativos, baseadas no facto de que a incapacidade envolve mais do que um conjunto de preocupações estritamente médicas, a OMS constituiu uma comissão de cientistas sociais para desenvolver a existente "Classificação Internacional de Doenças", em ordem a conseguir abranger as consequências a longo termo das doenças crónicas. A ICDH foi publicada em 1980, sendo largamente reconhecida como o directório mais abrangente existente, tendo vir a ser extensivamente utilizada como uma base para as iniciativas governamentais dos países desenvolvidos da Europa e América do Norte e dos países subdesenvolvidos do Sul (Ustun, et al., 2001).

A ICDH utiliza uma categorização tripartida da deficiência, incapacidade e desvantagem. A deficiência, refere-se a "qualquer perda ou irregularidade da estrutura ou das funções anatómica, fisiológica ou psicológica". A incapacidade, refere-se a "qualquer restrição ou perda (resultante de uma deficiência) da capacidade para executar uma actividade, da forma e dentro do contexto considerado normal para o ser humano". A desvantagem, refere-se à "limitação resultante de uma deficiência ou incapacidade, no desempenho de um dado papel considerado normativo (dependendo da idade, género, e factores sociais e culturais) para aquele indivíduo" (OMS, 1980, p. 29).

Esta tipologia baseia-se nas noções de normalidade física e intelectual, bem como no facto de que a incapacidade e a desvantagem são causadas por deficiências ou irregularidades psicológicas ou fisiológicas. Neste contexto, a ICDH pode ser objecto de críticas a diferentes níveis. Primeiro, as percepções de deficiência e normalidade são fenómenos sociais, pelo que são sujeitas a substantivas mudanças temporais, culturais e situacionais (Hanks and Hanks, 1948; Scheer and Groce, 1988; Coleridge, 1993; Ingstad and Whyte, 1995). A dislexia, por exemplo, não seria vista como um problema significativo numa sociedade predominantemente agrária. No entanto, é considerada uma dificuldade de aprendizagem nas sociedades modernas tecnologicamente avançadas, nas quais a literacia e a numeracia desempenham requisitos críticos para a participação social e económica. Segundo, encontra-se implícito na ICDH que o organismo humano é flexível e adaptável, enquanto que os ambientes físicos e sociais o não são. Este facto claramente conflitua com a realidade histórica, na qual os indivíduos transformaram continuamente o seu ambiente em função das suas necessidades (Barnes, 1991). Terceiro, as definições da ICDH sugerem que a deficiência, a incapacidade e a desvantagem constituem-se como estados estáticos. Para além do facto desta noção se afigurar incorrecta, parece criar distinções e barreiras entre as pessoas com e sem deficiências, distinções que não são necessárias, nem deveriam existir. Uma tal situação parece ser paradoxal, atendendo a que a ICDH "possui uma classificação para cada característica do organismo físico e humano" (Shakespeare, 1994: 104).

Finalmente, e mais significativo neste contexto, a ICDH apresenta as deficiências enquanto causa primária da incapacidade e da desvantagem. Neste contexto, a reabilitação constitui-se

como uma filosofia e uma prática para erradicar ou minimizar os problemas da deficiência, e capacitar aqueles com deficiências designadas "para funcionarem nos seus níveis físico, psicológico e social mais elevados" (Albrecht, 1992: 23). Por outras palavras, as pessoas com deficiências e incapacidades tornam-se objectos para serem curados, tratados, treinados, mudados e tornados normais, de acordo com um conjunto particular de valores. As limitações de tais intervenções encontram-se sustentadamente documentadas pelos activistas com incapacidades desde 1960 (Hunt, 1966: Sutherland, 1981: Zola, 1982).

3.1.2 A ABORDAGEM LIBERAL OU INTER-RELACIONAL

A abordagem liberal ou inter-relacional encontra-se expressa no último corpo de trabalhos da OMS para redefinir a incapacidade, nomeadamente a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), conhecida previamente como ICHD2 (OMS, 2002).

Esta redefinição constituiu uma tentativa concertada para integrar o modelo médico individualista tradicional e a interpretação sociopolítica. Por um lado, como resultado da sua rejeição por parte das pessoas com incapacidades, organizações e parceiros, dentro e fora da comunidade científica (Driedger, 1989: Oliver, 1990: Barnes, et al., 2002) e, por outro lado, porque apesar da sua vasta utilização, a sua aplicabilidade tem sido caracterizada por diversas interpretações (Coleridge, 1993: Ingstad, 2001). Em síntese, demonstrou-se como limitada para muitos dos actores e não forneceu a delimitação de significado que originalmente pretendia.

Em comum com a sua predecessora, a CIF mantém o constructo tripartido. O primeiro nível, deficiência, no original, relaciona-se com as "funções e estrutura do organismo". O segundo nível, o que era anteriormente incapacidade, é agora referido como "actividade", e o terceiro, desvantagem, aparece como "participação". No entanto, e apesar do intenso debate sobre o significado de incapacidade, o conceito é preservado como um termo global para os três níveis de dificuldade de funcionamento. Neste cenário, e em contraste com a ICHD, a nova formulação é apresentada como uma classificação universal do funcionamento humano. As pessoas ligadas a acções de *advocacy* defendem que esta configuração oferece um quadro de inteligibilidade completo para os aspectos funcionais da experiência de saúde. Nesta perspectiva, a incapacidade permanece uma preocupação privilegiadamente do domínio da saúde em detrimento do domínio político. Constitui-se, por um lado, como um resultado das características da pessoa e, por outro, dos ambientes físicos e sociais. Deste modo: "mais do que se constituir como uma classificação das pessoas com incapacidades, ou dos problemas que experienciam, a CIF afigura-se como uma classificação do funcionamento a 3 níveis, compreendida em termos neutros" (Ustun, et al., 2001: 6-7).

O reconhecimento da importância dos ambientes físico e social na CIF poderá ser equacionado como uma melhoria significativa em relação à sua predecessora (Hurst, 2000). No entanto, parece-nos altamente improvável que seja mais eficaz do que a anterior classificação a gerar uma linguagem universal sobre a incapacidade, na medida em que transformar as diferenças culturais na conceptualização das deficiências, assume-se como tarefa extremamente complexa de alcançar (Bury, 2000: Miles, 2001). Este facto é especialmente significativo na medida em que, não obstante a CIF reconhecer o contexto cultural das percepções de incapacidade, e por consequência a "normalidade", o actual sistema de classificação permanece fortemente alicerçado nas "formulações e nos conceitos científicos ocidentais" (Finkelstein, 1998: Pfeiffer, 2000: Baylies, 2002).

Adicionalmente, apesar da CIF explicitar que os indivíduos são um elemento da análise da incapacidade, a abordagem biopsicossocial não se encontra muito distanciada do modelo anterior, na medida em que privilegia o indivíduo como ponto de partida para análise das funções do corpo e actividades. O conceito de participação é incluído, mas subdesenvolvido no esquema conceptual, e continua associado às circunstâncias individuais, em vez de fortemente ligado à inclusão política e social. Adicionalmente, enquanto a significância do contexto é enfatizada na CIF, as estratégias para a sua mensuração afiguram-se limitadas. Os seus utilizadores são encorajados a classificar os factores ambientais, mas não existem ferramentas eficazes para levar a cabo esta tarefa, bem como para avaliar as tendências de incapacidade ou, por outro lado, das políticas governamentais, práticas, ambientes físicos e contextos culturais (Baylies, 2002).

Esta aparente descentração das preocupações políticas tem caracterizado a maioria da ciência social *mainstream* desde o século XIX. Deste modo, a definição inter-relacional de incapacidade e a consequente despolitização das questões associadas, reflectiu-se nos estudos e na literatura produzida nesta área por académicos e investigadores durante a última metade do século XX.

Mais recentemente, reemergiram na Inglaterra um conjunto de respostas pós-modernas ao modelo social da incapacidade. Este cenário tem favorecido o aparecimento de asserções de que tais fenómenos só têm servido para agudizar e não diminuir a conflituosidade a propósito da inclusão (Hunt, 1981: Germon, 1998: Linton, 1998: Gordon and Rosenblum, 2001).

No quadro da reabilitação, a abordagem inter-relacional é sinónima da liberalização da política social para as pessoas com incapacidades, nos finais dos anos sessenta e setenta; em particular, a mudança dos serviços centrados institucionalmente para os serviços e apoios centrados na comunidade. Deste modo, a ênfase é colocada na integração de pessoas com incapacidades na sociedade *mainstream*. Os Standards da Igualização das Pessoas com Incapacidades (1993) da ONU explicitam que todos os estados devem providenciar serviços de reabilitação. Mas esta orientação recomenda que se vá além do "cuidado médico inicial" para

incluir " uma ampla gama de medidas e actividades, desde a reabilitação básica e generalista para actividades orientadas por objectivos (UN, 1993:11). Ainda mais significativo, todos os serviços de reabilitação: "deverão estar disponíveis nas comunidades locais, nas quais as pessoas com incapacidades se movem. No entanto, em determinadas circunstâncias e para que se reforcem os objectivos de formação e aprendizagem, poderão ser organizados cursos, localizados nas organizações prestadoras de serviços, com um quadro temporal o mais reduzido possível (UN, 1993: 19).

Adicionalmente, apesar dos Standards enfatizarem a importância do envolvimento das pessoas com incapacidades e dos seus significativos, no desenvolvimento dos programas de reabilitação, parece não existir uma asserção clara de que tais estratégias devam ser controladas por ou mensuradas para estes últimos. Existe, no entanto, uma assunção tácita de que tais serviços serão liderados por profissionais.

Adicionalmente, desde que a incapacidade na CIF foi apresentada como uma questão de saúde, em detrimento de uma questão política, parece inevitável que os profissionais no domínio da reabilitação continuem a ser dominados ou «alienados» pela Medicina (Finkelstein, 1998). Este facto poderá ficar a dever-se, primeiro, à actual e persistente subjugação dos governos nacionais aos interesses corporativos e das organizações económicas e, segundo, à diversidade de barreiras, económicas, políticas e culturais, experienciadas pelas pessoas com incapacidades, quer nos países desenvolvidos, quer nos subdesenvolvidos. Neste tipo de cenário, o pensamento ortodoxo sobre a reabilitação contratualiza um expediente prático para os políticos, legisladores e organizações profissionais. Como resultado, os técnicos têm, invariavelmente, um nível de escolha reduzido na opção pelo modelo médico, em detrimento de soluções políticas colectivas na resposta aos problemas da exclusão.

Esta perspectiva parece afigurar-se a oposta da necessária. De facto, após o trabalho de Talcott Parsons (1951), emergiu uma extensa literatura condenando a «medicalização» do quotidiano de um conjunto diverso de perspectivas. Por exemplo, o filósofo austríaco Ivan Illich nomeou o século XX como a "era dos profissionais incapacitantes" (1977: 11), pela sua apropriação do conhecimento, mistificação das competências especializadas e a criação de uma cultura perversa e persuasiva de dependência. Apesar de tais críticas encontrarem a sua aplicabilidade predominantemente nas nações subdesenvolvidas do Ocidente, surgiram trabalhos recentes que sugerem que, apesar de existir uma diminuição significativa dos conhecimentos médicos e de tratamentos com reduzidos níveis de recursos nas nações subdesenvolvidas, críticas similares podem ser relevantes para o contexto no qual nos situamos (Stone, 1999; Ingstad, 2001; OMS, 2001).

3.2 TERMINOLOGIA

A evolução dos conceitos operativos nos domínios da reabilitação e da inclusão social tem sido reflectida nas diversas classificações propostas pela OMS. Neste quadro evolutivo, a última classificação proposta – CIF – constitui-se como um modelo de síntese, entre a abordagem médica e a abordagem social, no domínio da incapacidade e da saúde. No sentido de procedermos à análise dos principais conceitos e termos, focalizar-nos-emos na reestruturação conceptual proposta pela CIF.

O objectivo geral da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), é proporcionar uma linguagem unificada e padronizada, assim como uma estrutura de trabalho para a descrição da saúde e de estados relacionados com a saúde. A classificação define os componentes da saúde e alguns componentes do bem-estar relacionados com a saúde (tais como educação e trabalho). Os domínios contidos na CIF podem, portanto, ser considerados como domínios da saúde e domínios relacionados com a saúde. Estes domínios são descritos com base na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade em duas listas básicas: (1) Funções e Estruturas do Corpo, e (2) Actividades e Participação. Como classificação, a CIF agrupa sistematicamente diferentes domínios de uma pessoa com uma determinada condição de saúde (*e.g.*, o que uma pessoa com uma doença ou perturbação faz ou pode fazer). A Funcionalidade é um termo que engloba todas as funções do corpo, actividades e participação; de maneira similar, incapacidade é um termo que inclui deficiências, limitação da actividade ou restrição na participação. A CIF também relaciona os factores ambientais que interagem com todos estes constructos. Neste sentido, a classificação permite ao utilizador registar perfis úteis da funcionalidade, incapacidade e saúde dos indivíduos em vários domínios.

A CIF pertence à “família” das classificações internacionais desenvolvida pela OMS para aplicação em vários aspectos da saúde. A família de classificações internacionais da OMS proporciona um sistema para a codificação de uma ampla gama de informações sobre saúde (*e.g.*, diagnóstico, funcionalidade e incapacidade, motivos de contacto com os serviços de saúde) e utiliza uma linguagem comum padronizada que permite a comunicação sobre saúde e cuidados de saúde em todo o mundo, entre várias disciplinas e ciências.

Nas classificações internacionais da OMS, os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, etc.) são classificados principalmente na CID-10 (abreviatura da Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão), que fornece uma estrutura de base etiológica. A funcionalidade e a incapacidade associados aos estados de saúde são classificadas na CIF. Portanto, a CID-10 e a CIF são complementares e os utilizadores são estimulados a usar em conjunto esses dois membros da família de classificações internacionais da OMS. A CID-10 proporciona um “diagnóstico” de doenças, perturbações ou outras condições de saúde, que é complementado pelas informações adicionais fornecidas pela CIF sobre funcionalidade. Em

conjunto, as informações sobre o diagnóstico e sobre a funcionalidade, dão uma imagem mais ampla e mais significativa da saúde das pessoas ou da população, que pode ser utilizada em tomadas de decisão.

A família de classificações internacionais da OMS constitui uma ferramenta valiosa para a descrição e a comparação da saúde das populações num contexto internacional. As informações sobre a mortalidade (facultadas pela CID-10) e sobre as consequências na saúde (proporcionadas pela CIF) podem ser combinadas de forma a obter medidas sintéticas da saúde das populações. Isto permite seguir a saúde das populações e a sua distribuição, bem como avaliar a parte atribuída às diferentes causas.

A CIF transformou-se, de uma classificação de "consequências da doença" (versão de 1980) numa classificação de "componentes da saúde". Os "componentes da saúde" identificam o que constitui a saúde, enquanto que as "consequências" se referem ao impacto das doenças na condição de saúde da pessoa. Deste modo, a CIF assume uma posição neutra em relação à etiologia, de modo que os investigadores podem desenvolver inferências causais utilizando métodos científicos adequados. De maneira similar, esta abordagem também é diferente de uma abordagem do tipo "determinantes da saúde" ou "factores de risco". Para facilitar o estudo dos determinantes ou dos factores de risco, a CIF inclui uma lista de factores ambientais que descrevem o contexto em que o indivíduo vive.

A CIF descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, identificando o que uma pessoa "pode ou não pode fazer na sua vida diária", tendo em vista as funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo, assim como as limitações de actividades e da participação social no meio ambiente onde a pessoa vive. Segundo a OMS, a CID-10 e a CIF são complementares: a informação sobre o diagnóstico, acrescido da funcionalidade, fornece um quadro mais amplo sobre a saúde do indivíduo ou populações. Por exemplo, duas pessoas com a mesma doença podem ter diferentes níveis de funcionalidade e duas pessoas com o mesmo nível de funcionalidade não têm necessariamente a mesma condição de saúde.

O termo do modelo da CIF é a funcionalidade, que cobre os componentes de funções e estruturas do corpo, actividade e participação social. A funcionalidade é usada no aspecto positivo e o aspecto negativo corresponde à incapacidade. Segundo esse modelo, a incapacidade é resultante da interacção entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (seja orgânica e/ ou da estrutura do corpo), a limitação das suas actividades e a restrição na participação social, e dos factores ambientais que podem actuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas actividades e da participação.

A CIF é baseada, portanto, numa abordagem biopsicossocial que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais. Assim, na avaliação de uma pessoa com deficiência,

esse modelo destaca-se do biomédico, baseado no diagnóstico etiológico da disfunção, evoluindo para um modelo que incorpora as três dimensões: a biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social. Nesse modelo, cada nível age sobre e sofre a acção dos demais, sendo todos influenciados pelos factores ambientais. A OMS pretende incorporar também, no futuro, os factores pessoais, importantes na forma de lidar com as condições limitantes.

O objectivo pragmático da CIF é fornecer uma linguagem padronizada e um modelo para a descrição da saúde e dos estados relacionados à saúde, permitindo a comparação de dados referentes a essas condições entre países, serviços, sectores de atenção à saúde, bem como o acompanhamento da sua evolução no tempo.

No entanto, os conceitos apresentados na classificação introduzem um novo paradigma para pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade: elas não são apenas uma consequência das condições de saúde/ doença, mas são determinadas também pelo contexto do meio ambiente físico e social, pelas diferentes percepções culturais e atitudes em relação à deficiência, pela disponibilidade de serviços e de legislação. Dessa forma, a classificação não constitui apenas um instrumento para medir o estado funcional dos indivíduos. Além disso, ela permite avaliar as condições de vida e fornecer subsídios para políticas de inclusão social.

Componentes	Parte 1: Funcionalidade e Incapacidade		Parte 2: Factores Contextuais	
	Funções e Estruturas do Corpo	Actividades e Participação	Factores Ambientais	Factores Pessoais
Domínios	Funções do Corpo Estruturas do Corpo	Áreas vitais (tarefas, acções)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade
Constructos	Mudança nas funções do corpo (fisiológicas) Mudança nas estruturas do corpo (anatômicas)	Capacidade Execução de tarefas num ambiente padrão Desempenho/ execução de tarefas no ambiente habitual	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
Aspectos positivos	Integridade funcional e estrutural	Actividades Participação	Facilitadores	Não aplicável
	Funcionalidade			
Aspectos negativos	Deficiência	Limitação da actividade Restrição da participação	Barreiras	Não aplicável
	Incapacidade			

Quadro 2 – Visão geral da CIF (OMS, 2001).

3.2.1 FUNÇÕES DO CORPO

As funções do corpo são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas).

As funções e as estruturas do corpo são classificadas em duas secções diferentes. Essas duas classificações estão concebidas de forma a serem utilizadas em paralelo. Por exemplo, as funções do corpo incluem sentidos humanos básicos, como as "funções da visão" e as estruturas relacionadas aparecem na forma de "olho e estruturas relacionadas".

3.2.2 ESTRUTURAS DO CORPO

As estruturas do corpo são as partes anatómicas do corpo, tais como órgãos, membros e seus componentes.

"Corpo" refere-se ao organismo humano como um todo; por isso, o cérebro e as suas funções, *i.e.*, a mente, estão incluídos. As funções mentais (ou psicológicas) são, portanto, incluídas nas funções do corpo.

As funções e as estruturas do corpo são classificadas de acordo com os sistemas orgânicos; por isso, as estruturas do corpo não são consideradas como órgãos, no seu sentido restrito.

3.2.3 DEFICIÊNCIA

Deficiências são problemas nas funções ou na estrutura do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda.

As deficiências de estrutura podem consistir numa anormalidade, defeito, perda, ou outro desvio importante relativamente a um padrão das estruturas do corpo. As deficiências foram definidas de acordo com os conhecimentos biológicos actuais, ao nível de tecidos ou das células e ao nível subcelular ou molecular. Por motivos práticos, no entanto, esses níveis não estão classificados. As bases biológicas das deficiências orientaram essa classificação e é possível expandir a classificação para incluir os níveis celular ou molecular. Do ponto de vista médico, deve-se ter em mente que as deficiências não são equivalentes às patologias subjacentes, mas sim a manifestações dessas patologias.

As deficiências correspondem a um desvio relativamente ao que é geralmente aceite como estado biomédico normal (padrão) do corpo e das suas funções. A definição dos seus componentes é feita essencialmente por pessoas com competência para avaliar a funcionalidade física e mental, de acordo com esses padrões.

As deficiências podem ser temporárias ou permanentes; progressivas, regressivas ou estáveis; intermitentes ou contínuas. O desvio em relação ao modelo baseado na população, e geralmente aceite como normal, pode ser leve ou grave e pode variar ao longo do tempo. Estas características são consideradas posteriormente em descrições adicionais, principalmente nos códigos, através de um qualificador que se acrescenta ao código e do qual fica separado por um ponto.

As deficiências não têm uma relação causal com a etiologia ou com a forma como se desenvolveram. Por exemplo, a perda da visão ou de um membro pode resultar de uma anormalidade genética ou de uma lesão. A presença de uma deficiência implica necessariamente uma causa, no entanto, a causa pode não ser suficiente para explicar a deficiência resultante. Da mesma forma, quando há uma deficiência, há uma disfunção das funções ou estruturas do corpo, mas isto pode estar relacionado com qualquer doença, perturbação ou estado fisiológico.

As deficiências podem ser parte ou uma expressão de uma condição de saúde, mas não indicam, necessariamente, a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente.

As deficiências cobrem um campo mais vasto que as perturbações ou as doenças. Por exemplo, a perda de uma perna é uma deficiência de uma estrutura do corpo, mas não é uma perturbação ou uma doença.

As deficiências podem originar outras deficiências. Por exemplo, a diminuição da força muscular pode prejudicar as funções do movimento; as funções cardíacas podem estar relacionadas com o défice das funções respiratórias e uma percepção prejudicada pode estar relacionada com as funções do pensamento.

Actualmente, na perspectiva da CIF, o conceito de deficiência constitui o pólo negativo da componente “Funções e Estrutura do Corpo”, sendo descrito através da existência de alterações significativas das funções e/ ou das estruturas do corpo. O pólo positivo desta componente refere-se à integridade funcional e estrutural. Neste contexto, um dos desafios críticos das políticas sociais consiste na operacionalização do conceito de deficiência, de forma a que a elegibilidade dos diferentes públicos alvo se encontre devidamente delimitada, assegurando a eficácia das medidas subjacentes.

No entanto, a amplitude e abrangência da definição do conceito de deficiência proposta pela OMS, através da CIF, coloca um enorme desafio, na medida em que qualquer cidadão, desde que apresente um desvio significativo ao nível da estrutura e/ ou função, passa a ser um potencial beneficiário das políticas neste domínio. Neste contexto, poder-se-ão colocar várias questões. A primeira, é se interessa às diferentes políticas no sector continuarem a ser

desenvolvidas tendo por *focus* o conceito de pessoas com deficiências, sabendo que a sua distinção ao longo da população apenas poderá ser feita através do nível e extensão da alteração da integridade estrutural e funcional de cada individuo. A segunda questão, prende-se com as consequências conceptuais decorrentes da integração do modelo social na formulação e operacionalização dos conceitos a serem utilizados pelas políticas no sector, na medida em que o aspecto crítico deixa de ser a natureza e severidade da deficiência, para passar a centrar-se no nível e tipo de restrições de participação que cada cidadão experiencia na interacção com os seus contextos de vida.

No que concerne à primeira questão, e atendendo a que a mais recente definição do conceito de deficiência proposto pela OMS apresenta um elevado nível de abrangência e um reduzido potencial diferenciador, poderemos equacionar duas hipóteses centrais de operacionalização:

- a) A primeira hipótese baseia-se na possibilidade de operacionalizar diferentes definições de deficiência ao longo das diferentes políticas sociais, no sentido de assegurar que as diferentes medidas alcançam efectivamente as pessoas para as quais foram elaboradas. Esta perspectiva tem a vantagem de uma maior focalização nas características específicas do público-alvo, mas apresenta uma grande desvantagem, que consiste na elevada probabilidade das diferentes definições perderem a coerência entre si, fragmentando igualmente o modelo teórico a partir do qual se deveriam basear.
- b) A segunda hipótese consiste na articulação operativa de dois conceitos: o de deficiência e o de restrições de participação. Nesta perspectiva, a elegibilidade de uma determinada política social baseia-se na validação prévia da existência da primeira condição do público-alvo – a existência de uma deficiência – determinando, logo de seguida, o nível de restrições de participação a partir do qual os diferentes cidadãos passam a poder aceder às medidas específicas nela contidas. O desafio contido nesta hipótese consiste na necessidade de desenvolvimento de um sistema de avaliação que permita avaliar o nível de restrições de participação experimentado pelas pessoas com deficiências e incapacidades, determinando através do valor aferido quais seriam as pessoas com acesso às medidas. Neste cenário, não bastaria que uma pessoa tivesse uma deficiência, pelo que seria necessário avaliar os efeitos da deficiência em interacção com o ambiente social ao nível da participação, no sentido de determinar a elegibilidade. As vantagens desta hipótese relacionam-se com: (a) a preservação do nível de coerência dos conceitos utilizados ao longo das diferentes políticas sociais, (b) a existência de um processo comum de aferição e determinação da elegibilidade, ao longo dos diferentes sectores de política, (c) a compatibilidade e adequabilidade dos princípios teóricos do modelo social com a operacionalização dos sistemas e medidas políticas de apoio às pessoas com deficiências e incapacidades e (d) a existência de mecanismos de avaliação de elevada transparência, controlabilidade e rigor.

3.2.4 INCAPACIDADE

Do ponto de vista de utilização dos conceitos de Deficiência e de Incapacidade em Portugal têm subsistido várias imprecisões terminológicas. Primeiro, na generalidade dos documentos internacionais alude-se ao termo “*people with disabilities*”, sendo que, invariavelmente, esta expressão é traduzida para Português como “pessoas com deficiência”. Tal facto parece criar condições para uma grande permeabilidade semântica dificilmente resolúvel do ponto de vista conceptual. Segundo, deficiência e incapacidade são claramente dois conceitos distintos. Enquanto a deficiência remete para alterações significativas ao nível das estruturas e/ ou das funções do corpo, a incapacidade constitui o pólo negativo do funcionamento humano, em situação potencial ou efectiva de participação no contexto de vida. Este facto pressupõe que os conceitos de deficiência e incapacidade não contêm nenhuma relação causal entre si, nem nenhuma relação linear de frequência, na medida em que é possível existir uma deficiência sem que exista uma incapacidade e é possível emergir uma determinada incapacidade sem que haja uma qualquer deficiência.

Deste modo, é possível:

- a) Ter deficiências sem limitações de capacidade (*e.g.*, uma desfiguração resultante da Doença de Hansen pode não ter efeito sobre a capacidade da pessoa);
- b) Ter problemas de desempenho e limitações de capacidade sem deficiências evidentes (*e.g.*, redução de desempenho nas actividades diárias associadas a várias doenças);
- c) Ter problemas de desempenho sem deficiências ou limitações de capacidade (*e.g.*, indivíduo HIV positivo, ou um ex-doente curado de doença mental, que enfrenta estigmas ou discriminação nas relações interpessoais ou no trabalho);
- d) Ter limitações de capacidade se não tiver assistência, e nenhum problema de desempenho no ambiente habitual (*e.g.*, um indivíduo com limitações de mobilidade pode beneficiar, por parte da sociedade, de ajudas tecnológicas de assistência para se movimentar);
- e) Experimentar um grau de influência em sentido contrário (*e.g.*, a inactividade dos membros pode levar à atrofia muscular; a institucionalização pode resultar numa perda da socialização).

Daqui resulta que ao referir-nos às pessoas com deficiências enquanto público-alvo privilegiado das medidas de reabilitação poderemos incorrer num desvio significativo de alocação dos recursos às reais necessidades das pessoas, na medida em que não é a deficiência que gera por si mesma a necessidade de reabilitação, mas sim as limitações de actividade e as restrições de participação decorrentes da interacção entre as características biopsicossociais e as características dos ambientes em que o individuo se move.

A persistência em traduzir o termo *disability* para deficiência, e não apenas o seu homólogo anglo-saxónico *-impairment-* poderá explicar-se pelas seguintes razões:

- a) O potencial efeito estigmatizante da expressão “pessoas com incapacidades” ser ainda maior do que aquele contido na expressão “pessoas com deficiência”;
- b) O termo incapacidade centrar-se exclusivamente nos aspectos negativos do funcionamento individual, classificando a pessoa à partida como sendo destituída de competências e condições para atingir os níveis normativos de desempenho e *performance* num conjunto de domínios da vida pessoal e social.

O paradoxo surge, igualmente, porque enquanto que no modelo médico a incapacidade aparece relacionada, em termos de causalidade, com a deficiência numa perspectiva exclusivamente individual, no modelo proposto pela OMS, operacionalizado na CIF, os dois conceitos gozam de total independência conceptual e operativa, sendo que a deficiência passa a ter uma baixa relevância diferenciadora do ponto de vista do funcionamento humano. Ora, se atendermos a que as medidas de reabilitação pretendem promover os potenciais do funcionamento humano, numa perspectiva de participação plena do indivíduo nos mais diferenciados contextos de vida, assegurando o co-desenvolvimento de todos os actores e das estruturas sociais necessárias à cidadania plena, então, falar de “pessoas com deficiência”, não só não é relevante no quadro da lógica de intervenção, como poderá traduzir dificuldades dos actores em mudar efectivamente do paradigma médico para o paradigma social.

Este fenómeno, aliás, não acontece apenas em Portugal, sendo que recentes estudos de investigação vieram sugerir a adopção dos conceitos de “pessoas com diversidade funcional” e “pessoas com restrições ao nível da participação”, para ultrapassar a aplicação indevida dos conceitos de deficiência e incapacidade. A utilização destes conceitos parece articular de forma mais precisa com o novo modelo conceptual proposto pela OMS, enfatizando a diversidade de níveis de funcionamento humano e apelando a uma certa noção de relatividade socialmente construída. Uma das críticas feita pela comunidade de investigadores ao conceito de “pessoas com diversidade funcional” reside no facto de que a expressão é dotada de um tão elevado nível de abrangência que não permite um nível de diferenciação relevante, na medida em que todos os cidadãos detêm entre si diversos e diferentes padrões de funcionamento humano. Neste sentido, o conceito “pessoas com diversidade funcional” aplicar-se-ia a todos os cidadãos, sem excepção. A proliferação destes termos é explicada pela necessidade da comunidade política e científica de construir constructos que sejam socialmente aceites e o mais neutros possíveis, do ponto de vista dos seus valores implícitos. No entanto, a impossibilidade epistemológica de desenvolver expressões e conceitos socio-historicamente neutros, parece levar muitas vezes à concepção de definições com reduzida identidade, isto é, de significado demasiado amplo e abrangente, o que na expressão da UPIAS “podem significar tudo e coisíssima nenhuma” (2005).

Os conceitos “pessoas com restrições ao nível da participação”, “pessoas com limitações de actividade” e “pessoas com limitações de funcionalidade” afiguram-se, comparativamente ao anterior, como um conceito de maior coerência conceptual com o modelo proposto pela OMS e

detém, cumulativamente, um maior poder diferenciador. A sua desvantagem reside no facto de constituírem expressões com maior dificuldade de apreensão e inteligibilidade por parte da sociedade em geral.

3.2.5 ACTIVIDADES/ PARTICIPAÇÃO

Actividade é a execução de uma tarefa ou acção por um indivíduo.

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

Participação é o envolvimento numa situação da vida.

Restrições na participação são problemas que um indivíduo pode experimentar no envolvimento em situações reais da vida.

Os domínios do componente Actividades e Participação estão incluídos numa lista única que engloba a totalidade das áreas vitais (desde a aprendizagem básica ou a mera observação a áreas mais complexas, tais como, interacções interpessoais ou de trabalho). O componente pode ser utilizado para descrever as actividades (a), ou a participação (p), ou ambas. Os domínios deste componente são qualificados pelos dois qualificadores de desempenho e capacidade.

O qualificador de desempenho descreve o que o indivíduo faz no seu ambiente de vida habitual. Como este ambiente inclui um contexto social, o desempenho também pode ser entendido como "envolvimento numa situação de vida", ou "a experiência vivida" das pessoas no contexto real em que vivem. Esse contexto inclui os factores ambientais – todos os aspectos do mundo físico, social e atitudinal que podem ser codificados através do componente Factores Ambientais.

O qualificador de capacidade descreve a aptidão de um indivíduo para executar uma tarefa ou uma acção. Este constructo visa indicar o nível máximo provável de funcionalidade que a pessoa pode atingir num dado domínio num dado momento. Para avaliar a capacidade plena do indivíduo, é necessário ter um ambiente "padronizado" para neutralizar o impacto variável dos diferentes ambientes sobre essa capacidade do indivíduo. Esse ambiente padronizado pode ser: (a) um ambiente real, utilizado geralmente, para avaliação da capacidade em situações de teste; ou (b) nos casos em que isto não é possível, um ambiente que possa ser considerado como tendo um impacto uniforme. Este ambiente pode ser chamado de ambiente "uniforme" ou "padrão". Assim, a capacidade reflecte a aptidão do indivíduo ajustada ao ambiente. Este ajustamento deve ser o mesmo para todas as pessoas em todos os países para permitir comparações internacionais. As características do ambiente uniforme ou padrão

podem ser codificadas utilizando-se a classificação dos Factores Ambientais. A diferença entre a capacidade e o desempenho reflecte a diferença entre os impactos do ambiente actual e os do ambiente uniforme, proporcionando assim uma orientação útil sobre o que pode ser feito no ambiente do indivíduo para melhorar seu desempenho.

3.2.6 FACTORES CONTEXTUAIS

Os factores contextuais representam o histórico completo da vida e do estilo de vida de um indivíduo. Eles incluem dois componentes: factores ambientais e factores pessoais

Os factores ambientais constituem o ambiente físico, social e atitudinal no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida.

Os factores pessoais são 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.

Os factores contextuais representam o histórico completo da vida e do estilo de vida de um indivíduo. Eles incluem dois componentes: factores ambientais e factores pessoais – que podem ter efeito num indivíduo com uma determinada condição de saúde e sobre a saúde e os estados relacionados com a saúde do indivíduo.

Os factores ambientais constituem o ambiente físico, social e atitudinal no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida. Esses factores são externos aos indivíduos e podem ter uma influência positiva ou negativa sobre o seu desempenho, enquanto membros da sociedade, sobre a capacidade do indivíduo para executar acções ou tarefas, ou sobre a função ou estrutura do corpo do indivíduo.

Os Factores ambientais estão organizados na classificação tendo em vista dois níveis distintos:

- a) Individual – no ambiente imediato do indivíduo, englobando espaços como o domicílio, o local de trabalho e a escola. Este nível inclui as características físicas e materiais do ambiente em que o indivíduo se encontra, bem como o contacto directo com outros indivíduos, tais como família, conhecidos, colegas e estranhos;
- b) Social – estruturas sociais formais e informais, serviços e regras de conduta ou sistemas na comunidade ou cultura, que têm um impacto sobre os indivíduos. Este nível inclui organizações e serviços relacionados com o trabalho, com actividades na comunidade, com organismos governamentais, serviços de comunicação e de transporte e redes sociais informais, bem como leis, regulamentos, regras formais e informais, atitudes e ideologias.

Os factores ambientais interagem com os componentes das funções e estruturas do corpo e as actividades e a participação. Para cada componente, a natureza e a extensão dessa interacção podem ser mais bem definidas com base nos resultados de trabalhos científicos a desenvolver no futuro. A incapacidade é caracterizada como o resultado de uma relação complexa entre a condição de saúde do indivíduo e os factores pessoais, com os factores externos que representam as circunstâncias nas quais o indivíduo vive. Assim, diferentes ambientes podem ter um impacto distinto sobre o mesmo indivíduo com uma determinada condição de saúde. Um ambiente com barreiras, ou sem facilitadores, vai restringir o desempenho do indivíduo; outros ambientes mais facilitadores, podem melhorar esse desempenho. A sociedade pode limitar o desempenho de um indivíduo criando barreiras (e.g., prédios inacessíveis) ou não fornecendo facilitadores (e.g. indisponibilidade de dispositivos de auxílio).

Os factores pessoais são 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. Esses factores podem incluir o sexo, raça, idade, outros estados de saúde, condição física, estilo de vida, hábitos, educação recebida, diferentes maneiras de enfrentar problemas, antecedentes sociais, nível de instrução, profissão, experiência passada e presente, (eventos na vida passada e na actual), padrão geral de comportamento, carácter, características psicológicas individuais e outras características, todas ou algumas das quais podem desempenhar um papel na incapacidade em qualquer nível.

Síntese

Para uma clara delimitação dos modelos teóricos que têm influenciado historicamente o desenvolvimento dos conceitos no domínio da deficiência poderemos identificar duas abordagens conceptuais distintas: a abordagem tradicional individualista e a abordagem liberal ou inter-relacional. A abordagem tradicional individualista baseia-se nas noções de normalidade física e intelectual, bem como no facto da incapacidade e a desvantagem serem causadas por deficiências ou irregularidades psicológicas ou fisiológicas, sugerindo que a deficiência, a incapacidade e a desvantagem, se assumem como estados estáticos. Nesta perspectiva, a reabilitação constitui-se como uma filosofia e uma prática para erradicar ou minimizar os problemas da deficiência e capacitar aqueles com deficiências designadas para funcionarem nos seus níveis físico, psicológico e social mais elevados. A abordagem liberal ou inter-relacional é sinónima da liberalização da política social para as pessoas com deficiências e incapacidades e focaliza-se na mudança dos serviços centrados institucionalmente, para os serviços e apoios centrados na comunidade. Deste modo, a ênfase é colocada na integração de pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade *mainstream*. Neste sentido, os serviços de reabilitação passam a estar disponíveis nas comunidades locais, nas quais as pessoas com incapacidades se movem, em estreita articulação com os recursos e serviços regulares, de forma a promover a inclusão das pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade.

A evolução dos conceitos operativos nos domínios da reabilitação e da inclusão social tem sido reflectida nas diversas classificações propostas pela OMS. Neste quadro evolutivo, a última classificação proposta – CIF – constitui-se como um modelo de síntese entre a abordagem médica e a abordagem social no domínio da incapacidade e da saúde.

A CIF descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, identificando o que uma pessoa “pode ou não pode fazer na sua vida diária”, tendo em vista as funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo, assim como as limitações de actividades e da participação social no meio ambiente onde a pessoa vive.

O conceito crítico do modelo da CIF é a funcionalidade, que cobre os componentes de funções e estruturas do corpo, actividade e participação social. A funcionalidade é usada no aspecto positivo e o aspecto negativo corresponde à incapacidade. Segundo este modelo, a incapacidade é resultante da interacção entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (seja orgânica e/ ou da estrutura do corpo), a limitação de suas actividades e a restrição na participação social e dos factores ambientais, que podem actuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas actividades e da participação.

A CIF é baseada, portanto, numa abordagem biopsicossocial que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais.

4. DESAFIOS DAS POLÍTICAS SOCIAIS NO DOMÍNIO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES

4.1 DEFINIÇÃO DE TIPOLOGIAS DE POLÍTICAS SOCIAIS

Analisar a consistência das diferentes dimensões e características dos modelos de política requer um mapa conceptual abrangente e flexível, de forma a identificar o conjunto disperso e heterogéneo de elementos integrantes de cada um dos quadros teóricos subjacentes. Aarts et al. (1996) identificou cinco percursos-tipo que os trabalhadores poderiam seguir após a emergência de uma situação de doença e/ ou incapacidade: a) o percurso profissional, acedendo a programas públicos que disponibilizam serviços de reabilitação, de forma a ultrapassar as limitações decorrentes da incapacidade; b) o percurso de reforma antecipada, envolvendo mecanismos públicos ou privados que permitem ao trabalhador retirar-se precocemente; c) o percurso de saúde, envolvendo os tradicionais sistemas de segurança social baseados em programas de transferência de prestações sociais (doença, deficiência e incapacidade profissional); d) o percurso do desemprego, envolvendo apoios a curto-termo e, por vezes, apoios a longo-termo no sentido de compensar a perda de rendimentos e e) o percurso da segurança social, envolvendo um conjunto de programas que actuam como uma rede de segurança para aqueles que se revelaram não elegíveis para programas específicos. Em função da situação, (e.g., empregado ou desempregado no momento que a incapacidade ocorre) e em função de características individuais, uma pessoa com incapacidade poderá aceder ou não a alguns destes tipos de percursos. A ênfase e a consistência entre estes percursos irão determinar o tipo de percurso predominante num determinado país. Nenhum destes percursos poderá ser entendido isoladamente. A abrangência do programa, as condições de entrada, os critérios de elegibilidade, o nível de benefícios e a duração do programa, constituem factores que influenciam directamente a extensão de utilização de outros percursos. Por exemplo, o período obrigatório de espera antes de poder ser considerado elegível para os apoios ao nível de doença, terá um impacto instantâneo nos programas relativos á incapacidade e de reabilitação profissional.

Orientação Política	Percurso	Descrição do Percurso
Integração/ Activação	Trabalho adaptado	Regulamentos que obrigam ou promovem a retenção do emprego e as adaptações do posto de trabalho, incluindo subsídios e apoios especializados para o efeito
	Trabalho subsidiado	Subsídios financeiros ou outros incentivos económicos para compensar a baixa de produtividade
	Trabalho apoiado	Disponibilização de assistência pessoal no trabalho (e.g., formação no posto de trabalho, monitor em contexto)
	Emprego protegido	Emprego num ambiente protegido (<i>workshops</i> , enclaves, empresas sociais)

Orientação Política	Percurso	Descrição do Percurso
	Trabalho reservado	Emprego para grupos específicos em determinados sectores/ profissões no mercado aberto de trabalho.
	Reabilitação Profissional	Programas para a formação e qualificação profissional e reabilitação
Transferência/ Compensação	Subsídio de doença	Mecanismos de compensação de rendimentos pela doença ou incapacidade de curto prazo
	Subsídio de incapacidade	Mecanismo de compensação de rendimentos por incapacidades de longo termo
	Subsídio por lesão no trabalho	Programa de transferência cobrindo as lesão decorrentes do trabalho, acidentes e doenças profissionais.
	Subsídio de desemprego	Transferências para compensar os rendimentos perdidos
	Subsídio de reforma antecipada	Programas para a reforma precoce provocada por razões diversas
	Assistência Social	Programa de assistência social não relacionado com o <i>status</i> de incapacidade; actua como uma rede de segurança para os cidadãos não elegíveis para outros tipos de transferências

Quadro 3 – Esquema do modelo teórico de análise (OCDE, 2003).

Esta multiplicidade de factores constituintes das teias de constelações correlacionadas com os resultados produzidos pelas diferentes abordagens políticas, faz com que a identificação e caracterização de diferentes tipologias políticas se afigure como um dos instrumentos imprescindíveis para o exercício de modelização.

A construção e a organização conceptual das diferentes abordagens políticas num conjunto de categorias, constitui uma mera abstracção da realidade, na medida em que as categorias identificadas não existem *per si*, isto é, no seu estado puro. Deste modo, a construção de tipologias possuiu a vantagem de permitir a configuração de um conjunto de elementos relacionáveis entre si num sistema, identificando os seus padrões organizativos, e as suas tendências ao nível das consequências e efeitos provocados.

Do ponto de vista conceptual, identificaremos duas dimensões de tipologias de política: políticas de compensação e políticas de integração.

4.1.1 DESCRIÇÃO DAS TIPOLOGIAS

As tipologias de políticas estão divididas em duas dimensões principais: compensação e integração; sendo que estas, por sua vez, estão divididas em dez subdimensões. A dimensão de compensação refere-se ao mecanismo de subsídio da incapacidade, podendo ser contributivo ou não contributivo. Esta dimensão encontra-se dividida nas seguintes dez subdimensões:

1. Cobertura;
2. Nível mínimo de incapacidade;
3. Nível de incapacidade para a totalidade de um subsídio;

4. Nível de subsídio máximo;
5. Permanência dos subsídios;
6. Avaliação médica;
7. Avaliação vocacional;
8. Nível de subsídio por doença;
9. Duração do subsídio por doença;
10. Nível e duração de subsídio por desemprego.

A dimensão de integração refere-se à multiplicidade de medidas no quadro do emprego e reabilitação e caracteriza-se pelas dez subdimensões seguintes:

1. Consistência da cobertura/ acesso aos diferentes programas e possibilidade de estabelecer combinações;
2. Estrutura de avaliação (responsabilidade e consistência);
3. Responsabilidade do empregador pela retenção no trabalho e adaptações;
4. Programa de emprego apoiado (extensão, permanência e flexibilidade);
5. Programa de emprego subsidiado (extensão, permanência e flexibilidade);
6. Sector de emprego protegido (extensão e natureza transitória);
7. Programa de reabilitação profissional (obrigatoriedade e extensão da despesa);
8. *Timing* da reabilitação (desde a intervenção precoce até à intervenção tardia, apenas no quadro da elegibilidade dos beneficiários aos subsídios de incapacidade);
9. Regulamentos de suspensão dos subsídios;
10. Incentivos ao trabalho adicionais (incluindo a possibilidade de combinar trabalho e subsídios).

Tendo por base estas vinte subdimensões, podem-se distinguir diversas abordagens ou tipologias de política:

- A abordagem política de compensação (elevado *score* na compensação, baixo *score* na integração) reflecte uma forte focalização nos subsídios ajustados e permanentes, com uma elevada elegibilidade e regulamentos de acesso liberais. Combinado com uma lacuna ao nível de medidas de integração. Coloca pouca ênfase ao nível do emprego das pessoas com deficiências e incapacidades e é pensado para produzir resultados em termos de elevadas taxas de subsídios e rácios baixos de emprego.
- A abordagem política de integração (*score* baixo na compensação, alto *score* na integração) reflecte o cenário oposto, isto é, uma forte focalização em medidas de emprego ajustadas, amplamente acessíveis ou mesmo com carácter de obrigatoriedade, com um acesso restrito às transferências públicas. Uma abordagem deste tipo é pensada para obter resultados ao nível de reduzidas taxas de subsídios e altas taxas de emprego.

Os outros tipos de políticas – com *scores* semelhantes nas dimensões de compensação e de integração – são mais difusas no que respeita quer à desejabilidade, quer à probabilidade de resultados ao nível do emprego:

- Uma política intermédia fraca (*score* reduzido em ambas as dimensões) é caracterizada pela limitação dos subsídios com acesso restrito, combinada com uma lacuna global ao nível das medidas públicas de integração. Neste sentido, o emprego – mesmo que não seja percebido como produtivo – afigura-se implicitamente necessário de forma a obter um nível de vida minimamente satisfatório.
- Uma política intermédia (*scores* intermédios em ambas as dimensões) é caracterizada por implementar algumas medidas de integração e escolher uma estratégia mediana no domínio dos subsídios, sendo os incentivos ao emprego particularmente ambíguos.
- Finalmente, uma política intermédia forte (elevados *scores* em ambas as dimensões) é caracterizada por um sistema de benefícios e subsídios ajustados, permanentes e amplamente acessíveis, combinados com medidas de integração abrangentes e acessíveis. Neste quadro, enquanto o emprego é percebido como altamente desejável, são igualmente disponibilizados incentivos significativos para aceder ou manter os subsídios e benefícios.

Dimensões	5	4	3	2	1	0
X. Compensação						
X1.Cobertura	População total (residentes)	Alguns fora da população activa (ex: congénito)	População activa + esquema não contributivo de transferências em função dos rendimentos	População activa com seguro pessoal voluntário	População activa	Empregados
X2.Nível mínimo de incapacidade	0-25%	26-40%	41-55%	56-70%	71-85%	86-100%
X3.Nível de incapacidade para a totalidade de um subsídio	<50%	50-61%	62-73%	74-85%	86-99%	100%
X4. Nível de subsídio máximo	RR≥75% mínimo razoável	RR≥75% mínimo não especificado	75>RR≥50% mínimo razoável	75>RR≥50% não especificado	RR<50%, mínimo razoável	RR<50%, mínimo não especificado
X5. Permanência dos subsídios	Contínuos	Permanente <i>de facto</i>	Revisão através de auto-reporte	Procedimento de revisão definido	Estritamente temporário. Exceptuando 100% de incapacidade	Estritamente temporário em todos os casos
X6.Avaliação médica	Tratamento médico exclusivo	Tratamento médico predominante	Médico da seguradora predominantemente	Médico do seguro exclusivamente	Equipa de especialistas da seguradora	Equipa da seguradora, procedimentos em duas fases
X7.Avaliação vocacional	Avaliação da ocupação anterior	Referencia aos rendimentos anteriores	Avaliação da ocupação para benefícios parciais	Condições do mercado de trabalho são tidas em consideração	Todos os postos de trabalho disponíveis são tidos em consideração	Todos os postos de trabalho disponíveis são tidos em consideração
X8.Nível de subsídio por doença	RR=100% também para ausência devido a doença prolongada	RR=100% (curto-termo) ≥75% (longo-termo ausência por doença)	RR≥75% (curto termo) ≥50% (longo-termo ausência por doença)	75>RR≥50% para qualquer tipo de ausência por doença	RR≥50% (curto termo) <50% ausência de longo termo por doença	RR<50% também para a ausência a curto prazo por doença
X9.Duração do subsídio por doença	1 ano ou mais	1 ano ou mais	6-12 meses,	6-12 meses	Menos de 6 meses	Menos de 6 meses
X10.Nível e duração de subsídio por desemprego	DI>nível da EU, curta duração do desemprego	DI>nível da EU, longa duração do desemprego	Níveis similares, curta duração de desemprego	Níveis similares, longa duração de desemprego	DI< EU, desemprego de curta duração	DI< EU, desemprego de longa duração

RR= Taxa de substituição; DI= Subsídio por incapacidade; UE= Subsídio por desemprego
 Quadro 4 – Classificação da tipologia política da dimensão de compensação (fonte: OCDE).

Dimensões	5	4	3	2	1	0
Y. Integração						
Y1. Consistência da cobertura	Todos os programas acessíveis	Discrepância menor, mistura flexível.	Discrepância menor, mistura restrita	Discrepância significativa, mistura flexível	Discrepância significativa, mistura restrita	Diferenças enormes na elegibilidade
Y2. Estrutura de avaliação	A mesma agência para avaliação para todos os programas	Uma agência para a integração, subsídios coordenados	A mesma agência para os subsídios e reabilitação vocacional	Uma agência para integração, subsídios não coordenados	Agências diferentes para a maioria dos programas	Diferentes agências para todos os tipos de avaliações
Y3. Responsabilidade do empregador	Obrigações significativas em relação aos colaboradores	Algumas obrigações em relação aos colaboradores	Obrigações significativas em relação aos colaboradores	Algumas obrigações relativamente aos colaboradores	Sem obrigações	Sem obrigações de qualquer tipo
Y4. Programa de emprego apoiado	Programa forte, opção permanente	Programa forte, limitado no tempo	Intermédio; também permanente	Intermédio, limitado no tempo	Programa muito limitado	Inexistente
Y5. Programa de emprego subsidiado	Programa forte e flexível, opção permanente	Programa forte e flexível, limitado no tempo	Intermédio; também permanente e flexível	Intermédio. Não é flexível, nem permanente	Programa muito limitado	Inexistente
Y6. Sector de emprego protegido	<i>Focus</i> forte, taxas de transição significativas	<i>Focus</i> forte, privilegiando o emprego permanente	<i>Focus</i> intermédio	<i>Focus</i> intermédio – programa “tradicional”	Programa muito limitado	Inexistente
Y7. Programa de reabilitação profissional	Reabilitação obrigatória, com despesa elevada	Reabilitação compulsiva com despesa reduzida	Perspectiva intermédia, despesa relativamente elevada	Perspectiva intermédia, despesa relativamente reduzida	Reabilitação voluntária com despesa elevada	Reabilitação voluntária com despesa reduzida
Y8. <i>Timing</i> da reabilitação	Na teoria e na prática: em qualquer altura	Em teoria, em qualquer altura, na prática, não precocemente	Intervenção precoce progressivamente reforçada	Geralmente, na prática, a intervenção é tardia	Após doença prolongada ou para os destinatários com incapacidade	Apenas para os destinatários que usufruam de subsídios de incapacidade
Y9. Regulamentos de suspensão dos subsídios	2 Anos ou mais	Pelo menos 1 ano e menos de dois.	Mais de 3 e menos de 12 meses	Mais de 3 meses	Alguns. Mas não para os subsídios de incapacidade	Nenhum
Y10. Incentivos ao trabalho adicionais	Disponibilização de subsídio permanente em actividade profissional	Subsídio disponível por um período considerável	Rendimento subjacente relativo ao nível antes da lesão	Rendimento acima do nível anterior á lesão. Inclui subsídio parcial.	Rendimentos até ao nível antes da lesão, nenhum subsídio parcial	Permitidos alguns rendimentos adicionais

Quadro 5 – Classificação da tipologia política da dimensão de integração (fonte: OCDE)

4.1.2 APLICAÇÃO DAS TIPOLOGIAS

A localização dos diferentes países da EU poderá ser melhor compreendida se imaginarmos um diagrama bidimensional, cada eixo representando uma das dimensões de política, a de compensação e a de integração. Se se traçar uma diagonal imaginária nesse diagrama, esta linha representará a zona em que confluem com igual intensidade incentivos fortes ou fracos para a acessibilidade aos benefícios e participação no mercado de trabalho. De uma forma geral, uma política situada muito próxima da zona representada virtualmente pela linha diagonal significa uma política mais ambígua do ponto de vista dos resultados esperados no domínio do emprego. À medida que se afasta da diagonal, será mais claro o resultado expectável dessa mesma política no nível do emprego – alto para um focus na integração e baixo para um focus na compensação. A classificação dos diferentes países da OCDE permite colocar em evidência que a sua grande maioria está localizada muito próximo da diagonal, isto é, têm em curso algum tipo de política intermédia. Neste contexto, este dado sugere que a maioria das políticas é ambígua no que concerne aos incentivos ao emprego. Este facto constitui um reflexo do dilema que a política em relação à incapacidade enfrenta: articular os objectivos relativos á segurança económica, por um lado, e relativos á inclusão e participação activa, por outro.

4.2 CATEGORIAS DE POLÍTICA

A elaboração de uma análise ao longo das vinte subdimensões da tipologia de política permitiu identificar seis categorias agregadoras:

Categoria A (sistemas imaturos): Turquia e México

Categoria B (Anglo-Americano): Canada, Estados Unidos, Reino Unido e Coreia

Categoria C (Escandinavo): Noruega, Suécia e Dinamarca

Categoria D (Germânicos): Áustria e Alemanha

Categoria E (Românicos): França, Itália, Portugal, Polónia, Espanha e Bélgica

Categoria F (Mistos): Holanda, Austrália e Suíça

A categoria A é globalmente caracterizada pela cobertura limitada no domínio dos benefícios relativos à incapacidade, níveis moderados de subsídios de doença e de incapacidade e ausência de programas de reabilitação e de emprego.

A categoria B, o modelo Anglo-Americano, é caracterizada por um sistema dual de benefícios, com requisitos médicos muito restritos e uma avaliação ocupacional global para o acesso a subsídios, níveis relativamente baixos de subsídios por incapacidade e doença (geralmente mais baixos do que os subsídios por desemprego), elevadas inconsistências na cobertura e na avaliação das medidas de integração, responsabilidades significativas dos empregadores, e

desenvolvimentos significativos na área do emprego apoiado, um programa de reabilitação fraco e estratégias significativas de retorno ao trabalho.

A categoria C, o modelo Escandinavo, é caracterizada pela cobertura total da população no esquema de benefícios, um *focus* forte nos benefícios parciais, critérios vocacionais e médicos estritos para o subsídio total, níveis generosos de subsídios, amplos subsídios permanentes, um *focus* forte nos subsídios de emprego, um forte programa de reabilitação e novas possibilidades de interrupção dos subsídios.

A categoria D, o modelo Germânico, é caracterizada pela cobertura dos subsídios no que respeita ao mercado de trabalho, níveis médios de subsídios, subsídios temporários, autoavaliação ocupacional, pagamento contínuo durante a ausência por doença, um forte *focus* em todos os tipos de programas de emprego e um forte programa de reabilitação.

A categoria E, o modelo Românico, é caracterizada por um sistema dual de subsídios, critérios médicos estritos, apesar de existir uma autoavaliação ocupacional parcial para aceder aos subsídios do seguro, responsabilidades dos empregadores de carácter médio, forte *focus* nos subsídios de emprego (e na Polónia também no emprego protegido) e um programa fraco de reabilitação (excepto Polónia e Espanha).

A categoria F, o modelo misto, é caracterizada pela cobertura total da população no esquema de subsídios (embora com distribuição variável em função dos rendimentos na Austrália e com algumas restrições na Holanda), mínimo requerido de redução da capacidade de trabalho para aceder ao subsídio, uma abordagem política consistente de integração, responsabilidade significativa do empregador/ exceptuando a Suíça), um forte *focus* no emprego protegido, (menos na Austrália), e variações significativas na abordagem relativa à reabilitação vocacional e níveis de subsídios entre os três países que agrega.

4.3 ANÁLISE DAS DIFERENTES ABORDAGENS POLÍTICAS E RESULTADOS PRODUZIDOS

O modelo de tipologia de políticas descrito constitui uma ferramenta poderosa para identificar os diferentes cenários políticos implementados em cada país e correlacioná-los com os resultados e os efeitos produzidos. A correlação entre as diferentes componentes de política com as variáveis de resultado fornece um conjunto de resultados expectáveis, mas também um conjunto de resultados menos expectáveis. Desta forma, a utilização das categorias acima descritas constitui um apoio na interpretação dos resultados.

Resultados ao nível do emprego

Seria expectável que uma política forte de integração estivesse altamente correlacionada com elevadas taxas de emprego de pessoas com deficiências e incapacidades. Esta hipótese,

contudo, não foi confirmada pelo estudo, não existindo uma correlação entre a política de integração e os resultados globais ao nível do emprego. De facto, nenhuma das dez subdimensões demonstra uma forte correlação com os resultados no domínio do emprego. No entanto, seria totalmente errado concluir que as medidas de emprego são ineficazes ou irrelevantes. A falta de uma correlação com os resultados ao nível do emprego, poderá ser parcialmente causada pelas políticas de compensação nos diferentes países envolvidos no estudo, as quais tendem a ser fortes nos países com uma forte política de integração e relativamente fracas nos países com políticas de integração menos desenvolvidas. À medida que o *focus* ao nível das políticas de integração se torna mais forte, a concomitância com uma dimensão forte de compensação – traduzida numa estrutura generosa e acessível de benefícios – poderá mascarar o efeito no domínio do emprego. Similarmente, elevadas taxas de emprego entre as pessoas com deficiências e incapacidades poderão constituir um indicador de que estas pessoas necessitam de trabalhar para assegurar um nível de vida minimamente satisfatório.

Resultados ao nível dos destinatários

Os resultados ao nível dos beneficiários encontram-se relacionados mais directamente com os *scores* ao nível das políticas de compensação. Esta asserção é verdadeira, quer para a população de beneficiários no que respeita aos subsídios no domínio da incapacidade, quer para as entradas anuais em tais benefícios. As análises estatísticas mais detalhadas sugerem que os *scores* ao nível das políticas de compensação permitem explicar uma significativa percentagem de variabilidade ao nível dos destinatários dos subsídios no campo da incapacidade. Isto significa que, em média, um ponto adicional no *score* ao nível do eixo da política de compensação, aumenta a taxa de destinatários de subsídios no campo da incapacidade em três pontos percentuais.

A prevalência da incapacidade – medida através da autoavaliação – é igualmente significativa no potencial explicativo relativo à variação ao nível das taxas de beneficiários. Não é possível caracterizar a extensão desta variação, na medida em que as pessoas que recebem subsídios por incapacidade têm uma maior probabilidade para se autoavaliarem como possuindo incapacidade (de forma a justificarem a recepção do benefício, ou talvez devido ao facto de, ao percorrerem a globalidade dos procedimentos do processo de avaliação, começarem-se a sentir como pessoas com incapacidades). No entanto, o estudo identificou uma discrepância significativa neste domínio, isto é, muitas pessoas que recebem subsídios no campo da incapacidade não se autoavaliam como pessoas com deficiências e incapacidades, enquanto, em simultâneo, uma grande percentagem de pessoas com deficiências e incapacidades não recebem subsídios neste domínio. Este facto sugere que este resultado por regressão é altamente significativo ou, por outras palavras, que elevadas taxas de beneficiários ao nível dos

subsídios no campo da incapacidade são, em certa medida, causadas por elevados níveis de prevalência da incapacidade.

Resultados ao nível do bem-estar

Os resultados ao nível do bem-estar poderão estar relacionados com a estrutura de benefícios relativos à incapacidade. O resultados sugerem que as pessoas com deficiências e incapacidades, em países com subsídios individuais para a globalidade da população e/ ou taxas elevadas de substituição de rendimentos, têm maior eficácia do que os países com um *focus* mais forte nos programas de transferência em função dos rendimentos e/ ou taxas reduzidas de substituição dos rendimentos. A utilização de uma tipologia de política permite identificar uma correlação entre os *scores* de uma política de compensação e o bem-estar económico. Em simultâneo, a análise dos dados demonstra que existe uma correlação ainda mais significativa entre os *scores* da política de integração e os resultados ao nível do bem-estar económico do agregado familiar.

4.4 ANÁLISE DAS TENDÊNCIAS NO DOMÍNIO DAS POLÍTICAS DE COMPENSAÇÃO

No âmbito do estudo desenvolvido pela OCDE (2003) os investigadores colocaram em evidência as seguintes conclusões, ao nível das políticas de compensação:

- Os subsídios relativos á incapacidade são elevados na maioria dos países da OCDE e têm subido significativamente na sua maioria.
- As reformas neste domínio afectaram o acesso aos subsídios, levando a uma estabilização e, nalguns casos, a um declínio nas taxas de entrada de beneficiários para o sistema.
- A saída de beneficiários do sistema é reduzida em todos os países, apesar das diferenças significativas nos regulamentos, na disponibilidade de subsídios parciais e nos incentivos ao trabalho.
- Os dispositivos legais para reavaliar a atribuição de subsídios não parecem ser implementados, na prática, de forma eficaz.
- Os países com níveis elevados de subsídios tendem a possuir taxas elevadas de beneficiários. No entanto, e mais recentemente, os países com níveis de subsídios reduzidos apresentaram igualmente elevadas taxas de entradas no sistema, sendo as taxas de saída muito similares.
- Os países com vários níveis de benefícios para a incapacidade parcial encontram-se entre o grupo dos que detêm as taxas de beneficiários mais elevadas.
- Apesar das elevadas taxas de beneficiários, os problemas decorrentes da exclusão do sistema de benefícios mantêm-se, em parte devido ao facto dos candidatos não obedecerem na íntegra aos requisitos necessários para a sua elegibilidade.

- Nos países com um sistema de subsídios dual, a proporção de beneficiários que recebem apoios em função dos seus rendimentos está a aumentar, resultando numa redução da média *per capita* de rendimentos, na medida em que, existindo um montante global a atribuir, ao existirem mais pessoas a candidataram-se a esse subsídio, o montante recebido passa a ser menor.
- As mulheres encontram-se sub-representadas no domínio dos seguros e sobre-representadas ao nível dos programas de atribuição de subsídios em função dos rendimentos.
- Os problemas no domínio da saúde mental são responsáveis por 1/4 a 1/3 dos níveis de beneficiários, sendo igualmente responsáveis pelo aumento significativo destes valores. As taxas de candidaturas aos benefícios diferem menos, ao longo dos diferentes países, do que comparativamente às taxas de entradas no sistema. As taxas de recusa dos benefícios são maiores nos países com as menores taxas de admissão.
- A análise comparada parece fornecer poucas evidências de que elevados níveis de desemprego levem necessariamente a elevados níveis de beneficiários no que respeita aos apoios à incapacidade. Ao mesmo tempo, parecem existir alguns indicadores que apontam para que a restrição do acesso aos subsídios relativos à incapacidade se correlaciona com o aumento dos níveis de desemprego.
- Não existem evidências relativamente à capacidade de intercâmbio dos programas de abandono precoce do mercado de trabalho e de subsídios de incapacidade. Pelo contrário, os países nos quais os subsídios de incapacidade são predominantemente mobilizados por trabalhadores mais velhos tendem a ser países com elevado número de pessoas nos programas de abandono precoce do mercado de trabalho.

4.5 ANÁLISE DAS TENDÊNCIAS NO DOMÍNIO DAS POLÍTICAS DE INTEGRAÇÃO

No âmbito do estudo desenvolvido pela OCDE -*Policies to Promote Work and Income Security for Disabled People* – (2003) os investigadores colocaram em evidência as seguintes conclusões ao nível das políticas de compensação:

- A globalidade das diferentes abordagens relativas às políticas de emprego (política baseada nos direitos e anti-discriminação, quotas de emprego baseadas na obrigatoriedade ou incentivos baseados na acção voluntária) tende a produzir consequências na promoção dos níveis de retenção do emprego dos actuais trabalhadores.
- As sanções sobre os empregadores que não respeitam as suas obrigações, bem como a existência de instrumentos adequados para executar estas sanções, revelam-se elementos críticos no quadro da promoção de uma política de emprego efectiva.
- Apesar da abordagem à reabilitação e formação profissional diferir significativamente entre países, este tipo de intervenção é usualmente utilizado de uma forma pouco

abrangente e iniciada muito tardiamente. Outras estratégias poderão ser desenvolvidas no sentido de envolver os empregadores neste processo.

- A média *per capita* relativa ao custo da reabilitação profissional é baixa, quando comparada com o custo médio dos subsídios relativos à incapacidade. A implementação deste tipo de intervenções fortalece a manutenção do emprego, pelo que os investimentos deverão ter retorno num prazo relativamente curto.
- Os diferentes países diferem substancialmente do ponto de vista da diversidade de programas especiais de emprego para as pessoas com deficiências e incapacidades, bem como nos custos por participante. Quando estes programas são permanentes, como no caso do emprego protegido, os custos médios podem exceder os custos *per capita* dos subsídios relativos à incapacidade.
- A tipologia de programas de emprego utilizada tem sofrido poucas variações. Enquanto o emprego protegido é percebido como inapropriado e com a necessidade de ser substituído por iniciativas do tipo emprego apoiado, empiricamente o sector protegido continua tão significativo como dantes.
- Existe um enviezamento da variável idade nos programas de integração. A reabilitação profissional é disponibilizada maioritariamente para pessoas abaixo dos 45 anos e os programas de emprego protegido e apoiado tendem a beneficiar privilegiadamente jovens com incapacidades mais severas.

4.6 ANÁLISE DO ESTADO DA ARTE DAS ACTUAIS POLÍTICAS SOCIAIS NO DOMÍNIO DA INCAPACIDADE

No âmbito do estudo desenvolvido pela OCDE (2003), os resultados permitem colocar em evidência um conjunto de dados multifacetados e, por vezes, não expectáveis:

- O alvo das políticas relativas à incapacidade, relativamente à idade de trabalho, permite abranger um grupo amplo e heterogéneo; um terço deste grupo tem incapacidades severas e as pessoas com deficiências congénitas constituem uma minoria. A diversidade deste grupo encontra-se na base da maioria dos desafios políticos que os legisladores enfrentam actualmente, ao tentarem promover a melhoria das condições de vida das pessoas com deficiências e incapacidades.
- Os rendimentos provenientes da segurança social são elevados em muitos dos países da OCDE: os níveis de rendimentos provenientes do sistema familiar composto por pessoas com deficiências e incapacidades são, em média, semelhantes aos da população em geral. O bem-estar económico das famílias encontra-se correlacionado com a estrutura do sistema de benefícios e o nível de subsídios transferidos: os países com um sistema de benefícios para a população global das pessoas com incapacidade (cobertura total da população) e benefícios elevados da segurança social, são os que têm os maiores níveis de transferências para as pessoas com deficiências e incapacidades, enquanto os países com uma maior focalização em programas

específicos têm os níveis mais baixos de transferência. Neste último caso, a despesa pública no que concerne a benefícios relativos á incapacidade é menor.

- Os rendimentos pessoais das pessoas com deficiências e incapacidades dependem, numa primeira instância, do seu *status* de emprego. Os rendimentos das pessoas com deficiências e incapacidades que trabalham são, em média, quase tão elevados como os das pessoas sem incapacidades. Aqueles que não têm emprego apresentam um rendimento significativamente inferior.
- Apesar do emprego constituir um factor crítico para os rendimentos pessoais, as taxas de emprego das pessoas com deficiências e incapacidades em idade de trabalho são, em média, reduzidas. Este facto é particularmente notório para as pessoas com incapacidades severas, bem como para as pessoas com deficiências e incapacidades acima dos 50 anos e baixos níveis de qualificações.
- Os programas específicos de emprego para as pessoas com deficiências e incapacidades desempenham um papel secundário na sua influência relativamente às taxas de emprego. No entanto, nalguns países, este tipo de programas parece protagonizar um contributo significativo para o emprego de pessoas com incapacidades severas e de certos tipos de incapacidades, nomeadamente, as intelectuais e no âmbito da saúde mental.
- Atendendo a que as taxas de emprego são reduzidas, os subsídios constituem um factor importante, ao garantirem um rendimento seguro. Não surpreendentemente, os subsídios constituem a principal fonte de rendimentos das pessoas com deficiências e incapacidades em idade de trabalho.
- Os subsídios permanentes devido ao abandono do mercado laboral constituem, igualmente, uma fonte significativa de rendimentos para as pessoas com deficiências e incapacidades (quer no que respeita á reforma regular, quer no que respeita á reforma antecipada, dependendo do país). Os subsídios de desemprego constituem um factor, numa análise global, muito menos importante, apesar do número elevado de pessoas desempregadas neste grupo.
- O reconhecimento de si próprio, enquanto pessoa com incapacidade severa, não implica necessariamente a atribuição de um subsídio e vice-versa. Muitas das pessoas que recebem subsídios nesta área não sustentam ter uma incapacidade, enquanto que, em simultâneo, muitas pessoas classificadas subjectivamente como tendo uma incapacidade severa e que não trabalham não recebem subsídios.

Síntese

Do ponto de vista conceptual, identificam-se duas dimensões de tipologias de política: políticas de compensação e políticas de integração.

A abordagem política de compensação reflecte uma forte focalização nos subsídios ajustados e permanentes, com uma elevada elegibilidade e regulamentos de acesso liberais. Combinada com uma lacuna ao nível de medidas de integração. Coloca pouca ênfase ao nível do emprego das pessoas com deficiências e incapacidades e é pensada para produzir resultados em termos de elevadas taxas de subsídios e rácios baixos de emprego.

A abordagem política de integração reflecte o cenário oposto, isto é, uma forte focalização em medidas de emprego ajustadas, amplamente acessíveis ou mesmo com carácter de obrigatoriedade, com um acesso restrito às transferências públicas. Uma abordagem deste tipo é pensada para obter resultados ao nível de reduzidas taxas de subsídios e altas taxas de emprego.

Não foi encontrada, ao contrário do que seria expectável, uma correlação entre uma política de integração e elevadas taxas de emprego de pessoas com deficiências e incapacidades. No entanto, seria totalmente errado concluir que as medidas de emprego são ineficazes ou irrelevantes. A falta de uma correlação com os resultados ao nível do emprego, poderá ser parcialmente causada pelas políticas de compensação, nos diferentes países envolvidos no estudo, as quais tendem a ser fortes nos países com uma forte política de integração e relativamente fracas nos países com políticas de integração menos desenvolvidas.

No domínio das políticas de compensação os dispositivos legais para reavaliar a atribuição de subsídios não parecem ser implementados, na prática, de forma eficaz.

No domínio das políticas de integração, enfatizam-se os seguintes aspectos: (1) a globalidade das diferentes abordagens relativas às políticas de emprego (política baseada nos direitos e anti-discriminação, quotas de emprego baseadas na obrigatoriedade ou incentivos baseados na acção voluntária) tende a produzir consequências na promoção dos níveis de retenção do emprego dos actuais trabalhadores; (2) as sanções sobre os empregadores que não respeitam as suas obrigações, bem como a existência de instrumentos adequados para executar estas sanções, revelam-se elementos críticos no quadro da promoção de uma política de emprego efectiva; (3) apesar da abordagem à reabilitação e formação profissional diferir significativamente entre países, este tipo de intervenção é usualmente utilizado de uma forma pouco abrangente e iniciada muito tardiamente.

5. CONTRIBUTOS PARA A DELIMITAÇÃO DE UMA TIPOLOGIA DE POLÍTICAS A FAVOR DAS PESSOAS COM INCAPACIDADE

Neste capítulo analisar-se-ão as características de funcionamento dos sistemas políticos e sociais interligados com o fenómeno da incapacidade, colocando em evidência as suas dinâmicas e os seus efeitos ao nível da inclusão social das pessoas com deficiências e incapacidades.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS CENÁRIOS ACTUAIS

5.1.1 CARACTERÍSTICAS DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E/ OU INCAPACIDADES

A análise dos resultados de um estudo desenvolvido pela European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (2003) permitiu chegar às seguintes conclusões:

- a) A percentagem de pessoas com doença crónica ou incapacidade é de 17%; A percentagem de pessoas com doença crónica ou incapacidade em idade activa (integrando a força de trabalho) é de 15%;
- b) A percentagem de pessoas com uma doença ou incapacidade com limitações para o trabalho é de 12%;
- c) A percentagem da população que trabalha com uma incapacidade ou doença crónica varia entre os 8% e 10%;
- d) A percentagem da população que trabalha e que recebe um benefício relativo a incapacidade é de 6%.

Para a concessão dos benefícios, os diferentes Estados-membros impõem um conjunto de condições no que respeita ao grau, duração e natureza da doença ou incapacidade. Neste sentido, o número de pessoas a receber benefícios relacionados com doença crónica ou incapacidade é expectável ser muito mais reduzido (6% da população em idade de trabalho).

As pessoas com doença crónica ou incapacidade constituem um grupo heterogéneo. Existem diferenças relativamente à idade e a natureza das incapacidades revela diferenças significativas no tipo de suporte e apoios requeridos. Apesar de muito frequentemente de pensar na doença ou incapacidade como se fossem congénitas, o facto é que a maioria fica-se a dever a eventos ocorridos ao longo do ciclo de vida que poderiam ser evitados ou retardados. Doenças, estilos de vida envolvendo altos níveis de risco, acidentes de trabalho e factores socioeconómicos, em conjugação ou isoladamente, geram um processo, no qual a incidência de doença crónica e incapacidade aumentam progressivamente de 5% até 40%, na idade de saída do mercado de trabalho.

O aumento da duração de vida e, inerentemente, da probabilidade de ocorrência de uma qualquer incapacidade ao longo do ciclo de vida, faz com que seja necessária uma política activa de prevenção, incidindo no período economicamente activo. Requer igualmente uma melhoria nas condições de vida das pessoas em situação de desvantagem.

Existem cerca de 25 milhões de adultos na União Europeia que têm uma doença crónica severa e/ ou uma incapacidade. Aproximadamente 15 milhões precisam de apoio de terceira pessoa para desempenhar as tarefas básicas da vida diária (tomar banho, vestir-se, alimentar-se, cozinhar e limpar a casa). As pessoas vivem efectivamente durante um maior período de tempo e este facto aumenta o risco de necessitarem de apoios de longa duração. A viabilidade do sistema de protecção social tem sido questionada, pelo que foram adoptados novos instrumentos nalguns países.

5.1.2 DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE

A maior parte dos estudos tenta avaliar o curso da relação causal entre rendimentos e saúde ou incapacidade. Por um lado, os individuos com maior nível de rendimentos podem ter melhor acesso aos serviços de saúde e, conseqüentemente, prevenir a doença crónica e a incapacidade. Por outro lado, os problemas de saúde podem afectar a produtividade e, inerentemente, os rendimentos advindos do trabalho. As despesas médicas reduzem substancialmente o rendimento disponível. Uma análise da literatura no domínio indica que um número diverso de factores influencia a saúde e a incapacidade, nomeadamente:

- a) Rendimentos absoluto e relativo;
- b) Educação e estilo de vida;
- c) Estatuto de emprego;
- d) Insegurança no trabalho
- e) Normas sociais (para a saúde mental)

No entanto, existe actualmente uma grande discussão sobre a magnitude de cada factor e a sua contribuição para a doença e a incapacidade. Para alguns analistas, a educação superior significa melhores condições de trabalho, para outros, atitudes mais saudáveis e, finalmente, para outros, significa rendimentos mais elevados.

No primeiro caso, as políticas focalizaram-se nas condições de trabalho, no segundo, na prevenção de comportamentos de elevado risco e, mais recentemente, nos cuidados médicos. Diversos estudos identificaram que certos grupos parecem acumular várias desvantagens e apresentam um elevado risco de doença crónica e incapacidade. Estes grupos são constituídos pelas pessoas com menores níveis de educação e qualificação, baixos rendimentos e com o *status* de desempregados. Neste sentido, é importante monitorizar as tendências (nas desigualdades) na morbilidade e incapacidade nestes grupos socioeconómicos. Assim, criar-

se-iam condições para uma melhor prevenção ou para políticas que prevenissem uma progressiva deterioração de doenças e incapacidades.

Os problemas relacionados com a saúde mental têm vindo a aumentar. Na Europa cerca de 25% dos benefícios relativos à incapacidade estão relacionados com as condições mentais, sendo que este índice tem vindo progressivamente a aumentar. É estimado que as perturbações psicológicas sejam responsáveis por 22% da totalidade de doenças em 2020. Na UE cerca de 5% da população sofre de depressão, mais do que duas vezes ao longo da vida, sendo que os estudos não encontram actualmente diferenças entre homens e mulheres.

A OMS considera que a utilização de drogas na Europa tem vindo a crescer. A Comissão Europeia, no seu relatório sobre Inclusão Social (2001), coloca em evidência que as pessoas com doença mental e com experiências de abuso de álcool e/ ou drogas vivenciam problemas de integração específicos e deparam-se com um risco mais elevado de pobreza persistente. Estes estudos realçam que as pessoas com doença mental são aquelas com mais dificuldades, em comparação com outros tipos de doença e incapacidade. Neste sentido, é desejável monitorizar os problemas de saúde mental, tais como a depressão, stress e abuso de drogas. Muitos estudos têm encontrado evidências de que os trabalhadores que desenvolvem actividades manuais têm uma percentagem elevada de incapacidades. Este facto reforça a questão sobre a contribuição dos acidentes de trabalho e das doenças ocupacionais para a taxa de doenças crónicas e incapacidades.

A flexibilidade tem sido colocada como um factor relevante subjacente aos acidentes de trabalho e aos níveis elevados de problemas no domínio da saúde mental. A adopção de práticas de alta *performance* aparece correlacionada com um aumento significativo ao nível das lesões e doenças ocupacionais. De uma forma global, as empresas não parecem sofrer nenhuma consequência social das condições de trabalho deficientes. Apenas muito recentemente, alguns países impuseram custos financeiros às empresas com elevadas taxas de acidentes ou de baixas médicas. A imposição de encargos financeiros ou prémios diferenciados para as empresas com taxas significativas de acidentes ou doenças profissionais é, actualmente, uma questão em discussão. A melhoria das condições de trabalho requer um diálogo permanente entre os parceiros sociais. O seu envolvimento constitui um pré-requisito para a redução dos acidentes de trabalho e das doenças profissionais.

5.1.3 PROCESSOS DE EXCLUSÃO SOCIAL

A abordagem tradicional, desenvolvida a partir de uma relação causal entre deficiência, incapacidade e desvantagem, tem sido fortemente influenciada pela abordagem centradas nos direitos. A abordagem dos direitos cívicos defende que a incapacidade é uma limitação na actividade causada pela organização social contemporânea, na medida em que não tem em

conta as necessidades das pessoas com deficiências. O movimento da incapacidade (*disability movement*) colocou em evidência a interação entre as deficiências do indivíduo e o seu ambiente físico e social. Neste enquadramento, demonstrou a forma como a sociedade impôs um conjunto de barreiras atitudinais e físicas, realçando o conjunto de obstáculos discriminatórios na sociedade e argumentando a necessidade da sociedade ser modificada em ordem a incluir e acomodar as necessidades de todos os cidadãos, incluindo as pessoas com deficiências e incapacidades. Este movimento iniciou uma nova abordagem nas questões da eliminação das barreiras que limitam o funcionamento das pessoas, criando o fenómeno da incapacidade. A difusão desta abordagem a todos os sectores da sociedade, bem como a sua introdução no *design* das políticas de prestação de serviços e infra-estruturas, procura promover a inclusão de todos os cidadãos na vida social e económica. A exclusão social é um fenómeno multidimensional. A Comissão Europeia considera que o emprego constitui a chave de um percurso de integração e inclusão social: o desemprego é, desta forma, um factor crítico para a exclusão social.

No entanto, a exclusão social ultrapassa as questões da empregabilidade e do acesso ao mercado de trabalho. Está ligada à educação, formação, acesso a serviços públicos e privados, entre outros factores. Existem diversos indicadores que permitem revelar que as pessoas com doenças e/ ou incapacidades têm uma maior probabilidade de se encontrarem num estado de pobreza. As pessoas mais jovens com incapacidades parecem ser as mais vulneráveis. Neste sentido, é importante compreender se este facto é devido á falta de apoio adequado ou de barreiras no acesso a determinados benefícios.

5.1.4 BARREIRAS

A autonomia consiste na capacidade das pessoas tomarem decisões de forma lógico-argumentativa e agirem em conformidade e coerência com as mesmas. Uma restrição ou uma dependência podem fazer emergir e restringir a extensão das escolhas. Nalguns casos, as restrições podem ser provocadas pela sociedade, noutros casos, as pessoas dependentes necessitam de apoio externo, humano e tecnológico, para levarem uma vida com o maior nível de autonomia possível. O apoio nestes casos poderá incluir assistência pessoal, apoio no domicílio, educação, acesso ao ambiente ecológico e à esfera política.

O problema com a disponibilização de serviços reside no facto das pessoas com deficiências e incapacidades serem percepcionadas, muito frequentemente, como os únicos objectos de cuidado. Como resultado, as políticas ligadas á incapacidade são, na sua maioria, direccionadas para a disponibilização de cuidados, não sendo formuladas enquanto uma questão de democracia e de direitos. A aplicação de uma perspectiva de incapacidade ao nosso pensamento significa começar a partir do pressuposto que diferentes pessoas têm diferentes necessidades. A incapacidade é apenas uma das diferenças existentes entre os

cidadãos. Os mesmos direitos podem ser assegurados através de diferentes formas, em função das necessidades individuais.

A abordagem para a incapacidade, sustentada pela União Europeia, considera que as barreiras constituem um obstáculo significativo à participação na sociedade e que a acessibilidade e a mobilidade terão que ser consideradas na óptica de oportunidades para a equidade e o direito à participação. Apesar das políticas europeias, continuam a permanecer diversos obstáculos, muito particularmente aqueles relacionados com as barreiras físicas, administrativas e legais, tecnológicas e atitudinais. As tecnologias constituem novas oportunidades para as ajudas técnicas mas, ao mesmo tempo, podem criar barreiras noutras áreas. Finalmente, as percepções e as atitudes sociais criam obstáculos que necessitam de abordagens a longo termo para a sua efectiva remoção.

As regras sobre a homogeneização, acesso a serviços, etc., podem ser consideradas pelo Estado. O seu objectivo consiste em permitir às pessoas com deficiências e incapacidades utilizar os mesmos recursos e serviços utilizados por todos os cidadãos.

As iniciativas implementadas em alguns países podem ser consideradas e sujeitas à análise de viabilidade, no sentido de serem replicadas noutros contextos. As regras favorecendo a acessibilidade constituem não um custo, mas sim um investimento, reduzindo a necessidade de apoio e facilitando a forma pela qual as pessoas efectuam a gestão das suas vidas. Estes elementos permitem reduzir o número de serviços que têm de ser disponibilizados e trazem benefícios de longo prazo para a sociedade.

Muitas crianças continuam a ser excluídas das escolas regulares, sendo que essa decisão se baseia em critérios como mobilidade reduzida, deficiência sensorial ou dificuldades de aprendizagem. Muito frequentemente as crianças com deficiências e incapacidades ficam confinadas durante os seus anos escolares a instituições que, apesar de fornecer apoio especializado, reduzem de forma muito significativa o seu acesso a oportunidades de investimento e de interacção social na estrutura *mainstreaming*. A educação especial em instituições fechadas contribui para o isolamento dos indivíduos das suas famílias e da sociedade. Os legisladores necessitam de levar em linha de consideração as necessidades educacionais e a disponibilização de serviços que possam prevenir a marginalização dos indivíduos.

5.1.5 DINÂMICAS DO MERCADO DE TRABALHO

A não participação das pessoas com deficiências e incapacidades no mercado de trabalho é aproximadamente o dobro, comparativamente com as pessoas sem incapacidades. A diferença entre incapacidade moderada e sem incapacidade é relativamente pequena. Algumas pessoas inactivas não estão no mercado de trabalho, não por causa da severidade da sua incapacidade, mas por não terem sido disponibilizadas adaptações e ajudas técnicas no

ambiente de trabalho. De facto, muitas pessoas inactivas explicitam que poderiam ter continuado a trabalhar se tivesse sido empreendido um conjunto de adaptações – ergonómicas, de acessibilidade e tecnológicas. A não participação aumenta drasticamente para todas as pessoas depois dos 50 anos de idade. Este dado permite problematizar a questão dos trabalhadores mais velhos e a sua relação com a saúde. De facto, se for colocada pressão nos trabalhadores com incapacidades para permanecerem no trabalho, isto poderá exacerbar os sintomas e os problemas previamente experienciados no contexto profissional. As políticas que tenham como objectivo a participação das pessoas mais velhas no contexto profissional, necessitam de evitar transformar incapacidades moderadas em severas. Uma política Europeia que tenha como objectivo aumentar o número de pessoas com deficiências e incapacidades no trabalho, precisa de desenvolver objectivos realistas que tomem em consideração as diferenças entre as pessoas com incapacidade severas e moderadas. Uma questão relevante para o domínio da política é se o emprego de pessoas com deficiências e incapacidades é dominado por um conjunto de factores específicos ou se segue os mesmo determinantes que o emprego geral. A taxa de emprego de pessoas com deficiências e incapacidades é alta em países em que o emprego global também o é. Este facto parece indiciar que as condições gerais parecem dominar as condições específicas ligadas à doença e à incapacidade. A taxa de emprego das mulheres com incapacidades comparada com as mulheres sem incapacidades varia muito entre países, revelando uma desvantagem significativa, nalguns países, para as mulheres com incapacidades. Os desincentivos ao trabalho são fortes em certos países, isto é, no caso de se aceitar um emprego pode-se perder o subsídio ligado á incapacidade. Um processo complexo para readquirir os direitos poderá actuar como um desincentivo para procurar trabalho e, seguramente, para aceitar trabalho temporário. Outro obstáculo reside na “armadilha dos impostos”. Este fenómeno ocorre quando, por razões fiscais, o trabalho suplementar não provoca ganhos significativos do ponto de vista dos rendimentos. Este facto pode constituir um forte desincentivo, especialmente para pessoas pouco qualificadas. A taxa de desemprego de pessoas com uma doença ou incapacidade moderada é cerca do dobro, comparativamente à taxa de desemprego de pessoas sem incapacidade, enquanto a taxa de desemprego de pessoas com doença ou incapacidade severa é três vezes superior aos níveis das pessoas sem incapacidades.

Considerando que o emprego constitui o percurso dominante para a inclusão, a urgência de medidas que reduzam estas discrepâncias afigura-se óbvia. Alguns países adoptaram leis proibindo diferenciações de salário entre pessoas com e sem incapacidades. No entanto, as diferenças entre as remunerações decorrentes do trabalho permanecem elevadas. As diferenças de remunerações entre as pessoas com doenças ou incapacidades e as pessoas sem incapacidades podem ser divididas nas diferenças de produtividade e num tipo de discriminação residual. É importante realçar que as diferenças de produtividade podem reflectir uma discriminação pré-laboral.

5.2 IMPLICAÇÕES PARA O DESENVOLVIMENTO DE UMA NOVA GERAÇÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS

Neste ponto procede-se, num primeiro momento, à identificação de uma constelação de dimensões, entendidas como eixos estruturantes na modelização das políticas sociais no domínio das pessoas com deficiências e incapacidades e, num segundo momento, procede-se à sistematização de um conjunto de linhas de orientação, no quadro do desenvolvimento de uma nova geração de políticas.

5.2.1 DIMENSÕES ESTRUTURANTES NA MODELIZAÇÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS

Anti-discriminação

A directiva 2000/78/EC de 27 Novembro 2000, estabelece um quadro de trabalho global para o tratamento equitativo no trabalho e no emprego, constituindo um passo crítico no desenvolvimento da política anti-discriminação. A directiva proíbe qualquer discriminação directa ou indirecta baseada na religião, crenças, incapacidade, idade ou orientação sexual, em relação às questões do trabalho e do emprego. Espera-se que alguns Estados-membros adaptem as leis existentes de anti-discriminação à nova directiva, enquanto outros efectuarão a transposição da directiva para a legislação nacional.

A forma mais frequente de discriminação em relação às pessoas com deficiências e incapacidades, descrita por diversos relatórios, relaciona-se com o processo de recrutamento, apesar de muito poucos casos chegarem a tribunal. Os casos mais frequentes julgados em tribunal são relativos a despedimentos. A Directiva da UE explicita que “ de forma a garantir a conformidade com o princípio de tratamento equitativo em relação às pessoas com deficiências e incapacidades, deverão ser efectuadas as adaptações necessárias...a menos que tais medidas imponham um custo desproporcional para o empregador”. O princípio da adaptação razoável rejeita implicitamente a noção que as organizações constituem ambientes de trabalho neutros, nos quais os termos e as condições do emprego são naturais. Neste sentido, requer que os empregadores examinem a possibilidade da “incapacidade” estar localizada no ambiente de trabalho e, desta forma, disponibilizar *designs* alternativos das funções profissionais. No entanto, os empregadores não são obrigados a efectuar as adaptações que alterem as funções essenciais e, por conseguinte, os seus níveis de produtividade. As adaptações razoáveis incluem reestruturação do posto de trabalho, trabalho em *part-time*, realocação para uma função disponível, medidas de reconversão, entre outros. O estudo dos casos levados a julgamento revela que, nalgumas situações, o conflito emerge entre a obrigação da adaptação razoável e outras obrigações (*e.g.* saúde e segurança). Outros estudos colocaram em evidência que, na maioria dos casos, as adaptações razoáveis custam em média menos de 1000 Euros; outros argumentam que custam menos de 500 Euros.

A educação desenvolvida em instituições especializadas isola progressivamente as crianças da comunidade e dos contextos sociais alargados. As pessoas com deficiência intelectual são as

mais segregadas. Eliminar a discriminação numa fase precoce do desenvolvimento tem implicações críticas para as fases subsequentes do desenvolvimento.

A directiva europeia anti-discriminação constituiu um passo importante, apesar a sua aplicação ter revelado algumas dificuldades nalguns países. Neste sentido, é relevante monitorizar o progresso da implementação e promover a partilha de boas práticas. A adaptação razoável constitui uma importante dimensão da nova directiva, pelo que constitui um desafio compreender quais as suas implicações para as empresas. Por outro lado, que tipo de consequências acarreta para as pessoas com doença mental e para as pessoas com deficiência intelectual? Estas questões encontram-se, actualmente, no centro da discussão. A sua aplicação bem sucedida pressupõe apoio aos empregadores, pelo que o desenvolvimento de acções de sensibilização e de formação poderia constituir um instrumento de elevada relevância.

A incorporação da perspectiva da incapacidade em todas as situações em que o dinheiro público é utilizado – *public procurement* – poderá constituir um instrumento para aumentar a capacidade de gestão da diversidade na sociedade. Neste sentido, deverá assegurar que as pessoas com deficiências e incapacidades são capazes de utilizarem os mesmos recursos e serviços utilizados por todos os membros da sociedade. A acessibilidade e a funcionalidade deverão ser respeitadas e incluídas nos critérios de selecção. As cláusulas anti-discriminação podem ser incorporadas nos sistemas de financiamento público. Os subsídios públicos poderão ser usados enquanto instrumentos de facilitação de uma abordagem de *design* universal. Neste sentido, poderiam ser disponibilizados para as organizações que respeitassem um número mínimo de critérios de acessibilidade. As disposições legais a favor da acessibilidade não deverão ser percebidas como um custo, mas sim como um investimento que reduz a necessidade de apoio subsequente e facilita a gestão da vida das pessoas, aumenta a sua autonomia e participação no projecto social. Estes elementos permitem reduzir o número de serviços que necessitam de ser disponibilizados, produzindo benefícios a longo prazo para a sociedade. As barreiras administrativas e legais limitam a liberdade de alguns grupos de pessoas com uma doença ou incapacidade. Os direitos das pessoas com deficiências intelectuais e doença mental necessitam de ser monitorizados de perto, devendo ser desenvolvidos esforços que permitam potenciar a autonomia e o controlo que têm das suas vidas. A vida na comunidade deverá ser reforçada, bem como a disponibilização de apoio aos cuidadores. Atendendo a que a maior parte dos cuidadores são mulheres, as políticas públicas deverão favorecer uma melhor distribuição das tarefas entre homens e mulheres através de diferentes incentivos (dias de folga, trabalho em *part-time*, etc.).

Prevenção e intervenção precoce

No quadro da intervenção precoce e da prevenção, procedeu-se a uma revisão de literatura, a partir da qual é possível sistematizar os seguintes acções críticas:

- a) Desenvolver políticas que integrem os princípios enunciados na Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência (OEA) e que sensibilizem o público em geral em relação à promoção e protecção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais das pessoas com deficiências e incapacidades;
- b) Adotar políticas, estratégias, planos e programas nacionais para a prevenção e reabilitação de incapacidades, que respeitem as normas internacionais sobre o tema, assim como as Normas Uniformes das Nações Unidas sobre a Igualdade de Oportunidades e para as Pessoas com Incapacidade;
- c) Desenvolver um modelo de reabilitação integral, cujos objectivos primordiais sejam prevenir, minimizar ou reverter as consequências das perdas ou alterações funcionais e incidir sobre os factores que impeçam a participação plena;
- d) Implementar medidas para facilitar o uso e a acessibilidade seguras, para todas as pessoas, às infra-estruturas e aos espaços compartilhados, públicos ou privados, urbanos ou rurais, inclusive o mobiliário e equipamento de apoio, transporte, comunicação e informação, em especial com referência aos serviços de saúde e reabilitação necessários para manter a capacidade funcional;
- e) Promover a criação de programas e estratégias comunitárias de reabilitação, com a participação das organizações de pessoas com deficiências e incapacidades que estejam vinculadas à atenção à saúde em seus diferentes níveis e integradas ao sistema de saúde;
- f) Promover o desenvolvimento de políticas e programas de saúde que contemplem a prevenção e detecção das incapacidades, a intervenção precoce, a consultoria às famílias e às pessoas com incapacidade e a inclusão das mesmas em todas as iniciativas de saúde;
- g) Assegurar a prestação de assistência médica adequada, oportuna e eficaz para as pessoas com incapacidade, inclusive o acesso aos diagnósticos e serviços de reabilitação, bem como aos serviços que proporcionem tecnologias de assistência técnica, que facilitem a independência funcional das pessoas com incapacidade, a fim de conseguir sua integração social;
- h) Garantir, às pessoas que não possam executar autonomamente as actividades da vida diária, os serviços básicos requeridos, segundo o seu grau de necessidades funcionais;
- i) Assegurar os direitos humanos das pessoas com incapacidade, inclusive o acesso em igualdade de condições à saúde, à educação, habitação e emprego;
- j) Promover o respeito dos direitos e à dignidade das pessoas com incapacidade e combater estereótipos, preconceitos e práticas daninhas, relacionados com as pessoas com incapacidade;
- k) Desenvolver os serviços de reabilitação para todas as pessoas, independentemente da sua incapacidade, a fim de conseguirem alcançar e manter um nível óptimo de funcionamento, autonomia e bem-estar;

- l) Promover a pesquisa sobre as causas da incapacidade e medidas efectivas para preveni-las, inclusive a implementação de metodologias de monitorização e análise dos dados relativos à incapacidade;
- m) Revisão das legislações, nos casos em que se aplica, sobre incapacidade e sua adequação às normas e padrões internacionais aplicáveis;
- n) Implementar estudos de incidência, prevalência e causa das incapacidades como base para a formulação de estratégias para a redução de factores de risco e para a prevenção, tratamento e reabilitação.

Outra das preocupações políticas observadas nos territórios da prevenção e intervenção precoce prende-se com os fenómenos crescentes ligados à saúde mental. O número de pessoas com doença mental tem vindo a aumentar, constituindo, actualmente, um problema social grave diagnosticado pela OMS. Neste sentido, outra das necessidades políticas materializa-se na premência em monitorizar os problemas ao nível da saúde mental, tais como a depressão, stress e abuso de drogas. O desenvolvimento de uma política de prevenção requer uma compreensão sociológica das características destes fenómenos. Diferentes estudos identificaram que as pessoas com doença mental têm uma amplitude de problemas muito significativa, em comparação com outros tipos de doenças ou incapacidades. Neste sentido, afigura-se especialmente relevante monitorizar os problemas de saúde mental. Na UE existe o dobro das mulheres a experienciar problemas neste domínio, comparativamente aos homens, pelo que é fundamental diagnosticar as razões e desenvolver respostas políticas ajustadas a este fenómeno.

Participação no trabalho

A participação das pessoas com doença ou incapacidade no mercado de trabalho é reduzida. A análise das posições adoptadas pelos diferentes Estados-membros permite concluir que nalguns casos existem fortes desincentivos à participação no mercado de trabalho decorrentes do sistema fiscal. A impossibilidade de manter uma pensão de incapacidade e ganhar uma remuneração decorrente do trabalho parece constituir um desincentivo significativo. Uma política europeia que intencionalize o aumento da participação das pessoas com deficiências e incapacidades no mercado de trabalho deverá incluir estes objectivos:

- a) Reduzir a desvantagem das pessoas com deficiências e incapacidades, especificamente no que concerne às diferenças no *ratio* de emprego entre as pessoas com e sem incapacidades;
- b) Estabelecer um objectivo que tenha em linha de conta a incapacidade moderada e severa;
- c) Diversificar a natureza dos empregos, na medida em que este mecanismo poderá melhorar a empregabilidade e a taxa de participação das pessoas com deficiências e incapacidades;

Apesar da protecção legal, as pessoas com doença ou incapacidade têm, em média, uma remuneração muito inferior, comparativamente ao resto da população. Nesta perspectiva, seria

relevante monitorizar os diferenciais remuneratórios entre as pessoas com deficiências e incapacidades e sem incapacidades, identificando as fontes/ causas da diferenciação. A discriminação ou a falta de qualificações poderão constituir factores críticos, mas os requisitos de política são muitos diferentes em cada caso.

Qualidade do trabalho

A qualidade do trabalho constitui um factor determinante no domínio da saúde. A participação dos parceiros sociais parece desempenhar, nesta área, um papel fundamental para o sucesso de futuras acções. As abordagens enumeradas seguidamente constituem dimensões relevantes a considerar:

- a) Monitorização das condições de trabalho e de saúde dos grupos vulneráveis (contratos temporários, etc.);
- b) Análise da exequibilidade da imposição de taxas ou prémios diferenciados nas empresas com registos elevados de acidentes de trabalho e responsabilização pelos custos da reabilitação;
- c) Investimento e estudo nas novas formas de doença ocupacional, tais como a depressão e o stress.

Emprego

A definição dos beneficiários é geralmente mais abrangente do que os mecanismos de pensão para a incapacidade mas continuam, porém, a existir algumas diferenças substanciais entre os países ao longo de certos grupos (e.g. toxicodependentes). A maioria dos países partilha as seguintes orientações:

- a) O critério dominante para garantir um subsídio de desemprego ou de assistência consiste na presença de dificuldades na obtenção ou na manutenção de um trabalho;
- b) O objectivo é compensar pelas desvantagens e assegurar igualdade de oportunidades

Estes elementos podem constituir uma base para a harmonização europeia.

Existe uma similaridade significativa entre os Estados-membros, relativamente às medidas adoptadas. As principais medidas incluem:

- a) Subsídios relativos ao emprego, assegurados para o trabalhador (aumento da remuneração) ou para o empregador (redução nos custos da empresa);
- b) Mecanismos específicos para a disponibilização de experiências de trabalho;
- c) Incentivos para o auto-emprego e instalação por conta própria.

A disponibilização de apoio personalizado constitui uma orientação relevante na maioria dos Estados-membros. Inclui incentivos para um tutor, monitor em contexto profissional ou um assistente pessoal na empresa. Afigura-se, igualmente, desejável uma avaliação regular das medidas adoptadas. Em alguns Estados-membros existe a obrigação de empregar um *ratio* mínimo de pessoas com doença ou incapacidade. Apesar de várias críticas, a medida das cotas permanece como o mecanismo mais visível, no domínio das políticas de apoio às

peessoas com doença ou incapacidades. De acordo com a informação disponível, a medida das cotas tem algum sucesso na Alemanha e em menor extensão na França e na Áustria. Um dos pontos críticos reside na qualidade dos empregos disponibilizados. É desejável estudar mais detalhadamente a hipótese das empresas elaborarem um relatório anual, no qual indicariam o número de pessoas empregadas com doença crónica ou incapacidade. Esta obrigação administrativa de reportar os dados em análise, poderia ser organizada a nível europeu. Adicionalmente, poderiam ser estabelecidas determinadas sanções no caso de não *reporting* (e.g., exclusão dos contratos públicos e recusa de assistência financeira). O emprego protegido é aberto a pessoas que, devido à sua incapacidade, não são capazes de aceder ou manter um emprego em mercado competitivo, com ou sem suporte. Os contextos de emprego protegido incluem cerca de 500,000 trabalhadores ao nível europeu, existindo diferenças significativas entre os países. As diferenças variam desde 0.1% (países mediterrânicos) até 1% (Holanda) da força total de trabalho. Os críticos argumentam que existe um fluxo muito reduzido de pessoas a passarem do emprego protegido para o emprego em mercado aberto e que este tipo de gestão deveria estabelecer pontes entre estes dois contextos. O emprego protegido deveria incluir técnicas de gestão inovadoras que permitissem combinar eficiência e objectivos sociais. Adicionalmente, deveria estabelecer relações de articulação que apoiassem a inserção temporária de trabalhadores com incapacidades no mercado aberto.

Retorno ao trabalho

Existe uma ampla diversidade de medidas nominais nos Estados-membros com o objectivo de reintegrar as pessoas que adquiriram uma doença ou incapacidade. Algumas delas são obrigatórias, embora nalguns casos não existam consequências da sua não aplicação, enquanto que noutros casos a aplicação é fraca. Os estudos disponíveis revelam diferenças significativas nas taxas de retorno ao trabalho entre os diferentes países. Provavelmente, a combinação de políticas activas com instrumentos legais que introduzem a obrigatoriedade, explica a elevada taxa de retorno ao trabalho nalguns países. O envolvimento dos parceiros sociais ao nível da empresa reveste-se de uma importância estratégica. A identificação de boas práticas poderia aumentar as possibilidades de transferência e replicação a um nível europeu. De uma forma geral, a reintegração na mesma empresa deveria abranger todas as pessoas sem distinção da origem da incapacidade (acidente de trabalho, acidente doméstico, acidente de viação, entre outros). Nestes casos, as políticas deveriam apoiar as empresas nos seus esforços para reintegrarem as pessoas com deficiências e incapacidades nos seus trabalhos anteriores, através de subsídios para ajudas técnicas, adaptação do posto de trabalho, eliminação de barreiras arquitectónicas, entre outros. Os acidentes de trabalho e as doenças ocupacionais apresentam um problema específico. As empresas com elevadas taxas de acidentes de trabalho deveriam pagar taxas acrescidas ou impostos diferenciados. Estes mecanismos económicos de penalização tendem a reflectir o custo que não é actualmente suportado pela empresa, mas sim suportado pela comunidade (pensões, reabilitação, etc.).

Educação

A Comissão Europeia (2001) explicitou que os Estados-membros estão a reconhecer a importância de integrarem crianças com incapacidades no sistema educativo *mainstream*. As escolas especializadas deveriam constituir um recurso específico e integrar apenas alunos com incapacidade severas. As experiências de transformar este tipo de escolas em centros de recursos para serviços de suporte necessitam de ser avaliadas pelos Estados-membros. De facto, as escolas regulares elicitam, muito frequentemente, a razão da falta de apoio especializado para os alunos com incapacidades como um argumento para as dificuldades de inclusão escolar. Os serviços de suporte poderiam incluir psicologia, medicina, ergoterapia, fisioterapia, especialistas em pedagogia, entre outros. Todos os alunos deveriam ter acesso às escolas regulares com o apoio especializado apropriado. A educação especial deveria ser, nesta perspectiva, a excepção. As políticas de integração deveriam basear-se numa abordagem universal centrada nos direitos. A inclusão da educação nas áreas abrangidas pela directiva de anti-discriminação constitui um instrumento relevante que assegura o acesso igual no domínio da educação para todas as crianças. As transferências das escolas regulares para as escolas especializadas devido à falta de serviços de apoio apropriados e de acessibilidade deveriam ser consideradas como um fenómeno de discriminação.

Vida autónoma

A tendência actual ao nível do *design* das políticas intencionaliza a maximização da autonomia das pessoas nos seus contextos de vida em detrimento da sua integração em instituições especializadas. Neste enquadramento levanta-se a questão sobre quem é que irá providenciar assistência a longo termo e se esses serviços irão ser suficientes no futuro, atendendo ao aumento de necessidades neste domínio. Existe uma tendência para os Estados-membros adoptarem uma abordagem comum. De uma forma geral, os Estados-membros têm baseado as suas decisões num conjunto de critérios médicos e sociais. As necessidades crescentes de serviços de apoio de longo termo, em que a falta de autonomia das actividades de vida diária constituem um dos aspectos dominantes, requerem a revisão das actuais políticas e sistemas de financiamento, bem como o desenvolvimento de instrumentos similares a seguros que assegurem o pagamento destas necessidades crescentes. Os parceiros sociais poderão desempenhar um papel importante no *design* e no financiamento de tais mecanismos. Os *standards* de *design* universal foram introduzidos nalguns países de forma a potenciar o acesso à informação e às tecnologias de comunicação. Na maioria dos Estados-membros as iniciativas deste tipo focalizaram-se na melhoria da acessibilidade a edifícios públicos e na adopção de novas normas na construção de novos edifícios. No mesmo âmbito, foi adoptada uma estratégia preventiva, baseada na sensibilização e disponibilização de informação durante a formação dos arquitectos.

O *Public procurement* poderá constituir-se como um instrumento no sentido de se assegurar que a incapacidade é tomada em consideração desde os níveis de concepção. O *Public procurement* procura assegurar que as pessoas com deficiências e incapacidades são capazes

de utilizarem os mesmos recursos e serviços disponíveis para qualquer cidadão. A acessibilidade e a funcionalidade poderiam estar incluídos nos critérios de selecção. Uma interpretação arquitectónica de acessibilidade poderá não criar o acesso razoável que os utilizadores com incapacidades ao nível da mobilidade necessitam. A acessibilidade deve ser interpretada do ponto de vista das experiências dos utilizadores. As políticas públicas devem apoiar as entidades prestadoras de serviços a desenvolver protocolos de acessibilidade baseados nos seus próprios *standards* profissionais.

O envelhecimento da população e o aumento subsequente da necessidade de serviços de longo termo requer a revisão das actuais políticas (sistemas de financiamento) e o desenvolvimento de instrumentos do tipo de seguros, de forma a pagar as futuras necessidades emergentes. Os parceiros sociais poderiam desempenhar um papel significativo no *design* de tais modelos. A disponibilização de apoio ao domicílio e os problemas dos cuidadores informais deveriam ser tomados em consideração na formulação destas políticas.

Mainstreaming

Em muitos países existem estruturas especiais que têm como objectivo assegurar os níveis ajustados de coerência das acções e medidas implementadas a nível nacional. As ONG participam muito frequentemente nestas organizações, desenvolvendo um processo conjunto de parceria, apesar de existir uma limitação relevante neste mecanismo de colaboração. Estas estruturas focalizam-se em medidas específicas no apoio às pessoas com deficiências e incapacidades, faltando, muitas das vezes, o enquadramento de uma abordagem *mainstream*. A formulação de uma abordagem *mainstreaming*, no domínio da incapacidade ao longo de todos os sectores de política, requer levar em linha de conta as necessidades das pessoas com deficiências e incapacidades aquando do desenvolvimento das políticas globais. Esta abordagem pressupõe um conjunto de acções coordenadas nas fases iniciais de desenvolvimento, frequentemente em cooperação com todas as partes interessadas e, muito particularmente, com aqueles que sentirão os impactos directos das políticas. A opinião das pessoas com deficiências e incapacidades deverá ser solicitada com o objectivo de proceder à identificação de efeitos adversos nas pessoas com deficiências e incapacidades, efectuando os ajustes necessários. Desta forma, as pessoas com deficiências e incapacidades podem ter acesso equitativo aos serviços *mainstream*, bem como aos programas que apoiam a população em geral.

Inclusão social

Os parceiros sociais adoptaram a declaração de emprego das pessoas com deficiências e incapacidades. Eles colocaram em evidência que a discriminação, baseada em factores que são irrelevantes para a tarefa em questão, era socialmente inaceitável e economicamente inapropriada. Não existe nenhuma referência à eliminação de barreiras arquitectónicas e adaptação dos postos de trabalho nas suas recomendações. Saliente-se, ainda, que a Directiva da EU 2000/78/EC, de 27 Novembro de 2000, refere expressamente a contribuição

que os parceiros sociais podem ter na aplicação da directiva, através do estabelecimento de acórdãos subjacentes às regras anti-discriminação. O envolvimento dos representantes das pessoas com deficiências e incapacidades na implementação e no *follow-up* das políticas e das medidas constitui um factor contributivo para o sucesso destes processos. As organizações representativas estão numa posição privilegiada para conhecer, de forma sistemática e estruturada, as necessidades das pessoas com deficiências e incapacidades e para avaliarem a eficácia potencial das medidas propostas. O seu envolvimento poderá ter lugar em diferentes fases do processo de *design*, implementação, monitorização e avaliação das políticas. Existe um leque bastante amplo de organismos representantes nos Estados-membros. No entanto, as organizações representativas de pessoas com deficiências e incapacidades consideram que o seu envolvimento não é substancial, e que estes organismos são muitas vezes informados somente quando as decisões políticas já estão tomadas, provocando a descredibilização do processo de participação e criando um efeito de “faz de conta”. A participação directa parece revestir-se de uma importância particular nas seguintes áreas:

- a) Avaliação das necessidades e das incapacidades;
- b) Definição de programas individualizados.

Existe uma grande diversidade de boas práticas publicadas ao nível dos Estados-membros, desenvolvidas por organizações públicas e privadas. No entanto, parece faltar informação objectiva sobre o seu nível de eficácia e eficiência. Os princípios das práticas analisadas revelam a responsabilidade social dos empresários e o seu desejo em contribuir para a erradicação da discriminação, bem como para a implementação de legislação relevante.

Sintetizando, parece claro que os níveis de eficácia são directamente dependentes dos níveis de coordenação e de coerência das diferentes políticas entre si. Por exemplo, as medidas de promoção da vida autónoma na comunidade, poderão ter um impacto na política de cuidados e no papel da família. Uma política de prevenção da doença e da incapacidade poderá requerer uma melhoria nas condições de trabalho e nas iniciativas empresariais neste domínio. Estas inter-relações permitem demonstrar que é necessário tomar em consideração uma abordagem sistémica das políticas sociais.

Protecção social

Estabelecendo uma base comparativa dos benefícios relativos á incapacidade entre as diferentes legislações dos países europeus, existem evidências de que alguns dos critérios utilizados são similares, pelo que estes elementos poderiam constituir uma base para a harmonização europeia. Algumas das políticas mais recentes tentaram reduzir a despesa relativa às pensões no domínio da incapacidade. Nalguns casos, este facto levou a uma redução dos beneficiários mas, de uma forma geral, o número manteve-se estável. A taxa de entrada anual de pessoas com deficiências e incapacidades é de 6%. Aumenta com a idade e é muito semelhante na maioria dos países europeus. Este facto permite demonstrar que os indicadores do mercado de trabalho têm um impacto reduzido nas candidaturas relacionadas

com a incapacidade. Os aspectos relacionados com a saúde parecem, neste caso, serem os dominantes. A situação na Holanda, e numa extensão menor na Inglaterra, requer medidas especiais. Para os restantes países, a substituição entre subsídios de desemprego e subsídios de incapacidade nos trabalhadores mais velhos é muito reduzida. Em qualquer caso, não parece aplicar-se a pessoas jovens com incapacidades.

Uma revisão de diferentes estudos permite colocar em evidência que as políticas que intencionalizam um aumento da participação no mercado de trabalho das pessoas com incapacidades ou doença, reduzindo o nível de benefícios têm uma elevada probabilidade de falhar os seus objectivos. Adicionalmente, este tipo de políticas pode causar sérias consequências às pessoas com incapacidades severas. Este facto parece explicar porque é que os países que pretendem reduzir o número de candidaturas a benefícios no domínio da incapacidade, se focalizam nos critérios de elegibilidade, impondo condições mais rigorosas ou critérios médicos menos abrangentes. Parece-nos relevante enfatizar que reduzir o efeito da doença crónica e incapacidade nas pessoas não faz delas iguais às pessoas sem incapacidades. A probabilidade de não participação no trabalho para as pessoas com deficiências e incapacidades não será a mesma comparativamente às pessoas sem incapacidades. Este fenómeno fica a dever-se ao facto de as pessoas com uma doença crónica ou incapacidade serem, em média, mais velhas, possuírem menos educação/formação, o que torna menos provável que participem no mercado de trabalho.

A análise das políticas dos diferentes países europeus permite compreender que aquelas direccionadas para o aumento da participação das pessoas com doença ou incapacidade, através da redução do nível de subsídios/ benefícios têm uma elevada probabilidade de ineficácia. A política neste domínio deverá concentrar-se no aumento da probabilidade de obtenção de ofertas de emprego, melhorando a acessibilidade do ambiente de trabalho, bem como na disponibilização de ajudas técnicas – factores que constituem elementos da maior relevância na reintegração no mercado de trabalho. As entradas no sistema relativamente a pessoas com deficiências e incapacidades é cerca de 6%, para a maioria dos países europeus, o que permite concluir que os factores do mercado parecem ter um impacto muito reduzido nas candidaturas aos apoios relativos à incapacidade. As dimensões de saúde parecem ser as de maior dominância. Existe um consenso generalizado sobre os seguintes aspectos:

- a) O declínio do nível global de saúde implica uma menor probabilidade de retornar ao trabalho;
- b) Uma melhor educação está associada com uma maior probabilidade de retornar ao trabalho;
- c) Experiência de trabalho está associada com uma maior probabilidade de retornar ao trabalho.

Consequentemente, o *design* das políticas sociais necessita de se focalizar nestes aspectos, promovendo formação, qualificação e experiência de trabalho para os jovens, inactivos ou desempregados com doença ou incapacidade.

Coerência e abrangência dos sistemas de avaliação

Existe a necessidade de um avaliação sistemática das políticas dos diferentes países europeus, baseadas em métodos quantitativos. A avaliação das políticas globais demonstra que têm um impacto positivo no emprego das pessoas com incapacidades moderadas.

Na adaptação do posto de trabalho, é importante realçar que a mobilização de subsídios é muita reduzida em certos países. A avaliação das políticas relativas a pessoas com deficiências e incapacidades implementada pela OCDE demonstra que os programas de formação bem sucedidos têm os seguintes componentes:

- a) Definição clara dos objectivos;
- b) Programas de apoio com número reduzido de participantes;
- c) Integração de uma componente de formação em contexto real de trabalho e estabelecimento de relações consistentes com os empregadores locais.

As definições muito detalhadas e precisas do público-alvo podem conduzir à estigmatização social e agravar o risco da construção de classes estereotipadas nas representações sociais. Este tipo de definições podem criar um efeito de desencorajamento dos trabalhadores em participarem e são interpretados pelos empregadores como significando baixa produtividade, bem como um reduzido nível de vinculação ao mercado de trabalho. É, igualmente, relevante enfatizar que as pessoas com doença crónica ou incapacidade não constituem um grupo homogéneo, existindo diferenças muito significativas dentro dos subgrupos. As comparações das políticas indicam que existe um nível mínimo de despesa, abaixo do qual qualquer política não apresenta impactos relevantes. De facto, não existe qualquer relação entre as políticas activas e o emprego de pessoas com deficiências e incapacidades, abaixo do limiar de 0.1% do PIB. Este facto coloca em evidência que as medidas adequadas requerem um nível mínimo de recursos. As acções que são limitadas na sua abrangência, descoordenadas e com lacunas ao nível da coerência, despoletam resultados inconsistentes e sem grande eficácia. O nível mínimo de 0.1% do PIB, não significa necessariamente um aumento nos recursos disponíveis. O primeiro passo consiste numa melhor coordenação e coerência dos recursos disponíveis.

5.2.2 LINHAS DE ORIENTAÇÃO NO QUADRO DO DESENVOLVIMENTO DE UMA NOVA GERAÇÃO DE POLÍTICAS A FAVOR DAS PESSOAS COM INCAPACIDADE

As linhas de orientação especificadas abaixo podem constituir um mapa de coordenadas na definição e desenvolvimento da estrutura de uma nova geração de políticas sociais em Portugal.

1. A deficiência ou incapacidade emerge de uma interação dinâmica entre os cidadãos de um Estado e o meio. Tem aspectos e impactos biológicos, psicológicos e sociais, quer nos que nasceram com deficiência quer nos que a adquiriram durante o período da sua vida activa. Cerca de 93% das pessoas adquirem a incapacidade durante a vida e existe uma relação exponencial entre a idade e a incapacidade.
2. O Estado, como pilar central no meio social, tem potencial para incapacitar os seus cidadãos e como tal tem a responsabilidade de liderar a criação de uma sociedade inclusiva em que as pessoas sejam protegidas contra a deficiência ou incapacidade e beneficiadas com apoios contínuos e intervenções que fortaleçam a sua participação no caso de se incapacitarem, e de garantir que outros aspectos do meio não representem barreiras a essa participação.
3. As necessidades das pessoas distribuem-se por diferentes áreas de responsabilidade do Estado e a fragmentação de respostas dos departamentos governamentais e suas agências constitui um substancial factor ambiental de incapacidade na vida das pessoas. Estão implicados neste processo:
 - a) Autoridades Locais
 - b) Ministério do Trabalho
 - c) Ministério da Segurança Social
 - d) Ministério da Saúde
 - e) Ministério da Educação
 - f) Ministério da Igualdade
 - g) Ministério do Ambiente
 - h) Ministério dos Transportes
 - i) Ministério das Comunicações

A execução conjunta do planeamento, da implementação e da avaliação deviam situar-se no centro das políticas sociais.

4. A política social deve ser desenvolvida ao nível do Estado, mas executada ao nível da comunidade onde as pessoas vivem. Logo, é essencial que sejam implementados mecanismos que exijam trabalho interministerial ao nível local e que promovam respostas transdisciplinares.
5. Dada a relação entre a idade e a incapacidade e os desafios que se colocam às pessoas com deficiência ou incapacidade que transitam de uma fase da vida para outra, é essencial que uma perspectiva de acompanhamento ao longo da vida seja adoptada na concepção da política social. Esta perspectiva aplica-se não só para a deficiência congénita ou adquirida precocemente, mas também para os que adquirem incapacidades durante a vida de trabalho ou mesmo depois.
6. Um aspecto chave das políticas sociais deve ser o foco na transição, no estabelecimento de pontes. Uma vez que a deficiência ou incapacidade é um processo dinâmico, é essencial que a pessoa não fique bloqueada entre duas fases. A transição para a escola, entre a escola e o trabalho, do hospital para a comunidade, dos serviços especializados para os gerais, e da família de origem para a vida independente, todos

- têm de ser apoiados. Uma vez que muitas destas transições envolvem mais do que um departamento governamental, é essencial um trabalho conjunto.
7. A prevenção da deficiência ou incapacidade deve ser um pilar central das políticas sociais. É mais económico para o Estado ajudar as pessoas a evitar a deficiência ou incapacidade do que apoiá-las em longos períodos de inactividade económica ou investir em medidas de inclusão social. Intervenções especializadas seguras e atempadas, como a reabilitação, são a chave para manter as pessoas na vida activa. Estas intervenções devem estar disponíveis para as pessoas nos serviços gerais e tanto para adultos como para crianças. Assim, os objectivos chave para a política social devem ser:
 - a) A integração dos apoios prestados por especialistas no mainstream, incluindo o ensino regular e o posto de trabalho.
 - b) A adopção de políticas e práticas inclusivas pelas organizações mainstream,
 - c) O reforço de leis e regulamentos sobre não-discriminação e igualdade
 8. Uma das implicações do sistema de política social baseado em apoios e intervenções seguros e atempados é o fácil acesso à *advocacy* e a serviços e gestão de casos para os que os requeiram. Isto devia aplicar-se, quer para as famílias, quer para os prestadores de serviços dos que não podem agir por si próprios, bem como dos que necessitam desses serviços para agir com autonomia.
 9. Um serviço ao público unificado, para informação, aconselhamento e *advocacy*, para todos os tipos de deficiência ou incapacidade, actuando transversalmente nos vários domínios de acção governamentais, é a chave para uma prestação integrada e eficaz.
 10. Operacionalizar mecanismos que permitam um financiamento que acompanhe a pessoa, em vez de instituir organizações, pode servir para conseguir respostas mais adaptadas e centradas nas pessoas. A este respeito a introdução de créditos pessoais podia sustentar esta abordagem.
 11. No centro da exclusão está um sistema de benefícios que cria 'armadilhas de pobreza' e barreiras, através de critérios de elegibilidade complexos e basicamente passivos. Uma política social activa deve basear-se num sistema de protecção social activo, que apoie financeiramente as pessoas para participarem no mercado de trabalho e assegurar que têm acesso aos benefícios secundários necessários para manterem a sua qualidade de vida.
 12. É essencial que o modelo de política social adoptado priorize o *empowerment* das organizações representativas das pessoas com deficiências ou incapacidades, para que possam desempenhar um maior papel no planeamento, na concepção, no desenvolvimento, implementação e avaliação das políticas e medidas.
 13. Deve ser criado um organismo com responsabilidades no desenvolvimento da política social, estabelecendo *standards*, monitorizando impactos e propondo mecanismos de melhoria. Sendo uma responsabilidade a nível ministerial, quer se crie um novo organismo, quer se designe um já existente, ele tem de ter competências para actuar transversalmente a todos os departamentos e sectores. Em primeira instância, a

posição que emana do Gabinete do Primeiro-ministro é provavelmente a opção mais viável, já que demonstra existir uma nítida prioridade política da parte do Estado.

14. Proporcionar o acesso às pessoas com deficiências ou incapacidades a uma avaliação individual de necessidades, que seja integrada, actuando como um passaporte para benefícios e serviços em todos os domínios da vida, e que seja reavaliada regularmente, particularmente em momentos de transição, pode constituir um mecanismo de prestação integrada de serviços.
15. Qualquer política social que pretenda dar resposta à deficiência ou incapacidade, deve garantir que as necessidades do grupo alvo são satisfeitas no âmbito dos mecanismos de combate à exclusão existentes. A este respeito os Planos Nacionais de Acção para o Emprego e a Inclusão Social devem ser revistos para assegurar que todos os recursos possíveis são alocados às pessoas com deficiências ou incapacidades.
16. A formação e o desenvolvimento das pessoas (técnicos), quer das estruturas regulares quer das especializadas, para garantir o total entendimento e o apoio à nova política social é um pré-requisito para a sua efectiva implementação.
17. O estabelecimento de um financiamento para apoiar a investigação e a inovação podia servir para assegurar a melhoria contínua das iniciativas de política social.
18. O novo modelo de política social devia considerar fundamental premiar a excelência e estabelecer um mínimo de regras.
19. A atribuição de maiores responsabilidades aos empregadores pela retenção e reintegração dos trabalhadores vítimas de doenças ou acidentes, independentemente da causa, contribui, como se comprova em vários Estados-membros da UE, para reduzir o abandono do trabalho e o aumento da inactividade económica. Esta consideração devia ser tida em conta para se encontrarem mecanismos direccionados para a consecução deste objectivo.
20. A criação de uma base de dados de serviços de reabilitação, na qual as pessoas pudessem registar as suas necessidades, com a orientação de um técnico formado em recolha de dados, possibilitaria o fornecimento ao Estado de uma fonte informativa para apoiar o planeamento a nível local, regional e nacional.
21. Proceder à análise sistemática de todas as actuais leis, regulamentos e medidas pertinentes para a deficiência ou incapacidade, a fim de identificar falhas e redundâncias no quadro da actual política social, constitui um pré-requisito para a implementação de qualquer reforma.

Síntese

A directiva Europeia anti-discriminação constituiu um passo importante, apesar a sua aplicação ter revelado algumas dificuldades nalguns países. Neste sentido, é relevante monitorizar o progresso da implementação e promover a partilha de boas práticas. A acomodação razoável constitui uma importante dimensão da nova directiva, pelo que constitui um desafio compreender quais as suas implicações para as empresas. A sua aplicação bem sucedida pressupõe apoio aos empregadores, pelo que o desenvolvimento de acções de sensibilização e de formação poderia constituir um instrumento de elevada relevância.

No quadro da intervenção precoce afigura-se relevante desenvolver um modelo de reabilitação integral, cujos objectivos primordiais sejam prevenir, minimizar ou reverter as consequências das perdas ou alterações funcionais e incidir sobre os factores que impeçam a participação plena.

A qualidade do trabalho constitui um factor determinante no domínio da saúde. A participação dos parceiros sociais parece desempenhar, nesta área, um papel fundamental para o sucesso de futuras acções, nomeadamente, (a) a monitorização das condições de trabalho e de saúde dos grupos vulneráveis; (b) análise da exequibilidade da imposição de taxas ou prémios diferenciados nas empresas com registos elevados de acidentes de trabalho e responsabilização pelos custos da reabilitação; e (c) investimento e estudo nas novas formas de doença ocupacional, tais como a depressão e o stress.

No âmbito do retorno ao trabalho, a combinação de políticas activas combinadas com instrumentos legais que introduzem a obrigatoriedade, explica a elevada taxa de retorno nalguns países.

No domínio da educação, todos os alunos deveriam ter acesso às escolares regulares com o apoio especializado apropriado. As políticas de integração deveriam basear-se numa abordagem universal centrada nos direitos. A inclusão da educação nas áreas abrangidas pela directiva de anti-discriminação constitui um instrumento relevante que assegura o acesso igual no domínio da educação para todas as crianças. As transferências das escolas regulares para as escolas especializadas devido à falta de serviços de apoio apropriados e de acessibilidade constitui um fenómeno de discriminação.

A formulação de uma abordagem *mainstreaming* no domínio da incapacidade ao longo de todos os sectores de política requer levar em linha de conta as necessidades das pessoas com deficiências e incapacidades aquando do desenvolvimento das políticas globais.

As definições muito detalhadas e precisas do público-alvo podem conduzir à estigmatização social e agravar o risco da construção de classes estereotipadas nas representações sociais. Este tipo de definições pode criar um efeito de desencorajamento dos trabalhadores em participarem e são interpretados pelos empregadores como significando baixa produtividade, bem como um reduzido nível de vinculação ao mercado de trabalho. É, igualmente, relevante enfatizar que as pessoas com doença crónica e/ou deficiência e incapacidade não constituem um grupo homogéneo, existindo diferenças muito significativas dentro dos subgrupos.

O Estado, como pilar central, tem a responsabilidade de liderar a criação de uma sociedade inclusiva, em que as pessoas sejam protegidas contra a deficiência e incapacidade e beneficiadas com apoios contínuos e intervenções que fortaleçam a sua participação no caso de se incapacitarem, e de garantir que outros aspectos do meio não representem barreiras a essa participação.

A política social deve ser desenvolvida ao nível do Estado, mas executada ao nível da comunidade onde as pessoas vivem.

Afigura-se essencial que uma perspectiva de acompanhamento ao longo da vida seja adoptada na concepção da política social. Esta perspectiva aplica-se não só para a deficiência congénita ou adquirida precocemente, mas também para os que adquirem incapacidades durante a vida de trabalho ou mesmo depois.

Um aspecto chave das políticas sociais deve ser o foco na transição, no estabelecimento de pontes. Uma vez que a deficiência ou incapacidade é um processo dinâmico, é essencial que a pessoa não fique bloqueada entre duas fases. Uma vez que muitas destas transições envolvem mais do que um departamento governamental, é essencial um trabalho conjunto.

A prevenção da deficiência ou incapacidade deve ser um pilar central das políticas sociais. Intervenções especializadas seguras e atempadas, como a reabilitação, são a chave para manter as pessoas na vida activa. Estas intervenções devem estar disponíveis para as pessoas nos serviços gerais e tanto para adultos como para crianças.

No centro da exclusão está um sistema de benefícios que cria 'armadilhas de pobreza' e barreiras, através de critérios de elegibilidade complexos e basicamente passivos. Uma política social activa deve basear-se num sistema de protecção social activo que apoie financeiramente as pessoas para participarem no mercado de trabalho e assegurar que têm acesso aos benefícios secundários necessários para manterem a sua qualidade de vida.

O modelo de política social de integração privilegia o *empowerment* das organizações representativas das pessoas com deficiências ou incapacidades, para que possam desempenhar um maior papel no planeamento, na concepção, no desenvolvimento, implementação e avaliação das políticas e medidas.

Revela-se crítico o acesso das pessoas com deficiências ou incapacidades a uma avaliação individual de necessidades, que seja integrada, actuando como um passaporte para benefícios e serviços em todos os domínios da vida, e que seja reavaliada regularmente, particularmente em momentos de transição. Pode constituir um mecanismo de prestação integrada de serviços.

Constitui um pré-requisito para a implementação de qualquer reforma, proceder a uma análise sistemática de todas as actuais leis, regulamentos e medidas pertinentes para a deficiência e incapacidade, a fim de identificar falhas e redundâncias no quadro da actual política social

6. GLOSSÁRIO – CONCEITOS ASSOCIADOS AOS MODELOS DE INCLUSÃO

▪ *Coesão Social*

É um conceito utilizado largamente no contexto europeu onde “competitividade e coesão social” emergem como objectivos convergentes da UE. Relaciona-se com a adesão dos cidadãos a valores comuns face a um bem-estar partilhado, o que inclui, geralmente, pelo menos três dimensões básicas: uma relacional (solidariedade estruturada, redes sociais e capital social), outra cultural (modelo comum de valores, identificação de grupo, direitos sociais garantidos) e finalmente, outra económica, ligada à garantia das condições mínimas de vida e de acesso aos pilares básicos de inserção na estrutura social – habitação, educação, saúde, emprego.

A ruptura de qualquer destes elementos pode ser sinónimo de um processo de exclusão e pobreza ‘sem retorno’.

No contexto desta monitorização, diferentemente do que acontece com os indicadores de qualidade de vida que trabalham termos médios, os indicadores de coesão social focam as dimensões de equidade social, procurando aprofundar as formas de inserção de grupos ou territórios em situação mais desfavorecida e a diluição de disparidades sociais ou regionais.

▪ *Qualidade de Vida*

Historicamente, desde os anos sessenta do século XX, que a expressão qualidade de vida tem sido utilizada de forma cada vez mais frequente. No entanto, enquanto conceito científico pode revelar-se ambíguo, a não ser que seja objecto de uma definição precisa (Wolfensberger, 1994). Alguns autores (Fleck, 1999a; Noll, 2000) indicam que a sua origem tem raízes no contexto político, apontando como referência o discurso do presidente americano Lyndon Johnson que, em 1964, referiu que “o progresso social não pode ser medido através do balanço dos bancos, mas através da qualidade de vida proporcionada às pessoas”.

O interesse pela qualidade de vida (Quality of Life - QOL) surgiu igualmente ligado aos sistemas de indicadores sociais (Cummins, 2000; Rapley, 2003), em que prevalecia uma abordagem essencialmente economicista que analisava o crescimento económico das sociedades através da evolução do respectivo PIB ou do rendimento *per capita*.

A evolução do conceito de QOL tem-se encontrado também associada a diversos referenciais teóricos que reflectem conceitos como: satisfação com a vida, felicidade, existência com

significado e bem-estar subjectivo, na generalidade dos casos utilizados indiscriminadamente como sinónimos (Frisch, 2000; Taillefer, Dupuis, Roberge & Le May, 2003). Este facto tem contribuído para dificuldades na delimitação científica do conceito. No entanto, ainda que relacionadas, estas designações são estruturalmente diferentes do conceito de qualidade de vida (Frisch, 2000).

O interesse e aplicabilidade da expressão QOL na área da saúde, decorre sobretudo da definição de Saúde assumida pela Constituição da Organização Mundial de Saúde – OMS (1948) como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente como a ausência de doença.

Esta definição implica que as iniciativas de promoção de saúde não sejam apenas dirigidas ao controlo de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida, mas valorizando igualmente aspectos como o bem-estar e a qualidade de vida. Na sequência, na literatura clínica, termos como “estado de saúde”, “impacto da doença”, “invalidação da doença”, surgem associados, de forma directa ou inversa, à qualidade de vida, contribuindo para a confusão conceptual.

Devido ao facto da QOL ser estudada em diversos contextos e em diferentes populações, têm sido utilizados diversos indicadores para a avaliar. De forma geral, cada definição reflecte o contexto e os indicadores estudados. Como refere Feinstein (1987, cit. por Taillefer, Dupuis, Roberge & Le May, 2003), “The idea [of QOL] has become a kind of umbrella under which are placed many different indexes dealing with whatever the user wants to focus on” (p. 294).

Foi neste contexto, de simultânea relevância e de falta de precisão conceptual do conceito de qualidade de vida, ao qual correspondia uma proliferação de instrumentos de avaliação, muitos deles sem base conceptual e a maioria ancorados na cultura americana que, no início da década de noventa, a OMS reuniu um conjunto de peritos pertencentes a diferentes culturas (WHOQOL Group) com o objectivo de debater o conceito de QOL e, subsequentemente, construir um instrumento para a sua avaliação: o WHOQOL.

A definição de qualidade de vida foi a primeira preocupação do WHOQOL Group (1994). Logo nos primeiros documentos do Grupo, QOL surge definida como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL Group, 1994, p. 28). Esta definição explicita uma concepção abrangente de QOL, influenciada de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e suas relações com aspectos do meio envolvente em que o indivíduo está inserido (WHOQOL Group, 1995).

A coerência entre a definição dada e o instrumento de avaliação construído está bem patente na estrutura multidimensional do WHOQOL. Este instrumento foi construído de acordo com uma metodologia própria (WHOQOL Group, 1994, 1995) que alguns de nós descrevemos de forma mais pormenorizada em artigos anteriores (Canavarro et. al., no prelo; Rijo et al., no prelo). Composto por seis domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/religião/crenças pessoais), em cada um, várias facetas da qualidade de vida sintetizam o domínio particular de qualidade de vida em que se inserem, num total de 24 facetas específicas e uma de QOL geral. Cada faceta do WHOQOL pode ser caracterizada como uma descrição de um comportamento, um estado, uma capacidade ou uma percepção ou experiência subjectiva.

Actualmente, a qualidade de vida é um conceito de natureza multidimensional e hierárquica que tem a satisfação enquanto medida basilar. Devido a essas características, implica que nos processos de investigação se recorra ao uso de modelos multivariáveis para analisar correlações significativas da qualidade de vida e ao uso de múltiplos métodos para avaliar as percepções individuais sobre a qualidade de vida. Deste modo, a investigação actual identifica oito componentes críticas: 1) bem-estar emocional; 2) relações interpessoais; 3) bem-estar material; 4) desenvolvimento pessoal; 5) bem-estar físico; 6) autodeterminação; 7) inclusão social e; 8) direitos (Schalock, 1996). A medida do nível de satisfação tem vindo a constituir o indicador de medida mais comum na mensuração da percepção individual, devido a ser uma medida comumente usada na avaliação dos domínios globais de vida do indivíduo, que demonstra uma elevada estabilidade ao longo do tempo.

A utilização do nível de satisfação enquanto indicador da percepção da qualidade de vida reside na sua utilidade em: a) comparar diferentes amostras da população; b) fornecer uma linguagem comum que possa ser aplicada pelos clientes, fornecedores de serviços, políticos e legisladores, reguladores e investigadores; c) avaliar as necessidades das pessoas e d) avaliar os resultados organizacionais.

Existe uma ampla concordância entre os autores sobre a integração de três factores fundamentais que evidenciam a necessidade do conceito qualidade de vida ser perspectivado hierarquicamente: 1) subjectividade; 2) avaliação diferenciada pelos indivíduos e 3) o valor associado a cada uma das dimensões varia ao longo do ciclo de vida.

▪ *Cidadania*

Embora o conceito de cidadania tenha sido discutido a partir de vários campos disciplinares (Janoski, 1998), foi Marshall (1950) quem contribuiu decisivamente para a sua afirmação enquanto "grelha explicativa dos direitos legais [ou civis, que remetem para as liberdades individuais e o direito e propriedade privada], políticos [que remetem para a possibilidade de

exercício do poder] e sociais [que remetem para a segurança do ponto de vista económico e social] " (Janoski, 1998, p. 3) – direitos que, como lembram van Steenberger (1994 a) e Benhabib (1999), foram consignados em diferentes momentos históricos. Para Marshall a cidadania remete para direitos (a que correspondem obrigações como, por exemplo, pagar impostos ou cumprir o serviço militar), sancionados na lei, e que emergem da tensão entre a esfera do mercado e a esfera política.

Assim, a cidadania:

- a. Implica um reconhecimento de personalidade num limite geográfico, o que se aproxima da noção de "cidadania substantiva" proposta por Bottomore (1992), e envolve o reconhecimento de uma identidade colectiva (Benhabib, 1999);
- b. Inclui tanto direitos de participação na vida política (cidadania activa) como direitos de existência (cidadania passiva) que não dependem da competência do sujeito para exercer influência;
- c. Remete para direitos universalistas e formalmente atribuídos pela lei a todos os cidadãos (e não para direitos informais e particulares);
- d. Garante, dentro de certos limites, uma igualdade processual (por exemplo, de acesso aos tribunais) e também substantiva.

Nesta perspectiva, os direitos e obrigações de cidadania só existem enquanto tal quando validados pelo Estado, mas é importante compreender como são concebidos pelos indivíduos, pelos grupos sociais e pelas sociedades. Adicionalmente, é através da participação na sociedade civil que a cidadania se constrói, na medida em que "somos mais autenticamente membros de uma família, de uma vizinhança, de uma comunidade religiosa ou de um movimento social do que membros de um Estado" (Benhabib, 1999, p. 9).

Tentando expandir a tipologia de Marshall, Janoski (1998) acrescenta aos direitos legais, políticos e sociais, os direitos de participação. Mas articula esta tipologia com a perspectiva de Hohfeld (1978), salientando que os direitos legais se referem tanto a liberdades (por exemplo, de religião e de expressão), como a imunidades atribuídas a grupos discriminados (de que são exemplo as políticas de discriminação positiva), concebidas como "ferramentas particulares (...) para atingir objectivos universalistas mais vastos" (p. 44). Os direitos políticos (como eleger e ser eleito) e de participação (em organizações de vários tipos) remetem para o exercício de poderes, enquanto os direitos sociais estão associados a exigências de apoio nos domínios da saúde, educação e assistência social.

O que importa sublinhar é que a relevância atribuída à cidadania activa – a vertente mais corrente do conceito nos discursos sociais, políticos e educacionais – depende, também, dos conceitos de democracia, embora se registre uma tendência para um certo consenso quanto à relevância de uma cidadania global e cosmopolita (Carter & Stokes, 1998 b).

Eisenstadt (2000), por exemplo, salienta como diferentes ênfases na cidadania activa estão associadas a concepções diversas de democracia: na concepção constitucional a participação política activa dos cidadãos é importante, mas não nuclear; na concepção participativa é vista como essencial. Nesta última concepção de democracia seriam ainda de ressaltar diferenças entre as versões "republicana" e "comunitária": a primeira enfatiza "a participação responsável dos cidadãos, de acordo com as regras do jogo existentes, na deliberação e processo político" (p. 7); a segunda concebe a participação como "um direito básico (...) a exercer no maior número possível de cenários da vida social (...) e que assegura àqueles que nela tomam parte a possibilidade de controlarem as condições que governam as suas vidas, na deliberação e implementação de diversas políticas" (p.7).

Cidadania, quer, assim, dizer pertença de um indivíduo a um determinado Estado, do ponto de vista jurídico interno, distinguindo-se da nacionalidade, a pertença de um indivíduo a um Estado do ponto de vista jurídico-internacional, abrangendo tanto os cidadãos propriamente ditos como os meros súbditos que não gozam da plenitude dos seus direitos.

A cidadania, enquanto participação nos assuntos públicos, impõe necessariamente um espaço público, um espaço onde a liberdade aparece e se torna visível a todos, não havendo instauração da liberdade sem que um corpo político garanta o espaço onde a liberdade pode surgir, onde a liberdade pode existir em público, transformando-se numa realidade mundana, tangível, qualquer coisa criada pelos homens para ser gozada pelos homens.

Porque sem esta cidadania do agir em público, na praça pública, o domínio público transforma-se numa obscuridade, em algo de invisível, no segredo de Estado. Da mesma forma, a cidadania impõe uma felicidade pública e não apenas o bem-estar privado, que a própria tirania pode permitir. Além disso, a cidadania não se confunde apenas com a protecção dos indivíduos contra os abusos do poder. A liberdade política implica a felicidade política.

A ideia de cidadania rejeita, assim, o holismo, a doutrina que privilegia os todos sociais (do grego *holos*, o todo), o todo na sua inteireza. Está contra todas as perspectivas que consideram que o todo é superior à soma das respectivas parcelas.

A expressão foi consagrada por Louis Dumont, nos seus estudos sobre a Índia, ao considerar que o modelo holístico, onde o valor de uma pessoa deriva da sua inserção na comunidade concebida como um todo, se opõe ao modelo individualista da sociedade moderna, ocidental, onde o indivíduo constitui o valor supremo. A distinção entre o holismo e o individualismo corresponde à distinção de Tonnies entre comunidade, nascida de uma vontade essencial e orgânica, e sociedade, nascida de uma vontade reflectida, ou àquilo que Wilhelm Sauer considera a oposição entre os nós e os eus.

Qualquer um destes pólos constitui mero tipo ideal, dado que, na prática, qualquer sociedade

vive da dialéctica entre estes dois tipos, havendo apenas preponderância de um deles sobre o outro. Popper utiliza a categoria para abranger todas as filosofias da história anti-individualistas. Em sentido estrito, o termo serviu para autoqualificar as teses do sul-africano Jan Smuts (1870-1950).

▪ *Empowerment*

A participação dos cidadãos caracteriza-se por um processo que potencialmente poderá conduzir ao empowerment. Heller, Price, Reinharz, Riger, and Wandersman (1984) definem a participação dos cidadãos como "um processo em que os indivíduos protagonizam parte activa nas tomadas de decisão das instituições, programas e ambientes que os afectam".

Rappaport (1987) sustentou que o *empowerment* é um mecanismo através do qual pessoas, organizações e comunidades adquirem competência na resolução dos seus problemas, sugerindo que o mesmo emerge nos níveis individual, grupal, e comunitário. Zimmerman (1995) denomina o *empowerment* ao nível individual de "empowerment psicológico" descrevendo-o a partir de três dimensões: (a) intrapessoal – competência pessoal percebida para influenciar os sistemas políticos e sociais, (b) interaccional - conhecimento e competências para lidar com os sistemas políticos e sociais e (c) acções comportamentais que influenciam os sistemas político e social. Zimmerman (1995) e Dunst, Trivette, and Lapointe (1992) enfatizam a importância do *empowerment* ao nível organizacional e comunitário. Uma comunidade responsiva é "aquela que inicia um conjunto de acções tendo em vista a melhoria da comunidade, responde às ameaças à qualidade de vida e promove oportunidades para a participação na cidadania" (Zimmerman, 1995, p. 25). Zimmerman (1995) diferencia entre o "*empowering*" organizacional, o qual facilita a confiança e a promoção das competências dos seus membros individuais, e "*empowered organizations*", sendo as últimas capazes de influenciar os ambientes em que se inscrevem. O autor argumenta que a distinção entre estes dois conceitos facilita a diferenciação entre processos e resultados, distinguindo os mecanismos através dos quais cada elemento adquire novos *status* desenvolvimentais.

O empowerment é um constructo multinível, no qual cada nível de análise é interdependente. O *empowerment* psicológico (PE) refere-se ao *empowerment* no nível individual de análise (Zimmerman, 1990a). O constructo integra as percepções de controlo pessoal, uma abordagem proactiva do ciclo de vida, e uma compreensão crítica do ambiente sociopolítico. Zimmerman (1995) sugere que o *empowerment* organizacional inclui os processos e as estruturas que promovem as competências dos seus membros, disponibilizando o apoio e suporte necessários para a mudança efectiva ao nível comunitário. No nível de análise comunitário, o *empowerment* refere-se aos indivíduos que trabalham colaborativamente, de forma estruturada, para melhorar a qualidade das suas vidas colectivas, bem como às suas

interligações com as organizações dentro da comunidade, que disponibilizam recursos na manutenção e melhoria contínua desses mesmos níveis de qualidade (Zimmerman, 1995).

Neste contexto, o empoderamento é a tradução do termo inglês *empowerment*. Denota o processo pelo qual as pessoas com deficiências e incapacidades ganham poder para expressar e defender seus direitos, ampliar sua autoconfiança, identidade própria e auto-estima e, sobretudo, exercer controlo sobre suas relações pessoais e sociais. Embora as circunstâncias variem entre as sociedades e através do tempo, em geral, as pessoas com deficiências e incapacidades possuem um poder mais limitado do que as pessoas sem deficiências e incapacidades, seja na esfera privada seja na vida pública.

O empoderamento das pessoas com deficiências e incapacidades é o processo pelo qual estas relações desiguais de poder são transformadas a seu favor.

Empoderamento significa que as pessoas com deficiências e incapacidades:

- a) Têm condições para tomar decisões autónomas sobre suas vidas;
- b) Aprendem, de forma eficaz, como articular no âmbito da vida social e pessoal os seus direitos humanos e as suas necessidades físicas e emocionais;
- c) Têm acesso aos recursos económicos e a outros recursos, de forma a suprir as suas necessidades; e sejam capazes de reflectir, de forma colectiva, sobre as suas experiências; de se organizar e articular as suas necessidades nos níveis local, nacional e internacional, e no quadro de outras instituições e sector privado.

No processo de transformação das relações desiguais de poder existentes, as pessoas com deficiências e incapacidades adquirem autoconfiança e desenvolvem as suas competências e capacidades pessoais em dialogar e negociar com outros. No mesmo quadro de inteligibilidade, também adquirem maior controlo sobre os factores externos que influenciam as suas vidas.

No seu sentido mais fundamental e imediato, empoderamento significa que as pessoas com deficiência se capacitam a si mesmas. O empoderamento das pessoas com deficiências e incapacidades também requer marcos legais favoráveis e acesso à informação e recursos.

▪ *Habilitação / Reabilitação*

No quadro do desenvolvimento dos modelos conceptuais de intervenção importa diferenciar e delimitar os conceitos de habilitação e reabilitação.

Existe uma grande série de definições da reabilitação que poderiam ser utilizadas como base para explorar a sua relevância no contexto de um modelo de sociedade inclusiva (Arokiasamy,

1993; Brown and Hughson, 1987; IAPSR, 1994; Wright Nelson, 1980; Wright, 1983;). Contudo, muitas destas não são relevantes para o actual contexto, já que são anteriores à Classificação Internacional de Funcionalidade, Saúde e Deficiência (ICF) e, em alguns casos, ao modelo social. Como resultado, não distinguem explicitamente em todos os casos a doença ou o ambiente como fonte de dificuldades vivenciadas pelo indivíduo. Mais recentemente, têm existido tentativas para alargar a definição de reabilitação para englobar a identificação e eliminação de barreiras arquitectónicas e isto constitui claramente um avanço (King, 1998; McAnaney, 1999; Roessler & Rubin, 1998; Rubin & Roessler, 2001). No entanto, todas as definições de reabilitação, pela sua própria natureza, focalizam a acção preferencialmente ao nível individual, em detrimento do nível da comunidade ou sociedade. Nesta base, é possível chegar à conclusão de que os recursos correntemente atribuídos a medidas de reabilitação, deveriam ser redistribuídos para procurar resolver na comunidade os desafios chave do sistema para as pessoas com deficiências e incapacidades.

Outra dificuldade que o sector da reabilitação tem enfrentado durante muitos anos é inerente ao próprio termo. Reabilitação deriva do conceito de reconstrução da capacidade e, apesar de poder ser alargado para incluir a reconstrução de uma projecto individual, implica claramente que o serviço é direccionado àqueles que eram outrora plenamente integrados ou usufruíam de plena capacidade, e que agora requerem, na sequência de uma doença, acidente ou outra circunstância, alcançar seu estado anterior (Legislatura do Estado de Montana, 2002). Na prática, os serviços de reabilitação são prestados a pessoas com deficiência congénita e adquirida e a distinção é difícil no terreno. Neste contexto, foi feita uma tentativa para introduzir o conceito de “habilitação” como descritor alternativo para os serviços direccionados a pessoas com deficiência congénita, mas os diferentes sectores têm evidenciado alguma resistência na sua apropriação semântica. Uma série de outros termos pode ser considerada como alternativa. Por exemplo, (re)integração, (re)inserção, (re)construção, gestão de casos, consultoria ou serviço de *advocacy*, poderiam todos ser considerados como alternativos. Contudo, muitos destes termos focalizam apenas um elemento específico do processo de reabilitação ou estão sujeitos às mesmas dificuldades que a expressão reabilitação coloca por causa da distinção entre a deficiência adquirida e deficiência congénita. A necessidade de um termo alternativo torna-se ainda mais evidente pelo facto de muitas pessoas considerarem a reabilitação como uma etiqueta estigmatizante.

Muitas das questões colocadas em volta do termo “reabilitação” não podem ser tratadas sem algum consenso quanto à natureza e extensão das intervenções que são correntemente referidas sob esta expressão. A fim de criar uma estrutura dentro da qual a reabilitação pode ser planeada de forma abrangente, é necessário adoptar um modelo ajustado de deficiência. No momento actual da investigação existe pouco apoio para o modelo médico. O modelo social, ao colocar firmemente a ênfase na sociedade em vez do indivíduo, resulta inevitavelmente numa descentração dos processos individualmente orientados. O modelo social também pressupõe uma categoria de pessoas referidas como portadores de

incapacidade, que estão a ser isoladas, discriminadas e excluídas pela sociedade, a partir da uma diferença individual derivada de uma deficiência. Dado que a reabilitação tenta responder a questões de capacidade e actividade funcional ao nível individual, o modelo social não engloba completamente a selecção de estratégias e intervenções implicadas pelo termo.

Recentemente, após dez anos de consultas e negociações, a Organização Mundial da Saúde criou um modo alternativo de descrever a incapacidade, que focaliza a incapacidade como um processo que envolve o indivíduo, mas que é fundamentalmente influenciado por factores contextuais, incluindo o contexto arquitectónico, as leis e regulamentos e as atitudes das pessoas (OMS, 2001). A CIF fornece uma base útil para caracterizar um conjunto de serviços englobados no termo de reabilitação. Uma característica importante da CIF, neste aspecto, reside no seu princípio de que a incapacidade decorre num contínuo. Nesta base difere dos modelos médicos e sociais que se apoiam na dicotomização de incapacidade e inexistência de incapacidade. Na perspectiva da CIF, todos os indivíduos podem ser localizados algures num contínuo, desde nenhuma até incapacidade severa. Por exemplo, uma pessoa com uma deficiência visual que não pode aceder a lentes correctivas adequadas, poderá vivenciar uma incapacidade mais grave de que um indivíduo que usa óculos e vive numa economia desenvolvida. Assim, ter uma deficiência de função não implica inevitavelmente que as actividades pessoais da vida estejam limitadas de alguma forma. A CIF engloba também o conceito de restrição da participação, conceito que permite colocar em evidencia a possibilidade de um indivíduo deter uma limitação de actividade apesar de não experienciar nenhuma restrição na sua participação na sociedade. Esta concepção da deficiência vai ao encontro do conceito da reabilitação como um projecto de vida pessoal e proporciona uma base para especificar os resultados esperados da reabilitação eficaz. A inclusão de factores ambientais e pessoais dentro da CIF como elementos contributivos para níveis alargados ou diminuídos de actividade ou de participação na comunidade, podem também servir de fundamento para descrever a reabilitação num contexto de sociedade inclusiva.

No âmbito do processo de identificação dos elementos comuns aos conceitos de reabilitação e habilitação, propôs-se uma definição global e abrangente no domínio da inclusão social (McAnaney, 2003) Assim, a articulação entre as mudanças conceptuais reflectidas na CIF e os conceitos de reabilitação e habilitação, poderão ser operacionalizadas através da seguinte definição:

Reabilitação /Habilitação: A mobilização de apoios e intervenções multidisciplinares coordenados e à medida, visando a resolução dos desafios contextuais específicos do cliente, o desenvolvimento de capacidades pessoais e a mobilização de recursos, a fim de maximizar os níveis de actividade e promover a participação na comunidade. (McAnaney, 2003)

O elemento diferenciador dos dois conceitos prende-se com a temporalidade etiológica da deficiência. No caso da deficiência congénita aplica-se o conceito de habilitação, enquanto no

caso da deficiência adquirida aplica-se o conceito de reabilitação, atendendo a que se trata de um conjunto de intervenções de reorganização do projecto de vida do indivíduo, das suas condições biopsicossociais e dos ambientes em que se move, maximizando os níveis de participação social, num contexto de cidadania plena.

▪ *Mainstreaming*

O princípio de mainstreaming, conceito que na maioria das vezes tem sido utilizado sem tradução, encontra-se relacionado com a participação das pessoas com deficiências e incapacidades ao nível dos serviços e recursos disponíveis na comunidade (Pereira, 1980).

Tanto o princípio da normalização como o processo de mainstreaming foram elementos importantes na aquisição de conhecimentos e experiências de integração para a emergência do paradigma da inclusão (Sasaki, 1997).

A exploração do significado do conceito de mainstreaming torna relevante a compreensão do processo de diferenciação entre os conceitos de integração e inclusão.

Actualmente a prática da integração social dá-se de três formas, segundo Sasaki (1997):

1. Pela inserção das pessoas com deficiências e incapacidades que conseguem utilizar os espaços físicos e sociais, os programas e serviços, sem nenhuma modificação da sociedade;
2. Pela inserção das pessoas com deficiências e incapacidades, que necessitam de alguma adaptação específica, no espaço físico comum, no quadro cultural da actividade comum;
3. Pela inserção de pessoas com deficiências e incapacidades em ambientes separados dentro dos sistemas gerais.

No modelo de integração, a sociedade aceita receber as pessoas com deficiências e incapacidades desde que sejam capazes de:

- a) Moldar-se aos requisitos dos serviços especiais separados (classe especial, escola especial).
- b) Acompanhar os procedimentos tradicionais (trabalho, escolarização, convivência social etc.).
- c) Contornar obstáculos existentes no meio físico (espaço urbano, edifício).
- d) Lidar com atitudes discriminatórias da sociedade resultantes de estereótipos, preconceitos e estigmas, discriminação, incapacidade e segregação (Amiralian, 1986).
- e) Desempenhar papéis sociais individuais com autonomia mas não necessariamente com independência.

No modelo de inclusão, os diferentes actores sociais revelam competências na gestão da diversidade, reconhecendo-a e gerindo-a de forma a assegurar a participação de todos os cidadãos no quadro dos seus potenciais, numa lógica de “sociedade cidadã”.

Neste quadro de inteligibilidade, Sasaki (2003) estabeleceu seis requisitos básicos para a existência de uma organização social inclusiva, isto é, uma sociedade em que as estruturas e sistemas regulares são capazes de reconhecer e gerir a diversidade e, neste sentido, dotada de condições para as práticas de mainstreaming:

- Acessibilidade arquitectónica: inexistência de barreiras ambientais físicas nas casas, nos edifícios, nos espaços ou equipamentos urbanos e nos meios de transporte individuais ou colectivos.
 - Acessibilidade comunicacional: inexistência de barreiras na comunicação interpessoal, escrita e virtual (acessibilidade digital).
 - Acessibilidade metodológica: inexistência de barreiras nos métodos e técnicas de estudo, de trabalho, de acção comunitária e familiar.
 - Acessibilidade instrumental: inexistência de barreiras nos instrumentos, utensílios e ferramentas de estudo, de trabalho e de lazer ou recreação.
 - Acessibilidade programática: inexistência de barreiras invisíveis integradas em políticas públicas (leis, decretos, portarias) e normas ou regulamentos (institucionais, empresariais etc.).
 - Acessibilidade atitudinal: inexistência de preconceitos, estigmas, estereótipos e discriminações.
-
- *Autonomia*

Uma pessoa autónoma é um indivíduo capaz de definir os seus objectivos pessoais e de agir na direcção desta deliberação. Respeitar a autonomia é valorizar a consideração sobre as opiniões e escolhas, evitando, da mesma forma, a obstrução das suas acções, a menos que elas sejam claramente prejudiciais para outras pessoas. Demonstrar falta de respeito para com um agente autónomo é desconsiderar os seus julgamentos, negar ao indivíduo a liberdade de agir com base nos seus julgamentos ou omitir informações necessárias para que possa ser feito um julgamento, quando não há razões convincentes para o fazer.

Beauchamp e Childress, reduziram o Princípio do Respeito à Pessoa para Autonomia. Estes autores admitem que a "autonomia tem diferentes significados, tão diversos como autodeterminação, direito de liberdade, privacidade, escolha individual, livre vontade, comportamento gerado pelo próprio indivíduo e ser propriamente uma pessoa".

O conceito de Autonomia adquire especificidade no contexto de cada teoria. Virtualmente, todas as teorias concordam que duas condições são essenciais à autonomia:

- a) Liberdade (independência do controle de influências).
- b) Acção (capacidade de acção intencional).

Um indivíduo autónomo age livremente de acordo com um plano próprio, de forma análoga àquela em que um governo independente administra o seu território e estabelece as suas políticas.

Charlesworth introduz uma perspectiva social para a autonomia do indivíduo, podendo conduzir à própria noção de cidadania. Este autor afirma que “Ninguém está capacitado para desenvolver a liberdade pessoal e sentir-se autónomo quando se encontra angustiado pela pobreza, privado da educação básica ou se vive desprovido da ordem pública. Da mesma forma, a assistência à saúde básica é uma condição para o exercício da autonomia.

O Princípio da Autonomia não pode ser apenas interpretado como sendo a autodeterminação de um indivíduo, sendo que esta é apenas uma de várias possíveis leituras. A inclusão do outro na questão da autonomia trouxe, desde o pensamento de Kant, uma nova perspectiva que alia a acção individual com o componente social. É no contexto desta perspectiva que emerge a responsabilidade pelo respeito à pessoa, sendo talvez uma das mais relevantes denominações para este princípio.

▪ *Independent Living Movement*

Um momento crucial na história do movimento pelos direitos das pessoas com deficiências e incapacidades parece ter sido a admissão de Ed Roberts pela Universidade da Califórnia (UC), em Berkeley em 1962. Roberts apresentava uma paraplegia devido à ocorrência de poliomielite quando era criança. Neste contexto, Robert superou a oposição à sua entrada na Universidade e ficou hospedado no hospital. Os *headlines* num jornal local anunciavam "Aleijado Incapaz Assiste a Aulas na UC".

Pouco tempo depois, várias pessoas com deficiências e incapacidades uniram-se à sua causa. Reclamando para si mesmos o apelido de "tetraplégicos sobre rodas" ["rolling quads"], este grupo uniu-se para reivindicar melhores serviços e também para obter permissão para viver de maneira independente e não no hospital. Com uma subvenção do Departamento de Educação dos Estados Unidos [U.S. Office of Education], criaram o Programa dos Alunos Incapacitados Físicos [Physically Disabled Students Program], a primeira iniciativa desse tipo num território universitário. Na verdade, tratava-se do início do movimento por uma vida independente.

Este movimento baseou-se nos conceitos de controlo, por parte do consumidor, independência e autoconfiança e direitos económicos. Desta forma, rejeita a supremacia dos profissionais da área médica na tomada de decisões e advoga o direito à autodeterminação que as pessoas

com deficiências e incapacidades têm. O primeiro centro para a vida independente foi implementado em Berkeley, em 1971, e tinha como objectivo obter o apoio dos membros do grupo, serviços de referência, desenvolvimento de competências para a defesa de ideias e informações de carácter geral.

Com o sucesso dos movimentos pela vida independente, as pessoas com deficiências e incapacidades começaram a unir-se para lutar pelos seus direitos civis. Nos primeiros anos da década de setenta exerceram pressão sobre o Congresso para que este acrescentasse itens referentes aos direitos civis das pessoas com deficiências às leis que se encontravam pendentes. Em 1973, o poder legislativo promulgou a Lei de Reabilitação [Rehabilitation Act] revista. O aspecto mais importante dessa lei era a Secção 504, um parágrafo com uma única frase; a secção proibia qualquer programa ou actividade que recebesse assistência financeira do governo dos Estados Unidos de discriminar indivíduos qualificados de pessoas com deficiências ou incapacidades.

Paralelamente, havia uma campanha em curso para que as crianças e jovens com deficiências e incapacidades tivessem acesso a serviços educacionais. A Lei da Educação Para Todas as Crianças Deficientes [Education for All Handicapped Children Act], promulgada em 1975, garantia a igualdade de acesso à educação pública para esses alunos. A lei passou a ser chamada Lei da Educação dos Indivíduos com Deficiências [Individuals with Disabilities Education Act] (IDEA) em 1990. Deste modo, a lei determinava que houvesse uma educação pública apropriada para todas as crianças com deficiências e que tal educação fosse ministrada no ambiente menos restrito possível. A IDEA promove o conceito da inclusão, requerendo que os alunos com deficiências estudem num ambiente escolar regular, ao lado de crianças sem deficiências, na medida do possível, de acordo com as circunstâncias.

Apesar dessas leis, as pessoas com deficiências e incapacidades só alcançaram os direitos civis em toda a sua plenitude por ocasião da promulgação da Lei dos Americanos com Deficiências [The Americans With Disabilities Act] (ADA), em 1990. Baseada na Lei dos Direitos Civis, de 1964 [Civil Rights Act of 1964], essa lei, que tem uma posição de destaque na legislação anti-discriminatória do governo dos Estados Unidos, assegura a igualdade de acesso às oportunidades de emprego e instalações públicas para pessoas com deficiências e incapacidades. A ADA garante que nenhuma pessoa com uma deficiência ou incapacidade pode ser excluída, segregada, ou tratada de maneira diferente daquela pela qual se trata as pessoas sem deficiências. Com esta lei, o Congresso identificou a total participação das pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade, bem como a sua inclusão e integração como um objectivo nacional.

Entretanto, mesmo havendo melhor acesso às oportunidades de emprego e aos serviços públicos, a discriminação persiste – com obstáculos à participação total na habitação, no transporte, na educação e no acesso às instalações públicas. Muitos desses obstáculos são o

resultado da persistente ignorância e da falta de consciencialização por parte do público. Isso deu origem ao movimento pela cultura da deficiência através dos mecanismos de *disability awareness*.

As mudanças legislativas representaram a primeira fase na luta pelos direitos das pessoas com deficiências e incapacidades. A segunda é o que Paul Longmore chama de "uma busca da identidade colectiva," uma exploração do que significa ter uma deficiência na sociedade actual. A cultura da deficiência tem como objectivo estimular, nas pessoas, o orgulho pelas próprias deficiências, criando auto-imagens positivas, e construindo uma sociedade que não apenas aceita, mas que também celebra a diversidade. A cultura clama pelo estudo da história das deficiências, pelo estabelecimento de cursos sobre o tema nas universidades, e pelo apoio às expressões artísticas da experiência das deficiências por meio da poesia, da arte, da música e da dança.

- *Igualdade de oportunidades*

A *Disabled Peoples International*, uma organização criada por pessoas com deficiências e incapacidades, não governamental e sem fins lucrativos, aprovou a sua Declaração de Princípios, em 1951, definindo da seguinte forma o conceito de igualdade de oportunidades: "Processo através do qual os sistemas 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, incluindo as instalações desportivas e recreativas – são tornados acessíveis para todos"(United Nations, 1983, 12).

- *Inclusão social*

Processo pelo qual a sociedade desenvolve mecanismos de transformação simbólico-operatória, de forma a poder incluir nos seus sistemas gerais, a globalidade dos cidadãos e, reciprocamente, cria condições para estes assumirem os seus papéis nas diferentes esferas da vida social. Trata-se de um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade procuram equacionar problemas, decidir sobre soluções e efectivar a igualdade de oportunidades para todos.

Para incluir todas as pessoas, a cultura da sociedade deve ser transformada a partir da compreensão de que é ela que precisa de ser capaz de atender às necessidades dos seus membros.

A prática da inclusão social repousa nos seguintes princípios:

- a) Aceitação das diferenças individuais;
- b) Valorização de cada pessoa;
- c) A convivência dentro da diversidade humana;

d) A aprendizagem através da cooperação.

▪ *Disability awareness*

Os responsáveis pela elaboração da American Disabilities Act reconheceram que alguns dos mais sérios impedimentos ao acesso para pessoas com deficiências e incapacidades não são problemas que possam ser resolvidos apenas pelos arquitectos. Existem também problemas de atitude no quadro das comunidades nas quais as pessoas com deficiências e incapacidades se movem, bem como no contexto da sociedade em geral. Uma barreira causada pela atitude é definida como uma maneira de pensar ou sentir que resulta num comportamento que limita o potencial das pessoas com deficiências e incapacidades de agirem de forma autónoma.

Muitas pesquisas têm demonstrado que uma pequena percentagem das pessoas tem atitudes abertamente negativas em relação às pessoas com deficiências; essas atitudes são associadas ao preconceito, ao medo, à ignorância, falta de sensibilidade, discriminação, aversão ou comportamentos de superioridade social. Essas pessoas acreditam na maioria dos mitos a respeito das deficiências, apesar da existência de provas documentais que desmentem tais mitos. A grande maioria dos americanos não tem uma atitude positiva nem negativa, em relação às pessoas com deficiências e incapacidades, pelo que a sua reacção, em geral, é a indiferença.

Para superar as barreiras atitudinais, iniciou-se um movimento de promoção da tomada de consciência social em relação à vivência da experiência das pessoas com deficiências e incapacidades, no sentido de dotar as diferentes comunidades de competências na gestão da diversidade.

▪ *Integração vs. inclusão*

Neste final de século, assiste-se a um estágio de transição entre os conceitos de integração e de inclusão.

Os dois termos são utilizados com diversos sentidos:

- a) Integração – Inserção da pessoa com deficiência na sociedade, desde que esta revele a aquisição das características e requisitos necessários para se adaptar aos sistemas e estruturas sociais gerais.
- b) Inclusão – Participação das pessoas com deficiências e incapacidades na globalidade das esferas da vida social, com o nível máximo de autonomia e qualidade de vida, num contexto de cidadania plena. Esta concepção implica, a transformação dos processos

de organização da vida social enquanto condição necessária para que todos os seus actores sejam capazes de reconhecer e gerir a diversidade num plano de equidade.

Contexto da evolução dos conceitos de integração e inclusão

No ano de 1981, a ONU instituiu o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, facto que actuou como precursor do conceito de sociedade inclusiva.

Em 20 de Dezembro de 1993, no final da Década das Nações Unidas para Pessoas com Deficiência, a Assembleia Geral da ONU assinou uma outra e decisiva resolução – a resolução nº 48/06 – que adoptou o documento Normas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência. Nesse documento desenvolveram-se as orientações do programa de 1982, materializadas em 22 normas que indicam os requisitos, as áreas alvo e as medidas de implementação da igualdade de participação das pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade.

Esta conquista é o resultado de um longo processo de luta e modernização no campo dos direitos humanos das pessoas com deficiências e incapacidades, que avançou do conceito de segregação institucional, passando pelo de integração, até chegar ao actual modelo de sociedade inclusiva.

O paradigma da integração, norteador de práticas sociais e políticas públicas relevantes para as pessoas com deficiências e incapacidades durante cerca de 40 anos (décadas de cinquenta a oitenta), teve a sua relevância baseada no facto de que emergiu em substituição do paradigma da segregação institucional.

Em que consistia essa prática? Para entendê-la melhor, é necessário retroceder mais ainda na história e lá encontrar o paradigma da exclusão das pessoas com deficiências e incapacidades. Sasaki (2003), descreveu o processo a partir do qual, durante séculos, as pessoas com deficiências e incapacidades foram consideradas inúteis – um peso morto para a sociedade, um fardo para a família e sem valor profissional. Chamadas ‘inválidas’, foram excluídas da sociedade, muitas delas literalmente exterminadas em certas culturas.

Neste contexto, a segregação institucional, emergente no final do século XIX e praticada até o final da década de quarenta, pode ser considerada um progresso da humanidade, atendendo a que não estimulava a eliminação de pessoas com deficiências e incapacidades. A segregação institucional consistia no Estado, na família ou na sociedade de um modo geral, internar para o resto da vida as pessoas com deficiências e incapacidades em grandes instituições fechadas. Dentro dessas instituições, era provido um mínimo de condições favoráveis, ou seja, alojamento, alimentação e vestuário.

Movimento de integração

Contra a prática da segregação institucional, surgiu o movimento da integração, inspirado no sucesso dos serviços de reabilitação de pessoas com deficiências e incapacidades.

Segundo as Normas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas, de 1993, a palavra 'reabilitação' refere-se a:

“Um processo destinado a capacitar pessoas com deficiência a atingirem e manterem os seus níveis óptimos, em termos físicos, sensoriais, intelectuais, psiquiátricos e/ ou funcionais e sociais, dando assim ferramentas para mudar a sua vida em direcção a um nível mais elevado de autonomia.

A reabilitação pode incluir medidas para fornecer e/ ou restaurar funções ou compensar a perda ou ausência de uma função ou limitação funcional. Inclui uma ampla gama de medidas e actividades, desde uma reabilitação mais básica e geral até actividades voltadas para metas, por exemplo, reabilitação profissional.”

Após serem reabilitadas, física e profissionalmente, algumas pessoas com deficiências e incapacidades eram consideradas aptas a retornar à sociedade (escola, trabalho, lazer etc.). Este processo foi inicialmente conhecido como reintegração, porque era aplicado somente a pessoas que detinham níveis significativos de participação na sociedade antes de terem uma deficiência. Neste quadro, não era aplicado a situações de deficiência congénita. A partir da década de oitenta, a reintegração passou a ser chamada integração, valendo a sua aplicação para qualquer pessoa com deficiências e incapacidades.

De acordo com Sasaki, a bandeira da integração precipitou o desenvolvimento de centros de reabilitação e de escolas especiais, considerados necessários para que pessoas com deficiências e incapacidades pudessem ser preparadas para participar na sociedade.

A bandeira da integração foi responsável também pelo aparecimento e o desenvolvimento de oficinas protegidas, que por sua vez inspiraram a criação de empregos protegidos.

Barreiras

Embora tivesse a sua relevância histórica, o paradigma da integração não resistiu às mudanças sociais ocorridas no mundo a partir da década de oitenta, passando a evidenciar cada vez mais os seus pontos vulneráveis, atendendo às evidências de que poucas pessoas com deficiências e incapacidades tinham acesso aos serviços de reabilitação e destas um número ainda menor era considerado apto para conviver na sociedade, ou de que o aspecto segregativo estava presente na proposta conceptual de escolas especiais e oficinas protegidas de trabalho.

Em relação ao paradigma da inclusão, há que considerar os seguintes desafios a ele interpostos:

- O aspecto radical presente na proposta de transformar a sociedade de forma global.
- A pretensão de inserir na sociedade todas as pessoas até então excluídas (e não apenas aquelas que têm uma deficiência).
- A enorme dificuldade de substituir a filosofia da integração, cristalizada no imaginário colectivo, por uma abordagem tão clara na mente de poucas pessoas visionárias.

Mas apesar destas barreiras aparentemente intransponíveis, o paradigma da inclusão encontra-se em desenvolvimento, e tem permitido desencadear o aparecimento de escolas inclusivas, empresas inclusivas, lazer e turismo inclusivos, actividades desportivas inclusivas, espaços urbanos inclusivos, transportes inclusivos, meios de comunicação inclusivos etc. em todo o mundo.

A “ética da diversidade”

Neste quadro de inteligibilidade, um dos grandes desafios colocados actualmente consiste na questão: “como é que cada cidadão e profissional podem contribuir para a implementação de uma sociedade inclusiva”?

Werneck (2002), defende que esta ética surge como contraponto à chamada “ética da igualdade”, que acaba por valorizar única e exclusivamente o que as pessoas têm de semelhança, pelo que permite a hierarquização de condições humanas, pois cria a categoria do “diferente”.

A “ética da diversidade”, pelo contrário, apoiando-se no pressuposto de que a humanidade encontra múltiplas formas de se manifestar, não admite a comparação entre diferentes condições humanas, nem privilegia uma delas em detrimento de outras. Segundo Werneck (2002), nesta concepção, todos os seres humanos, perante a sociedade, têm o mesmo valor, não importa de que modos ouvem, andam, vêm, pensam...

À medida que os modelos conceptuais organizadores das práticas e das intervenções se forem aproximando do paradigma da inclusão prevê-se que o modelo integrativo será gradualmente substituído pelo modelo inclusivo. Historicamente, a integração foi um passo para a inclusão, mas é um equívoco acreditar que a integração seja, necessariamente, um caminho natural para a inclusão. Estes dois conceitos representam, deste modo, distintas formas de se pensar a humanidade e a responsabilidade social de cada cidadão perante a qualidade de vida de quem está a seu lado.

- *Advocacy*

Advocacy é um termo anglo-saxónico que pode, eventualmente, ser traduzido por advocacia. No entanto, em português, advocacia refere-se, fundamentalmente, a actividades de natureza legal ou jurídica. *Advocacy*, porém, pode ter um significado mais amplo, denotando iniciativas de pressão política e de articulação, mobilizadas por organizações da sociedade civil com o objectivo de dotar de visibilidade certos temas no debate público e influenciar as políticas públicas.

Advocacy tem origem na palavra advogar — significando argumentar em favor da sua demanda ou posição. Actualmente, *advocacy* relaciona-se com os processos que produzem mudanças em sistemas institucionais. No campo da saúde e dos direitos sexuais e reprodutivos estes sistemas podem incluir além do sistema de saúde, a lei, a educação, o parlamento ou organismos internacionais. *Advocacy* é um processo estratégico, em geral de longo prazo, que se apoia em análises e na definição de metas.

Os esforços de *advocacy* requerem competências e estratégias específicas. As iniciativas de *advocacy* são mais amplas do que os programas de informação, educação e comunicação (IEC). As estratégias de *advocacy* podem ser conduzidas através de campanhas específicas, para alcançar objectivos claros, direccionados a grupos alvo específicos. Embora os processos de *advocacy* possam ter como meta de longo prazo a mudança das atitudes ou comportamentos, as metas de curto e médio prazo, definidas para campanhas específicas, podem incluir mudanças nas políticas públicas, na legislação, no orçamento e distribuição de recursos, ou mesmo captar a atenção dos media. As estratégias de *advocacy* em saúde e direitos sexuais e reprodutivos desenvolvem-se nas esferas comunitárias, municipais, nacionais, regionais e internacional. As pessoas envolvidas em *advocacy* devem usufruir de condições para operar dentro e fora dos sistemas institucionais, com a maior autonomia possível.

6.1 SÍNTESE DE CONCEITOS

Funções do Corpo – As Funções do Corpo são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas).

Estruturas do Corpo – As Estruturas do Corpo são as partes anatómicas do corpo, tais como órgãos, membros e seus componentes.

Deficiência – Deficiências são problemas nas funções ou na estrutura do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda.

Actividade – Execução de uma tarefa ou acção por um indivíduo.

Limitações da actividade – Dificuldades que um indivíduo pode encontrar na execução de actividades.

Participação – Envolvimento numa situação da vida.

Restrições na Participação – Problemas que um indivíduo pode experimentar no envolvimento em situações reais da vida.

Factores Contextuais – Representam o histórico completo da vida e do estilo de vida de um indivíduo. Eles incluem dois componentes: factores ambientais e factores pessoais

Factores Ambientais – Constituem o ambiente físico, social e atitudinal no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida.

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

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

Qualidade de Vida – A percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações.

Cidadania – Pertença de um indivíduo a um determinado Estado, do ponto de vista jurídico interno, distinguindo-se da nacionalidade, a pertença de um indivíduo a um Estado do ponto de vista jurídico-internacional, abrangendo tanto os cidadãos propriamente ditos como os meros súbditos que não gozam da plenitude dos seus direitos.

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

Reabilitação/Habilitação – A mobilização de apoios e intervenções multidisciplinares coordenados e à medida, visando a resolução dos desafios contextuais específicos do cliente, o desenvolvimento de competências pessoais e a mobilização de recursos, a fim de maximizar os níveis de actividade e promover a participação na comunidade.

O elemento diferenciador dos dois conceitos prende-se com a temporalidade etiológica da deficiência. No caso da deficiência congénita aplica-se o conceito de habilitação, enquanto no caso da deficiência adquirida aplica-se o conceito de reabilitação, atendendo a que se trata de um conjunto de intervenções de reorganização do projecto de vida do indivíduo, das suas condições biopsicossociais e dos ambientes em que se move, maximizando os níveis de participação social, num contexto de cidadania plena.

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

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

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 para todos as pessoas.

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

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

Integração – Inserção das pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade, desde que estas revelem a aquisição das características e requisitos necessários para se adaptar aos sistemas e estruturas sociais gerais.

Inclusão – Participação das pessoas com deficiências e incapacidades na globalidade das esferas da vida social, com o nível máximo de autonomia e qualidade de vida, num contexto de cidadania plena. Esta concepção implica, a transformação dos processos de organização da vida social enquanto condição necessária para que todos os seus actores sejam capazes de reconhecer e gerir a diversidade num plano de equidade.

Advocacy – Refere-se, fundamentalmente, a actividades de natureza legal ou jurídica, podendo ter um significado mais amplo, denotando iniciativas de pressão política e de articulação mobilizadas por organizações da sociedade civil com o objectivo de dotar de visibilidade certos temas no debate público e influenciar as políticas públicas. Actualmente, *advocacy* relaciona-se com os processos que produzem mudanças em sistemas institucionais.

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

- Segurança socioeconómica, *i.e.* “até que ponto as pessoas dispõem de recursos ao longo do tempo”;
- Coesão social, *i.e.*, “até que ponto são partilhadas as relações sociais baseadas em identidades, valores e normas”;
- Inclusão social, *i.e.*, “até que ponto as pessoas têm acesso e estão integradas em diferentes instituições e relações sociais que constituem a vida de todos os dias”;
- *Empowerment* social, *i.e.*, “até que ponto as capacidades pessoais dos indivíduos e a sua capacidade para agir são aumentados pelas relações sociais” (Maesen, Walker e Keiser. 2005).

6. BIBLIOGRAFIA

- Aarts L.; Burkhauser, R. & De Jong, P. (eds.) (1996). *Curing the Dutch Disease: An International Perspective on Disability Policy Reform*, Aldershot, Avebury.
- Aarts, L. & De Jong, P. (2000), "Disability insurance in a multi-pillar framework", Final draft, Paper originally prepared for the World Bank conference: *New ideas about old age security* (Washington D.C, 14-15 September 1999), The Hague.
- Aarts, L.; De Jong, P. & Prinz, C. (2000). *Determinanten der Inanspruchnahme einer Invalidenrente: Eine Literaturstudie*, Forschungsbericht Nr.10/00, Bundesamt für Sozialversicherung, Bern.
- Abberley, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability, reproduced in L. Barton, and M. Oliver (eds.) (1997) *Disability Studies: Past Present and Future*, Leeds: The Disability Press.
- Albrecht, G. L. (1992). *The Disability Business*. London: Sage.
- Andrews, E. (1998). *Disability insurance: programs and practice*, World Bank Paper, New York.
- Arents, M.; Cluitmans, M. & Van Der Ende, M. (2000). *Benefit Dependency Ratios: An analysis of nine European countries, Japan and the US*, Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, The Hague.
- Barnes, C. (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*. London: Hurst and Co., in association with the British Council of Organisations of Disabled People.
- Barnes, C. (1992). *Disabling Imagery: An Exploration of Media Portrayals of Disabled People*, Derby: The British Council of Organizations of Disabled People.
- Barnes, C. (1997). A legacy of oppression: a history of disability in Western culture. In L. Barton and M. Oliver (eds.), *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 3-24
- Barnes, C. & Mercer, G. (2003). *Disability*. Cambridge: Polity.
- Barnes, C.; Mercer, G. & Morgan, H. (2000). *Creating Independent Futures: Stage One Report*, Leeds: The Disability Press
- Barnes, C.; Oliver, M. & Barton, L. (eds.) (2002). *Disability Studies Today*, Cambridge, Polity.
- Baylies, C. (2002). Disability and the Notion of Human Development: questions of rights and responsibilities. In *Disability and Society*, 17 (7) 725-740.

- Berthoud, R. (1998) *Benefits: a review of the issues and options for reform*, York: York Publishing Services.
- Burchardt, T. (2000). *Enduring Economic Exclusion: Disabled People, Income and Work*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Burleigh, M. (1994). *Death and Deliverance Euthanasia in Germany 1900-1945*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bury, M. (2000). A Comment on the ICIDH2. In *Disability and Society*, 15 (7) 1073-1078.
- Campbell, J. & Oliver, M. (1996). *Disability Politics: Understanding our Past, Changing our Future*. London: Routledge.
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Christie, I. & Mensah-Coker, G. (1999). *An Inclusive Future? Disability, social change and opportunities for greater inclusion by 2010*. London: Demos.
- Coleridge, P. (1993). *Disability, Liberation and Development*. Oxford: Oxfam Publications.
- Corbett, J. (1998). *Special Educational Needs in the Twentieth Century: a cultural analysis*, London: Cassell.
- Corker, M. (1998). *Deaf and Disabled: or Deafness Disabled?*, Milton Keynes: Open University Press.
- Council of Europe (2000). *Legislation to Counter Discrimination Against Persons with Disabilities*. Report drawn up by the Working Group on Legislation against Discrimination of Persons with disabilities (P-RR-LAD), Council of Europe Publishing, Strasbourg.
- Council of Europe (2002). *Assessing Disability in Europe: Similarities and Differences*. Report drawn up by the Working Group on the assessment of person-related criteria for allowances and personal assistance for people with disabilities (Partial Agreement) (P-RRECA), Council of Europe Publishing, Strasbourg.
- Dahl, S.; Nilsen, Ø. & Vaage, K. (1999). *Work or retirement? Exit routes for Norwegian elderly*, Discussion Paper No. 32, IZA, Bonn.
- Daniels, N. (1991). A Lifetime Approach to Healthcare. In N Jecker (ed.), *Ageism and Ethics*, Humana Press, Totowa, New Jersey.

- Davis, E.; Beer, J.; Gligora, C. & Thorn, A. (2001). *Accounting for change in disability and severe restriction, 1981-1998*. Working Paper in Social and Labour statistics No. 2001/1, Australian Bureau of Statistics, Canberra.
- Department of Health and Human Services (2002). *Integrating measurements of disability in Federal surveys: Seminar proceedings*. National Center for Health Statistics, Vital Health Statistics Series 4/32, Hyattsville.
- DfEE (1998). *Excellence for all Children: Meeting Special Educational Needs*. London: Department of Education and Employment.
- Disability Tribune (2000). Lives Not Worth Living. London: *Disability Awareness in Action*, August, 1-2.
- Dixon, J. & Hyde, M. (2000). A global perspective on social security programmes for disabled people, *Disability and Society*, Vol. 15/5, Carfax Publishing, pp. 709-730.
- Dorsett, R.; Finlayson, L.; Rord, R.; Marsh, A.; White, M. & Zarb, G. (1999). Leaving incapacity benefit. *Department of Social Security Research Report N. ° 86*, Corporate Document Service, Leeds.
- Driedger, D. (1989). *The Last Civil Rights Movement. Disabled People's International*. London: Hurst and Company.
- Dropping, J.; Hvinden, B. & Van Oorschot, W. (2000). Reconstruction and reorientation: Changing disability policies in the Netherlands and Norway. *European Journal of Social Security*, Vol. 2/1, Kluwer Law International, The Hague, pp. 35-68.
- Duncan, B. & Woods, D. (eds.) (1987). *Social Security Disability Programs: An International Perspective* (Austria, Canada, Finland, Israel, Sweden, the Netherlands, Federal Republic of Germany, England), World Rehabilitation Fund, New York.
- Elwan, A. (1999). Poverty and disability: A survey of the literature, *Social Protection Discussion Paper N. ° 9932*, World Bank.
- Erens, B. & Ghate, D. (1993). *Invalidity benefit: a longitudinal survey of new recipients*, Department of Social Security. Research Report N. ° 20, Corporate Document Service, Leeds.
- EU Council (2000). "Directive 2000/78/EC of 27 November 2000 establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation". *Official Journal L 303*, 02/12/2000, pp. 0016-0022.

- European Commission (1998). Income benefits for early exit from the labour market in eight European countries: A comparative study. *European Economy* N.º 3, Brussels.
- European Commission (1998). *Raising employment levels of people with disabilities: The common challenge*. Commission staff working paper, Brussels.
- European Commission (1998). *Compendium on Member States' Policies on Equality of Opportunity for People with Disabilities*, Brussels.
- European Commission (2000). *Benchmarking Employment Policies for People with Disabilities*, Brussels.
- European Commission (2000). *Report on Member States' Legal Provisions to Combat Discrimination*, Brussels.
- EUROSTAT (1995). *Disabled Persons Statistical Data*, Second Edition, Luxembourg.
- EUROSTAT (2001a). *Disability and Social Participation in Europe. Key Indicators*, Luxembourg.
- EUROSTAT (2001b). *European Social Statistics: Labour Market Policy Expenditure and Participants (Data 1998)*, Luxembourg.
- Finkelstein, V. (1986). *Supporting the Cultural Expression of Disabled People Through the Arts*.
- Finkelstein, V. (1991). 'Disability: An Administrative Challenge (the Health and Welfare Challenge)' *Social Work, Disabled People and Disabling Environments*, London: Jessica Kingsley.
- Finkelstein, V. (1998). The Biodynamics of Disablement, Paper presented at the *Disability and Rehabilitation Research Workshop* in Harare, Zimbabwe, 29 June.
- Finkelstein, V. (1999). *Professionals Allied to the Community*, (PACs).
- Froehlich, M., Heshmati, A. & Lechner, M. (2000). *A microeconomic evaluation of rehabilitation of long-term sickness in Sweden*. SSE/EFI Working Paper Series in Economics and Finance No. 373, Stockholm.
- Fundación Tomillo (2000). *Active employment policies and labour integration of disabled people: Estimation of the net benefit, European synthesis*, Centre for Economic Studies.
- Germon, P. (1998). Activists and Academics: part of the same or a world apart. In T. Shakespeare (ed.), *The Disability Reader: social science perspectives*, London: Cassell, 245-255.

- Gilbert, N. (ed.) (2000). *Targeting Social Benefits: International Perspectives and Trends*, International Social Security Association, Geneva.
- Gillespie-Sells, K. & Campbell, J. (1991). *Disability Equality Training*, London: Central Council for the Education and Training of Social Work
- Gleeson, B. (1999). *Geographies of Disability*. London: Routledge.
- Gordon, B. O. & Rosenblum, K. E. (2001). Bringing Disability into the Sociological Frame. In *Disability and Society*, 16 (1) 6-20.
- Grammenos, S (1995). *Disabled Persons Statistical Data 1993*, 2nd edition, DG V, Commission of the EC and the Statistical Office of the EC, Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- Gudex, C. & Lafortune, G. (2000). An Inventory of Health and Disability-Related Surveys in OECD Countries, *Labour Market and Social Policy Occasional Papers* N.º 44, OECD, Paris.
- Hanks, J. & Hanks, L. (1948). The physically handicapped in certain non-Occidental societies. *Journal of Social Issues*, 4 (4), 11-20.
- Harkness, J. (1993). Labour force participation by disabled males in Canada, *Canadian Journal of Economics*, Vol. 26/4, Montréal, pp. 878-889.
- Haveman, R. & Wolfe, B. (2000). The economics of disability and disability policy. In A. Culyer and J. Newhouse (eds.), *Handbook of Health Economics*, Vol. 1a, Amsterdam, pp. 995-1051.
- Hevey, D. (1992). *The Creatures that Time Forgot: Photography and Disability Imagery*. London: Routledge.
- Hoopengardner, T. (2001). Disability and work in Poland: Disability pensions and programs to encourage the employment of people with disabilities, *Social protection discussion paper* N.º SP 0101, World Bank.
- Hunt, P. (ed.) (1966). *Stigma: The Experience of Disability*, London: Geoffrey Chapman.
- Hunt, P. (1981). Settling Accounts with the Parasite People. In *Disability Challenge*, 2, 37-50.
- Hurst, R. (2000). To revise or not to revise. *Disability and Society*, 15 (7), 1083-7.
- ICF (2001). *ICF Checklist*, Version 2.1a, Clinician Form. (<http://www.who.int/classification/icf>)
- IDF (1998). *World Disability Report*, Geneva: International Disability Forum.

- Illich, I. (1977). Disabling professions. In I. Illich et al., *Disabling Professions*. London: Marion Boyars, 11-39.
- ILO (1996). *Employment prospects for disabled people in transition countries: Guidelines on active training and employment policies for disabled people in Central and Eastern Europe*. International Labour Office, Geneva.
- ILO (1998). *International research project on job retention and return to work strategies for disabled workers: key issues*. International Labour Office, Geneva.
- ILO (1999). *Proceedings of the international symposium on job retention and return to work strategies for disabled workers*, (May 20–21, 1998, Washington DC), International Labour Office, Geneva.
- Ingstad, B. (2001), Disability in the Developing World. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman and M. Bury (eds), *Handbook of Disability Studies*. London: Sage, 772-92.
- Ingstad, B. & Whyte, S.R. (eds.) (1995). *Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press.
- ISSA (1981). Social Security and Disability: Issues in Policy Research, *Studies and Research N.º 17*, International Social Security Association, Geneva.
- James, P (2000). Research and Reports (Review Article), *Industrial Law Journal*, Vol 29, No1, pp.85-87.
- Jee, M. & Or, Z. (1998). Health outcomes in OECD countries: A framework of health indicators for outcome-oriented policymaking, *Labour Market and Social Policy Occasional Papers N.º 36*, Paris.
- Jenkins, R. (2000). Categorisation: Identity, Social Process and Epistemology, *Current Sociology*, Vol 48(3) pp.7-25.
- LaPlante, M. P.; Kennedy, J.; Kaye, H. S. & Wenger, B. L. (1996). *Disability and Employment. Abstract 11*, January. University of California: Disability Statistics Centre.
- Lees, S. (ed.) (1992). *Disability Arts and Culture Papers*, London: Shape Publications.
- Linton, S. (1998). *Claiming Disability: knowledge and identity*. New York: New York University Press.
- Leichsenring, K. & Strümpel, C. (1995). *Mandatory Employment or Equal Opportunities? Employment Policies for People with Disabilities in the UN European Region*, Eurosocial Report N.º 55, European Centre, Vienna.

- Lessof, C. & Ferris, G. (1993). *Invalidity benefit: a survey of recipients*, Department of Social Security Research Report N. ° 19, Corporate Document Service, Leeds.
- Levine, D. (1997). *Reinventing disability policy*, Working Paper N. ° 65, Institute of Industrial Relations, Berkeley.
- Lonsdale, S. (1993). *Invalidity benefit: An international comparison*, In-house report N. ° 1, DSS (Social research branch).
- Lunt, N. & Thornton, P. (1993). Employment policies for disabled people: A review of legislation and services in fifteen countries, *Research Series N. ° 16*, Social Policy Research Unit/University of York.
- Mabbett, D. & Bolderson, H. (2002). *Definitions of disability in Europe, Final Report to the European Commission, Employment and Social Affairs Directorate General*, Brunel University, Uxbridge.
- Malo, M. & Garcia-Serrano, C. (2001). *An analysis of the employment status of the disabled persons using the ECHP Data*, Second draft, www.employment-disability.net/
- Martin, J. (2000). *What works among active labour market policies: Evidence from OECD countries' experience*. OECD Economic Studies No. 30, 2000/1, Paris, pp. 79-113.
- Mashaw, J. & Reno, R. (eds.) (1996). *Balancing Security and Opportunity: The Challenge of Disability Income Policy*, Final Report of the Disability Policy Panel, National Academy of Social Insurance, Washington D.C. (Quotes are taken from the extract published on www.nasi.org)
- Matheson, L. N.; Gaudino, E. A.; Mael, F. & Hesse, B. W. (2000). Improving the validity of the impairment evaluation process: a proposed theoretical framework, *Journal of Occupational Rehabilitation*, Volume 10 N. ° 4 pp.311-320.
- McCrudden, C (n.d.). *Theorising European Equality Law*, mimeo, Oxford University, UK
- McNeil, J. (2000). *Employment, earnings, and disability*, Paper prepared for the 75th Annual Conference of the Western Economic Association international (June 29-July 3, 2000, Vancouver), US Bureau of the Census, Washington D.C.
- Meager, N.; Doyle, B.; Evans, C.; Kersley, B.; Williams, M.; O'Regan, S. & Tackey, N. D. (1999). *Monitoring the Disability Discrimination Act (DDA) 1995*, Department for Education and Employment, Nottingham.
- Miles, M. (2001). ICIDH, Meets Postmodernity, or "incredulity towards meta-terminology", *Disability World 7* (March-April).

- Mooij, R. (1999). Disability benefits and hidden unemployment in the Netherlands, *Journal of Policy Modeling* Vol. 21/6, New York, pp. 695-713.
- Morris, J. (1993). *Independent Lives*, Basingstoke: Macmillan.
- Morris, J. (1997). *Gone Missing*, York: The Joseph Rowntree Foundation.
- Murray, C. J. L. & Lopez, A. D. (1994). Quantifying disability: Data, methods and results. In Murray, C. J. L. & Lopez, A. D. (eds.). *Global Comparative Assessments in the Health Sector: Disease Burden, Expenditures and Intervention Packages*, WHO, Rome.
- NIDDR (2000). *Long Range Plan*, Washington DC.: Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research.
- OECD (1992). "Employment policies for people with disabilities: report by an evaluation panel", *Labour Market and Social Policy Occasional Papers* N. ° 8, Paris.
- OECD (1994). *The OECD Jobs Study. Facts, Analysis, Strategies*, Paris.
- OECD (1996). *The OECD Jobs Strategy. Enhancing the Effectiveness of Active Labour Market Policies*, Paris.
- OECD (1999). Employment protection and labour market performance, *Employment Outlook* 1999, Chapter 2, Paris.
- OECD (2000). *Data requirements for the project on policies to support and integrate the working age disabled*, DEELSA/ELSA/WP1/DIS, 4, OECD, Paris.
- OECD (2001a). *Society at a Glance: OECD Social Indicators*, Paris.
- OECD (2001b). *Ageing and Income: Financial Resources and Retirement in OECD Countries*, Paris.
- OECD (2001c). *OECD Social Expenditure Database, 1980-1998*, 3rd Edition, Paris.
- OECD (2002). *Transforming Disability into Ability: Policies to Promote Work and Income Security for Disabled People*, OECD, Paris.
- Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- OMS (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: World Health Organization.

- OMS (2001). *International Classification of Functioning and Disability, Beta-2 draft, Short Version*. Geneva: World Health Organization
- OMS (2001). *Rethinking Care from Disabled People's Perspectives*. Geneva: World Health Organization.
- Oorschot, W. Van & Hvinden, B. (2000). Introduction: towards convergence? Disability policies in Europe, *European Journal of Social Security*, Vol. 2/4, Kluwer Law International, The Hague, pp. 293-302.
- Oorschot, W. Van & Hvinden, B. (eds.) (2000). *European Journal of Social Security*, Vol. 2/4, Kluwer Law International, The Hague.
- Orszag, J. & Snower, D. (2002). *Incapacity benefits and employment policy*, Discussion Paper N. ° 529, IZA, Bonn.
- Parker, G. (1993). *With this Body*, Buckingham: Open University Press.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. New York: The Free Press.
- Pearson, M. & Scarpetta, S. (2000). "An overview: What do we know about policies to make work pay?", *OECD Economic Studies* N. ° 31, 2000/2, Paris, pp.11-24.
- Pfeiffer, D. (2000). The Devils are in the Detail' the ICIDH2 and the Disability Movement, *Disability and Society*, 15 (7) 1079-1082).
- Priestley, M. (2000). Adults only: Disability, social policy and the life course, *Journal of Social Policy*, Vol. 29/3. Cambridge of University Press, Cambridge, pp. 421-439.
- Prins, R.; Veerman, T. J. & Andriessen, S. (1992). *Work Incapacity in a Cross-National Perspective: A pilot study on arrangements and data in six countries*, Netherlands Institute for the Working Environment (NIA)/ Ministry of Social Affairs and Employment (SZW), The Hague.
- Prinz, C. (1999). Invalidenversicherung: Europäische Entwicklungstendenzen zur Invalidität im Erwerbsalter, Band 1, *Forschungsbericht* Nr.7/99, Bundesamt für Sozialversicherung, Bern.
- Prinz, C. (ed.) (2003). *European Disability Benefit Policies. 11 Country Trends 1970-2002*, Ashgate, Aldershot/Brookfield.
- Prinz, C. & Marin, B. (1999). *Pensionsreformen*. Nachhaltiger Sozialumbau am Beispiel Österreichs, Campus, Frankfurt/New York.
- Rasmussen, N.; Gudex, C. & Christensen, S. (1999). *Survey Data on Disability: Final Project Report*, Eurostat Working Papers, Population and social conditions, 3/1999/E/n.° 20.

- Read, J. (2000). *Disability, the Family and Society: listening the mothers*, Buckingham: The Open University Press.
- Reno, V., Mashaw, J. & Gradison, B. (eds.) (1997). *Disability: Challenges for Social Insurance, Health Care Financing and Labor Market Policy*, National Academy of Social Insurance, Washington DC.
- Rogers, L. (1999). Disabled children will be a “sin”, says scientist, *Sunday Times*, July 4th, 28.
- Rupp, K. & Stapleton, B. (eds.) (1998). *Growth in disability benefits. Explanations and policy implications*, W.E. Upjohn Institute for Employment Research, Kalamazoo, Michigan.
- Russell, M. (2002). What disability civil rights cannot do: employment and political economy, *Disability and Society*, Vol. 17/2, Carfax Publishing, pp. 117-135.
- Salkever, D.; Shinogle, J. & Purushothaman, M. (2001). Employer disability management strategies and other predictors of injury claims rates and costs – Analysis of employment-based long-term disability insurance claims, *Journal of Safety Research*, Vol. 32/2, Amsterdam, pp. 157-185.
- Saloviita, T. (2000). Supported employment as a paradigm shift and a cause of legitimization crisis, *Disability and Society*, Vol. 15/1, Carfax Publishing, pp. 87-98.
- Samoy, E. & Waterplas, L. (1992). *Sheltered employment in European community*. Commission of the European Communities, Brussels.
- Samoy, E. & Waterplas, L. (1997). *Sheltered employment in five member states of the Council of Europe: Austria, Finland, Norway, Sweden and Switzerland*. Council of Europe Publishing, Strasbourg.
- Sandvin, J. (2002). Rehabilitation: A Norwegian expert asks if it's still a useful concept. In *Disability World*.
- Sarfati, H. & Bonoli, G. (eds.) (2002). *Labour Market and Social Protection Reforms in International Perspective: Parallel or converging tracks?*, Ashgate, Aldershot.
- Saunders, P. (2002). Mutual obligation, participation and popularity: Social security reform in Australia, *Journal of Social Policy*, Vol. 31/1, Cambridge of University Press, Cambridge, pp. 21-38.
- Sayce, M. (2000). *From Psychiatric Patient to Citizen*. Tavistock, Macmillan.
- Scheer, J. & Groce, N. (1988). Impairment as a Human Constant: Cross-Cultural and Historical Perspectives on Variation. *Journal of Social Issues*, 44 (1), 23-37.

- Schneider, A. L. & Ingram, H. (1993). Social Construction of Target Populations: implications for politics and policy, *American Political Science Review*, Volume 87(2), pp.334-347.
- Schneider, M. (2001). Participation and Environment in the ICF and measurement of disability. *International Seminar on the Measurement of Disability United Nations*, 2001.
- (<http://www.un.org/Depts/unsd/disability/methods/ac.81-4-3.pdf>)
- Scotch, R. (1988). Disability as the Basis for a Social Movement: Advocacy and the Politics of Definition. *Journal of Social Issues*, 44 (1), 159-72.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal? *Disability and Society*, 9 (3), 283-99.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2002). The Social Model for Disability: an Outdated Ideology, *Research in Social Science and Disability*, 2 9-28
- Stiker, H-J. (1999). *A History of Disability*, trans. W.Sayers. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Stone, D. (1985). *The Disabled State*, Basingstoke: Macmillan.
- Stone, E. (1999). Disability and development in the majority world. In Stone, E. (ed.), *Disability and Development*. Leeds: The Disability Press, 1-18.
- Sutherland, A. T. (1981). *Disabled We Stand*. London: Souvenir Press
- Thomas, C. (1999). *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Milton Keynes: Open University Press.
- Thornton, P.; Sainsbury, R. & Barnes, H. (1997). Helping Disabled People to Work: A Cross-National Study of Social Security and Employment Provisions *Social Security Advisory Committee Research Paper 8*, The Stationery Office, London.
- Thornton, P. (1998). *Employment quotas, levies and national rehabilitation funds for persons with disabilities: Pointers for policy and practice*. International Labour Office, Geneva.
- Thornton, P. & LUNT, N. (1997). *Employment policies for disabled people in eighteen countries: A review*. Social Policy Research Unit, University of York.
- Thornton, P.; Sainsbury, R. & Barnes, H. (1997). *Helping Disabled People in Work: a cross national study of social security and employment provision*. London: The Stationary Office.
- UN (1993). *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York: United Nations

- UPIAS (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Ustun, T. B. et al. (2001). *Disability and Culture: Universalism and Diversity*. Seattle: World Health Organisation in a association with Hogrefe and Huber Publishers.
- Van Elk, K.; Lin, M.; Prins, R. & Zwinkels, W. (2000). *The employment status of disabled persons in the EU: Research plan for the first annual study by the European Expert Group*, EIM Zoetermeer.
- Van Ewijk, H. & Kelder, T. (1999). *Who Cares? An Overview of the Dutch Systems of Health Care and Welfare*, Netherlands Institute of Care and Welfare (NIZW).
- Veerman, T. (2001). "Incentives and privatisation – Integrated report on the evaluation of legislation relating to sick leave, disability and reintegration", English Summary of the report *Prikkels en Privatisering – Integrerende rapportage evaluatie wetgeving rond ziekteverzuim, WAO en reïntegratie*, Ministerie van Sociale Yaken en Werkgelegenheid, Den Haag
- Waddington, L. & Diller, M. (2000). Tensions and Coherence in Disability Policy: The Uneasy Relationship Between Social Welfare and Civil Rights Models of Disability in American, European and International Employment Law From Principles to Practice, *DREDF Symposium on International Disability Law and Policy*.
(<http://www.dredf.org/symposium/waddington.html>, accessed June 2002).
- Watson, N. (forthcoming). 'Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: Disability and Identity' forthcoming, *Disability and Society*.
- Zola, I. F. (1989). Towards the Necessary Universalizing of a Disability Policy, *The Milbank Quarterly* Vol 67.
- Zola, I. K. (1982). *Missing Pieces, A Chronicle of Living with a Disability*. Philadelphia: Temple University Press.