



Desprende-Te

Investigação científica sobre condicionantes à
inclusão social das Pessoas com Deficiência e
Incapacidade

Dezembro 2021

Projeto cofinanciado pelo:
Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P. 2021



Índice

1. INTRODUÇÃO.....	3
2. ENQUADRAMENTO	3
3. METODOLOGIA: Preparação e divulgação inicial.....	4
3.1. Grupos focais	4
3.2. Inquérito por questionário.....	5
4. ANÁLISE DE DADOS	5
4.1. Grupos focais	5
4.2. Inquérito por questionário.....	7
4.2.1. Caraterização Sociodemográfica	7
4.2.2. Educação	8
4.2.3. Emprego e Formação Profissional.....	9
4.2.4. Proteção Social.....	10
4.2.5. Saúde.....	11
4.2.6. Acessibilidades	12
5. ÁREAS DE MITIGAÇÃO	12
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	15
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	17
8. ANEXOS	18

1. INTRODUÇÃO

O *Desprende-Te* é um projeto estudo de investigação científica sobre condicionantes à inclusão social das Pessoas com Deficiência e Incapacidade (PDI) e foi realizado pela Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN), durante o ano de 2021, no âmbito do Programa Nacional de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P. 2021.

Empiricamente, escutaram-se relatos de vivências de exclusão social na voz das pessoas com deficiência, dos seus familiares, e também de técnicos e instituições. Tendo em conta que os dados científicos existentes em Portugal não demonstram as dificuldades sentidas no contexto atual pelas PDI, no que respeita às principais condicionantes à inclusão social, este estudo permitiu a participação das próprias PDI para identificação dessas dificuldades, com vista à construção de conhecimento científico especializado e atualizado, no sentido de apresentar propostas para a sua melhoria e/ou erradicação.

2. ENQUADRAMENTO

Em Portugal, e em grande parte do Mundo, a investigação sobre a inclusão social das pessoas com deficiência e incapacidade, é escassa e abstém-se da análise de dados qualitativos e quantitativos que permitam compreender a realidade social desta população. Por exemplo, verifica-se que nos Censos e em outras pesquisas de caracterização sociodemográfica da população em geral, poucos são os indicadores de relevo sobre as características sociais desta população. “Embora um número considerável de dados socioeconómicos, tais como taxas de desemprego e estado civil, esteja disponível nos censos, estes dados podem prover apenas informações limitadas sobre a participação dos indivíduos.” (WHO, 2012, p. 22). Considerando que uma das estratégias para melhorar o bem-estar das PDI é a produção de conhecimento científico através da recolha de informação sobre a sua realidade, condições de vida, participação e inclusão social (INR, 2019, 33-34; WHO, 2012, p. 24), entende-se ser pertinente produzir investigações científicas que aprofundem esta temática, aumentando a base de dados neste âmbito.

De acordo com o diagnóstico, a Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) tem sentido a necessidade de aumentar e aprofundar o conhecimento científico sobre a inclusão social das pessoas com doenças neuromusculares (DN) e/ou equiparadas, nomeadamente,

conhecendo a perspectiva das próprias pessoas sobre as condicionantes intrínsecas e extrínsecas à sua inclusão social; identificando fatores condicionantes à inclusão social; e, por fim, definindo áreas de intervenção prioritária, potenciadoras do mesmo fenómeno. Entende-se pertinente que o conhecimento produzido seja público e partilhado pelas entidades competentes, com vista à melhoria das condições de vida e à inclusão social deste grupo-alvo em específico.

O objetivo deste estudo foi conhecer os fatores condicionantes à inclusão social das PDI, especificamente: 1. Diagnosticar fatores condicionantes à inclusão social, no âmbito das Acessibilidades, Educação, Saúde, Proteção Social e Formação Profissional e Emprego; 2. Definir áreas prioritárias de intervenção para mitigação das condicionantes existentes; 3. Publicitar e divulgar os resultados da investigação.

Trata-se de uma investigação de carácter inovador, já que irá aprofundar o conhecimento científico, com base na realidade individual das PDI, ao nível da sua inclusão social, partindo da sua auscultação direta. Com esta investigação, pretende-se que a população em geral tenha conhecimento das dificuldades inerentes à vida social do público-alvo analisado, potenciando a consciencialização e sensibilização coletiva.

3. METODOLOGIA: Preparação e divulgação inicial

Inicialmente, foi realizada uma revisão bibliográfica de documentos de carácter científico que permitiu a construção das técnicas de recolha de dados.

3.1. Grupos focais

Numa primeira fase, e para alcançar os objetivos propostos foram dinamizados dois grupos focais, no sentido de explorar os fatores condicionantes à inclusão social das PDI dando voz ativa a quem vivencia estas dificuldades diariamente, com base nas distintas perspetivas individuais face à inclusão destas pessoas.

O primeiro grupo dirigido a pessoas com deficiência e incapacidade e outro a cuidadores familiares de PDI. Para o seu desenvolvimento foram criados guiões que orientaram a discussão entre os participantes face aos vários temas; desde questões relacionadas com o diagnóstico, passando por questões relacionadas com o projeto de vida, percurso escolar/académico/profissional, incluído ainda, preocupações, receios e perspetivas futuras relativas à inclusão das PDI.

3.2. Inquérito por questionário

Após a exploração desta temática junto dos grupos focais, foi criado um inquérito por questionário, divulgado a nível nacional através dos canais de comunicação da APN. Este inquérito foi aplicado, com recurso ao *Google Forms*, sendo aberto à população com deficiência em geral.

O conteúdo deste questionário contemplou informação resultante da revisão bibliográfica e dos grupos focais realizados. Desta forma, com esta técnica de recolha de dados, perspetivou-se a validação dos dados recolhidos na primeira fase do projeto.

4. ANÁLISE DE DADOS

4.1. Grupos focais

Foram realizados dois grupos focais, um com PDI e um outro com cuidadores familiares. Em média, a duração de cada grupo focal foi de 2 horas.

No primeiro grupo, estiveram presentes 8 PDI, que participaram via ZOOM.

Deste grupo destacou-se a extrema importância da família, desde a prestação de cuidados ao incentivo e motivação para uma inclusão social plena, tanto no âmbito escolar/académico, profissional, como pela luta dos seus direitos sociais.

Ressalva-se ainda a preocupação dos participantes relativa ao desgaste dos seus cuidadores e a sua dedicação constante à prestação de cuidados, abdicando ou adiando muitas vezes a sua vida profissional, social e até mesmo académica.

São ainda evidentes as preocupações e medos dos participantes em relação ao futuro, que se prevê incerto, reforçado pela existência de barreiras diversas que condicionam diariamente a sua participação e inclusão social.

Das condicionantes apontadas, destacam-se as barreiras de acessibilidade física e arquitetónica, as barreiras de comportamentos e atitudes face à deficiência, as barreiras à informação e à comunicação, a necessidade de apoio de 3ª pessoa (seja em contexto escolar, académico e/ou profissional) e, ainda, a dificuldade de acesso a direitos sociais que estão consagrados e para os quais existe grande burocracia ou informação pouco detalhada ou inacessível.

Foram ainda evidenciados alguns sentimentos e emoções negativos, decorrentes de experiências vividas pelas próprias pessoas e que tiveram um impacto negativo na efetivação da

sua inclusão social plena. São apontados sentimentos de tristeza, insatisfação, angústia, frustração, medos e preocupações, em várias áreas, limitando ainda mais a motivação e participação social das PDI, além das dificuldades externas com que se confrontam na sociedade no dia a dia.

No segundo grupo focal, participaram, via ZOOM, 8 cuidadores familiares. Os cuidadores começaram por falar sobre o diagnóstico, muitas vezes incerto e/ou indefinido, destacando-se, em algumas situações, a forma bruta como foi transmitido à família. Os cuidadores salientam, ainda, que apesar do bom acompanhamento médico que recebem, sentiram falta de uma melhor orientação para a obtenção dos apoios sociais existentes, assim como dificuldade na burocracia para obtenção desses mesmos apoios.

Perante o diagnóstico, os cuidadores relataram sentimentos de frustração, tristeza e incerteza face ao futuro, perante os quais a família teve um papel preponderante. Este papel da família é essencial na desconstrução do diagnóstico, para uma sua melhor aceitação e adaptação necessárias, assim como para traçar soluções e apoiar na construção o projeto de vida do familiar com deficiência e/ou incapacidade. Ainda sobre a notícia de um diagnóstico, foi apontado o facto de muitas vezes ter um grande impacto na vida conjugal, podendo levar a situações de desgaste das relações, culminando em divórcio. Há situações em que se verifica um segundo casamento, outras em que as mães acabam por abdicar da sua vida conjugal e outras em que no meio das adversidades conseguem superar as dificuldades e permanecerem unidos.

Outro aspeto salientado pelos cuidadores informais refere-se ao facto de as despesas relacionadas com cuidados, reabilitação e produtos de apoio serem demasiado elevadas, podendo haver situações em que as famílias não conseguem dar a resposta mais adequada devido à insuficiência económica.

Tal como evidenciado no grupo focal de PDI, estes cuidadores confirmaram que abdicaram dos seus objetivos de vida e sonhos, deixando para trás a possibilidade de progressão académica ou profissional em prole da prestação de cuidados aos seus familiares.

Ainda reforçando a informação obtida no grupo focal de PDI, evidenciam-se as dificuldades adjacentes às barreiras de acessibilidade física e arquitetónica, assim como as barreiras de informação e comunicação, que só por si, já condicionam a motivação das PDI em viver uma vida independente. Não menos importante, estas dificuldades são em muito reforçadas pelas barreiras comportamentais e de atitude da sociedade em geral face às PDI.

Por fim, deste grupo focal resultou ainda a evidência da preocupação sobre os cuidados ao familiar com deficiência e/ou incapacidade quando os atuais cuidadores não forem capazes de os prestar. Dada a evolução característica das doenças neuromusculares, estes cuidadores não

evidenciaram preocupação com o futuro, tendo maior preocupação com o presente, nas melhores condições possíveis.

Em síntese, destes dois grupos focais realizados surgiu a certeza da existência de áreas em que as PDI se sentem desprotegidas ou com maior dificuldade de acesso, nomeadamente, Educação, Emprego e Formação Profissional, Proteção Social, Saúde e Acessibilidades.

4.2. Inquérito por questionário

Com base nas informações recolhidas em ambos os grupos focais, e na revisão bibliográfica realizada, procedeu-se à construção do inquérito por questionário.

Foi realizado um primeiro teste para validação do instrumento, através da resposta de 10 PDI, que permitiu a revisão de algumas questões de forma a melhorar a sua adequabilidade e a linguagem utilizada.

Posteriormente, o questionário foi divulgado a nível nacional através dos canais de comunicação institucionais da APN para preenchimento através do *Google Forms*.

O questionário foi respondido por 182 pessoas com deficiência e incapacidade, sendo que após resposta negativa ao Consentimento informado e à verificação da não existência de deficiência e/ou incapacidade, foram obtidas as respostas de 148 participantes elegíveis.

4.2.1. Caraterização Sociodemográfica¹

No que concerne ao diagnóstico, 40,9% dos indivíduos possuem uma “doença neuromuscular ou equiparada”, seguindo-se a “deficiência motora” com 21,5% de indivíduos. Seguem-se a “deficiência intelectual” e a “paralisia cerebral” com 7,7% e 5,5% indivíduos, respetivamente. Com proporção inferior, apresenta-se a “deficiência sensorial” (2,8%), a “doença metabólica” (2,2%), a “doença mental” (1,1%) e a “perturbação do espectro do autismo” (1,1%).

Relativamente ao género, observa-se que 51,4% dos indivíduos são do “sexo masculino” e 48,6% do “sexo feminino”. Quanto à faixa etária podemos constatar que 37,2% dos inquiridos situam-se na faixa etária dos 31-45 anos, seguindo-se 29,1% de indivíduos entre os 46-60 anos e 25,7% de indivíduos na faixa etária dos 16-30 anos. Verifica-se ainda que 4,7% de inquiridos têm idades compreendidas entre os 61-75 anos e 2,7% entre os 0-15 anos.

Do total de participantes no estudo, 40,5% dos inquiridos reside no distrito do Porto, seguindo-se 12,8% de inquiridos de Bragança. Além destes, 10,1% reside, respetivamente, nos

¹ A análise gráfica dos dados encontra-se disponível no Anexo 1.

distritos de Braga e Lisboa, sendo que o distrito de Aveiro conta com 7,4% dos participantes. De referir, ainda, que 16 distritos de Portugal Continental e insular foram identificados pelos participantes deste questionário.

Relativamente à escolaridade verificamos que dos 148 indivíduos que responderam ao questionário, 40,5% possuem o “ensino secundário (12º ano)”, seguindo-se a “licenciatura” com 14,2% e o “3º ciclo do ensino básico (9º ano)” com 10,1%. Observa-se também que 8,8% dos inquiridos possuem o “ensino primário (4º ano)” e 6,8% o grau de Mestre. Seguem-se os inquiridos com o “2º ciclo do ensino básico (6º ano)” com 5,4% e o “Bacharelato” com 4,7%. Salienta-se ainda que se obtiveram 4,1% de respostas de indivíduos que “não sabem ler nem escrever”.

Em relação à situação profissional, constata-se que 39,2% dos inquiridos encontra-se em “situação de desemprego”, seguindo-se 23% de indivíduos que “trabalham por conta de outrem”. Já 17,6% dos indivíduos encontram-se em situação de “reforma/pensionista”. Há cerca de 10,1% de inquiridos que são “estudantes”, havendo também 4,7% que se encontram a realizar “estágio”. Há ainda 2,7% dos participantes que trabalha por “conta própria” e outros 2,7% que possuem “outra situação perante o trabalho”.

Em relação ao número de elementos do agregado familiar observa-se que predomina o agregado familiar composto por 3 elementos (29,7%), seguindo-se os indivíduos que vivem sozinhos (23%) e o agregado familiar composto por 2 elementos (20,3%). De referir ainda que os agregados com 5 ou mais elementos correspondem a 6,1%.

4.2.2. Educação

Em relação ao item da Educação, e quando questionado se beneficia ou beneficiou de algum estatuto de estudante com necessidades específicas pedagógicas, 39,9% dos inquiridos referiu que “Sim” e 60,1% que “Não”.

Quando questionados sobre o tipo de recursos que lhe foram disponibilizados pelo estabelecimento de ensino frequentado, 31,3% dos inquiridos respondeu que “não lhe foram disponibilizados quaisquer recursos”. Dos indivíduos que responderam afirmativamente, 19,4% referiu “o professor de ensino especial”, seguindo-se a “adaptação curricular” com 15,4%. Os “recursos técnicos” foram identificados por 10% dos inquiridos, os “recursos pedagógicos” por 8,5% e o “apoio de auxiliar” também por 8,5% dos inquiridos. Houve ainda 1% que indicou ter tido “mais tempo para a realização de testes/exames”, assim como 0,5% referiu ter recebido “apoio de aluno”.

Ao questionar os participantes se os professores são ou foram sensíveis às suas necessidades, 66,2% dos inquiridos respondeu “Sim” e 33,8% referiu que “Não”.

Em relação à questão se participa/ou ativamente em todas as dinâmicas escolares, 61,3% dos indivíduos respondeu “Sim” e 38,7% respondeu “Não”.

Relativamente à questão sobre os elementos que condicionaram de forma negativa a inclusão escolar, verificou-se que a maior condicionante identificada se refere aos “espaços inacessíveis” (17,4%), seguindo-se os “próprios medos e receios das PDI” (13,6%). Também a “falta de transporte acessível” (12,1%) e os “colegas” (11,7%) foram referidos como fatores que condicionaram negativamente a inclusão escolar. Observou-se ainda a identificação de dificuldades relativas ao “Pessoal docente/não docente” (9,1%), à “Instituição de Ensino” (6,8%) e à respetiva “localização geográfica” da Instituição de Ensino face à área de residência (6,4%). Apesar de se verificar uma expressão menor nos resultados, são ainda apontados por alguns respondentes, como elementos negativamente condicionantes da inclusão escolar: os “medos e receios da minha família” (3,4%) e os “familiares das outras crianças/jovens” (1,5%). Do total dos respondentes a esta questão, há ainda uma percentagem considerável de 17,4% que não identificou “nenhum dos anteriores” como condicionantes à inclusão escolar, assim como 0,8% referiu que “não se aplica” face ao seu percurso.

4.2.3. Emprego e Formação Profissional

Dos 148 respondentes, apenas 15,5% “usufrui ou usufruiu de alguma formação no âmbito do Programa de Qualificação de Pessoas com Deficiência e Incapacidade (PCDI)” do Instituto de Emprego e Formação Profissional. Destes, 61,3% considera ter-se “adequado às suas necessidades e interesses”. Verifica-se, ainda, que 37,3% de indivíduos deste grupo de inquiridos “sentiram dificuldades no decorrer da formação profissional frequentada”.

As dificuldades mais sentidas a nível da Formação Profissional são o “distanciamento geográfico da área de residência” (24,3%), a existência de “atitudes humanas (barreiras de comunicação e de atitudes face à deficiência)” (21,6%) e a “falta/insuficiência de produtos de apoio e/ou recursos adaptados” (16,2%). São ainda evidenciadas as dificuldades sentidas a nível da “Informação e do Acesso às Instalações do IIEFP e/ou do GIP”, ambas com uma percentagem de 10,8% de respostas.

Do total de respondentes, 30,4% “não usufrui ou usufruiu de alguma medida de apoio ao emprego” disponibilizada pelo IIEFP para PDI. Salienta-se também que 43,9% dos indivíduos “nunca se candidatou a nenhuma das medidas”. Assim, dos 25,7% de inquiridos que “usufruíram ou usufruem de alguma medida de apoio ao emprego disponibilizada pelo IIEFP para as PDI”,

verifica-se que 74% das pessoas considera que “as medidas se adequam/adequaram às suas necessidades e interesses”. Em oposição, 25,6% destas pessoas referiram “não ter havido adequação às suas necessidades e interesses”.

Do total de inquiridos, apenas 19,6% revelou sentir “recetividade por parte das empresas para a contratação de PDI”, sendo que quase o dobro de indivíduos referiu “não sentir essa recetividade” (35,1%). Deste grupo, houve ainda 45,3% das pessoas que referiram “não saber ou não ter essa experiência”.

Dos inquiridos com situação profissional ativa, 46,2% referem que a sua “entidade patronal está devidamente adaptada às suas necessidades”, porém, mais de metade (53,8%) revelou que a “entidade patronal não está devidamente adaptada às suas necessidades”.

Com este estudo, verificou-se que 45,3% das PDI inquiridas “nunca foi contratada”. Do universo de PDI contratadas (54,7%), observou-se que apenas 13,5% foram “contratadas ao abrigo de alguma legislação especial”.

A maior dificuldade sentida pelas PDI ao longo do processo de inserção no Mercado do Trabalho refere-se às “atitudes humanas” (barreiras de comunicação e de atitudes face à deficiência) com 18,8%. É ainda significativa a demonstração da “dificuldade de acesso às instalações” (12,5%); a “escassez de apoio humano” (12,5%); a “falta de adaptação do posto de trabalho” (10,6%) e o “distanciamento geográfico da área de residência” (10%).

4.2.4. Proteção Social

Do total de participantes do estudo, apenas 9,5% refere “não possuir Atestado Médico de Incapacidade Multiuso”. Dos 90,5% de participantes que possuem Atestado Médico de Incapacidade Multiuso, há uma percentagem de 31,4% dos inquiridos que referiu que “não conhece os seus benefícios”.

Verifica-se que mais de metade das PDI que responderam ao inquérito (56,1%) consideram que “a informação sobre os seus direitos não se encontra acessível”.

Relativamente às respostas sociais existentes para apoio às PDI, 60,1% dos inquiridos referiu que estas “não se adequam às diferentes fases das suas vidas e à evolução da própria doença”.

Das PDI que responderam ao inquérito, 56,1% entendem que “os apoios e as respostas existentes potenciam o seu bem-estar e aumentam a sua qualidade de vida”. Havendo 44% de PDI que têm uma opinião contrária, é eventualmente possível interpretar que os apoios e respostas existentes poderão não estar devidamente ajustados à diversidade de necessidades reais da população com deficiência.

Os aspetos indicados como sendo aqueles em que as PDI sentem menor proteção social referem-se aos “apoios financeiros” (30,7%), ao “emprego” (26,8%), à “saúde” (14,4%) e às “respostas sociais” (14,4%). Ainda 11,8% dos inquiridos expressou considerar sentir que existe menor proteção também na área da “educação”.

Da análise dos dados recolhidos, verifica-se que 45,9% das PDI “nunca recorreu à aquisição de produtos de apoio através do IEFP ou do Instituto de Segurança Social”. Relativamente ao processo de aquisição de produtos de apoio, uma parte significativa dos inquiridos (61,9%) referiu que o “processo foi bastante burocrático e complexo”. Além disso, 21,4% das pessoas inquiridas referiu que, “felizmente, teve apoio de uma instituição que as ajudou neste processo”. Apenas 16,7% das PDI considerou que o processo de aquisição de produtos de apoio “foi simples e conseguiu tratar de tudo sozinho/a”.

4.2.5. Saúde

Dos 148 inquiridos, a sua maioria (cerca de 68,2%) considerou ter tido um “apoio médico adequado depois de obter o seu diagnóstico”. O facto da maioria dos inquiridos sentir que teve bom acompanhamento médico após o diagnóstico, fez com que 46,2% dos participantes no estudo tenham recorrido a “médicos especialistas” para obter mais informações acerca do seu diagnóstico. Além dos médicos especialistas, 28,3% recorreram à “pesquisa na internet”, 13,7% procurou conhecer “pessoas com o mesmo diagnóstico” e 9,4% procurou “informação junto de instituições sociais”.

Sobre o acompanhamento médico, as realidades dividem-se: enquanto 39,2% refere que o acompanhamento é “regular e com apoio efetivo que vai ao encontro das minhas necessidades”, havendo 9,5% de pessoas que também indicaram receber acompanhamento “regular, mas sem apoio efetivo que não vai ao encontro das minhas necessidades”. Assim, 37,2% tem acompanhamento médico com “pouca frequência, ainda que considerem suficiente face às suas necessidades”. Por outro lado, existe ainda uma parcela de 14,2% que se mostra descontente pela “pouca frequência e com a resposta insuficiente às suas necessidades”.

Questionados sobre se os profissionais de saúde que acompanham conhecem o seu diagnóstico, a maioria dos participantes deste estudo (85,1%) refere que “Sim”, que são conhecedores do seu diagnóstico.

No seguimento da questão anterior, cerca de 69,6% dos participantes mostram que “os médicos que os acompanham são conhecedores das especificidades dos seus diagnósticos”, mostrando que o acompanhamento médico é feito em consonância com as características, com a

evolução das doenças diagnosticadas. No entanto, 30% ainda mostra perceber que “os seus médicos não têm conhecimento profundo sobre o seu diagnóstico”.

4.2.6. Acessibilidades

Relativamente ao tema das Acessibilidades, os 148 inquiridos indicaram que os locais em que encontram mais entraves às acessibilidades são: nos “transportes públicos” (16,2%) e na “via pública” (15,8%). Além destes, os participantes deste estudo referem encontrar obstáculos à acessibilidade também em “espaços de cultura, lazer e desporto” (11,7%) e de “restauração e hotelaria” (10,1%), bem como “na sua própria casa” (10,9%).

No que diz respeito a reclamações ou sugestões de melhoria ao nível das acessibilidades, os inquiridos dividem-se, sendo que cerca de metade “já apresentou alguma queixa ou sugestão” (49,3%) e outra metade nunca o fez (50,7%). Dos inquiridos que já apresentaram uma queixa ou sugestão de melhoria ao nível das acessibilidades, somente 29,6% refere que “denotou alguma alteração após a queixa/sugestão”. Os restantes 70,4% continuam “sem resposta ou alteração à queixa ou sugestão apresentada”.

Já se tinha percebido que os locais de estacionamento constituíam grandes entraves às acessibilidades. Nesta mesma questão, confirma-se que além de não existir total acessibilidade, muitas vezes são utilizados indevidamente, por exemplo, por pessoas que não possuem mobilidade reduzida. Assim, 84,5% dos participantes consideraram que, de facto, estes “estacionamentos são utilizados indevidamente” e somente 15,5% indicou que “Não o considera”.

As várias dificuldades ao nível das acessibilidades com que as pessoas com alguma deficiência se vão confrontando podem condicionar a participação social. Efetivamente, 64,9% dos inquiridos refere que estes entraves “condicionam a sua participação social”, por exemplo, em férias, em espaços de cultura, lazer e desporto, nas diferentes deslocações, etc. Ainda assim, 35,1% revelou que a sua “participação social não é condicionada” por possíveis entraves às acessibilidades. No entanto, cerca de 75% refere que as “acessibilidades existentes não respondem às suas reais necessidades”.

5. ÁREAS DE MITIGAÇÃO

De acordo com a análise dos dados recolhidos através dos grupos focais e do inquérito por questionário, verificou-se que existem variados aspetos que condicionam consideravelmente a inclusão social das PDI.

Em cada área de estudo verifica-se que existem dificuldades práticas que são transversais a todas as áreas que têm por base as barreiras de Acessibilidade.

Assim, para cada área de estudo, sugerem-se algumas oportunidades de intervenção com vista à mitigação das dificuldades vividas pelas PDI no seu dia a dia e, conseqüentemente, para a melhoria da qualidade de vida e inclusão social dos cidadãos com deficiência.

Educação
Reforçar a informação e a orientação relativa ao gozo do Estatuto de Estudante com Necessidades Educativas Especiais (NEE);
Melhorar a orientação e acompanhamento psicossocioeducativo dos alunos/estudantes com NEE e dos seus familiares, ao longo dos vários ciclos de estudo;
Aumentar a disponibilização de recursos pedagógicos e a diversificação da utilização dos mesmos no processo de aprendizagem;
Aumentar a sensibilização da comunidade escolar/académica para a diversidade, focando na realidade das PDI e na promoção da sua inclusão social;
Envolver as PDI em todas as atividades e dinâmicas escolares/académicas, fomentando a sua participação ativa e inclusão;
Melhorar a acessibilidade física e arquitetónica dos espaços de uso comum, interiores e exteriores, das instituições de ensino;
Aumentar e melhorar a rede de transportes, públicos e privados, de forma a facilitar as deslocações de pessoas com mobilidade reduzida para as atividades letivas.

Emprego e Formação Profissional
Melhorar a orientação técnica e acompanhamento às PDI para a formação e emprego no âmbito do Programa de Qualificação de Pessoas com Deficiência e Incapacidade (PCDI) do Instituto de Emprego e Formação Profissional;
Promover e aumentar a sensibilização das instituições, dos serviços e dos técnicos para a melhoria do atendimento e acompanhamento a PDI;
Aumentar a disponibilização de produtos de apoio e/ou recursos adaptados nas entidades formadoras, assim como nas empresas que recebem estagiários ou novos colaboradores com deficiência e/ou incapacidade;
Disponibilizar informação completa e em diferentes formatos, acessíveis a pessoas com qualquer tipo de dificuldade funcional;
Melhorar a acessibilidade física e arquitetónica dos espaços nas instalações dos Centros de Emprego e Formação Profissional, assim como em instituições ou empresas na área da Formação e Emprego, públicas ou privadas;

Promover, junto das empresas, as medidas de apoio à contratação de PDI, no âmbito do Programa de Qualificação de Pessoas com Deficiência e Incapacidade (PCDI) do Instituto de Emprego e Formação Profissional;
Aumentar a sensibilização, a informação e os apoios prestados às empresas para a contratação de PDI, com vista à melhoria da recetividade sentida atualmente pelas PDI;
Aumentar a sensibilidade das empresas e dos seus colaboradores para a integração de PDI;
Promover condições que permitam o apoio humano e a ajuda de colegas no trabalho face aos trabalhadores com deficiência e/ou incapacidade;
Melhorar as condições de acessibilidade física e arquitetónica das empresas, nos espaços interiores e exteriores de uso comum, e promover a adaptação do posto de trabalho às necessidades dos trabalhadores com deficiência e/ou incapacidade;
Melhorar a acessibilidade da rede de transportes públicos e privados, promovendo a possibilidade de deslocação de pessoas com mobilidade reduzida para o emprego.

Proteção Social
Criar mecanismos jurídicos que contribuam para a melhoria da proteção social das PDI, como por exemplo, na infância, na reforma e na velhice;
Promover e aumentar a sensibilização das instituições, dos serviços e dos técnicos para a melhoria do atendimento e acompanhamento a PDI;
Disponibilizar informação completa e em diferentes formatos, acessíveis a pessoas com qualquer tipo de dificuldade;
Rever a adequação das respostas sociais existentes face às necessidades reais das PDI, no contexto atual;
Criação de respostas sociais inovadoras
Reforçar e adequar os apoios financeiros atribuídos às PDI, combatendo situações de pobreza e exclusão social ainda existentes.
Promover condições efetivas, inerentes ao regime de segurança social, que promovam a recetividade das empresas à contratação de PDI;
Disseminar a informação sobre o processo e melhorar o acompanhamento a nível da aquisição de produtos de apoio através do IEFP e do Instituto de Segurança Social;
Simplificar o processo de atribuição de produtos de apoio, desburocratizando-o e recorrendo à utilização de recursos informáticos que permitam a melhoria da resposta dos serviços e a redução do tempo de espera;
Uniformizar os procedimentos de processo de atribuição de produtos de apoio, em todos os Centros Distritais do Instituto da Segurança Social
Melhorar o processo de participação para aquisição e adaptação de viaturas para PDI e facilitar o acesso ao apoio, promovendo a possibilidade de estudar e/ou trabalhar.

Saúde

Criar condições que permitam um acompanhamento médico regular, com equipas multidisciplinares com conhecimento especializado sobre o diagnóstico e que responda às reais necessidades de cada pessoa;

Promover nas instituições e serviços de saúde, públicos e privados, condições para a melhoria do acompanhamento médico e da reabilitação para as PDI, personalizados em função das suas necessidades específicas.

Acessibilidades

Melhorar a acessibilidade na rede de transportes públicos;

Melhorar a acessibilidade física na via pública;

Melhorar a acessibilidade física e arquitetónica em espaços e serviços de utilização pública;

Melhorar a adequação das acessibilidades dos espaços de cultura, lazer e desporto face à diversidade das necessidades de mobilidade no grupo das PDI;

Remover barreiras de acessibilidade existentes e integrar, sempre que possível, soluções de desenho universal;

Promover mecanismos financeiros que permitam o acesso a apoio para a melhoria das condições de acessibilidade na própria habitação e no acesso à mesma;

Reforçar os mecanismos de fiscalização, de acompanhamento de reclamações e de sancionamento em situações de queixas inerentes à acessibilidade;

Melhorar a identificação dos lugares de estacionamento reservados a pessoas com mobilidade reduzida, com sinalização vertical e horizontal, simultaneamente em todos estes lugares;

Reforçar a sensibilização a nível nacional para a não utilização indevida dos estacionamentos para pessoas com mobilidade reduzida, incluído a sociedade civil e as empresas públicas e privadas.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu ter uma visão mais detalhada e realista sobre as condicionantes à inclusão social vividas pelas próprias PDI; assim como, com base na experiência de intervenção da APN junto de pessoas com DN, possibilitou refletir sobre o seu impacto direto neste grupo específico.

As pessoas com DN e/ou equiparadas são uma população muito específica dentro do grande grupo de PDI, devido às dificuldades sentidas pela *perda da força muscular*, que se caracteriza como sendo *progressiva e degenerativa*. Esta dificuldade é observada através das suas limitações/alterações motoras, de mobilidade e de manipulação devido a alterações neurológicas, neuromusculares e afins, podendo ainda acumular outras limitações de funcionalidade.

Desta forma, a própria DN em si é um fator que pode condicionar a participação e a inclusão social destas pessoas, pelo que este estudo veio em muito confirmar que as PDI se deparam com outras dificuldades, extrínsecas, que as condicionam ou inibem de participar em atividades sociais e, conseqüentemente, de se sentirem verdadeiramente incluídas na sociedade.

Portanto, de acordo com o estudo realizado, reforça-se a importância de atuar sobre as áreas de mitigação anteriormente identificadas, destacando o aumento da sensibilização das instituições, dos serviços e da sociedade em geral para a diversidade; a melhoria da acessibilidade física e arquitetónica dos espaços de uso comum; a remoção de barreiras de acessibilidade existentes e integração de soluções de desenho universal; a melhoria da rede de transportes públicos e privados; a revisão da adequação das respostas sociais existentes face às necessidades reais das PDI, no contexto atual; a simplificação do processo de atribuição de produtos de apoio, desburocratizando-o; a criação de condições que permitam um acompanhamento médico regular, com equipas multidisciplinares; a promoção de instituições e serviços de saúde, com fim à melhoria do acompanhamento médico e da reabilitação para as PDI, personalizados em função das suas necessidades específicas; entre outras.

Com estas sugestões, pretende-se que haja maior intervenção do poder central e do poder local, assim como maior abertura por parte das instituições e serviços públicos e privados para a integração de medidas e procedimentos que contribuam efetivamente para a mitigação das condicionantes à inclusão das PDI e, respetivamente, das pessoas com DN.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Direção-Geral da Segurança Social (2020) Proteção Social – Pessoas com deficiência, Lisboa: Direção-Geral da Segurança Social.

European Commission (2013) Study on Assessing and Promoting E-accessibility, DOI 10.2759/33027.

INR-Instituto Nacional para a Reabilitação (2019) Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025. Consultado em: https://www.inr.pt/resultados-de-pesquisa/-/journal_content/56/11309/610532?p_p_auth=j3OJTdlp

Manzini, Eduardo José (2005) “Inclusão e Acessibilidade”, in Revista da Sobama, Dezembro 2005, Vol. 10, n.1, Suplemento, pp. 31-36.

MTSSS-Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (coord.) (2019) Guia prático: os direitos das pessoas com deficiência em Portugal, Lisboa: Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social.

Nações Unidas (2006) Convenção sobre os Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência. Resolução A/61/106 de 6 de Dezembro de 2006. Nova Iorque: ONU.

Pinto, Paula Campos & Neca, Patrícia (2022) Pessoas com Deficiência em Portugal: Indicadores de Direitos Humanos 2020, Lisboa: ISCSP – Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

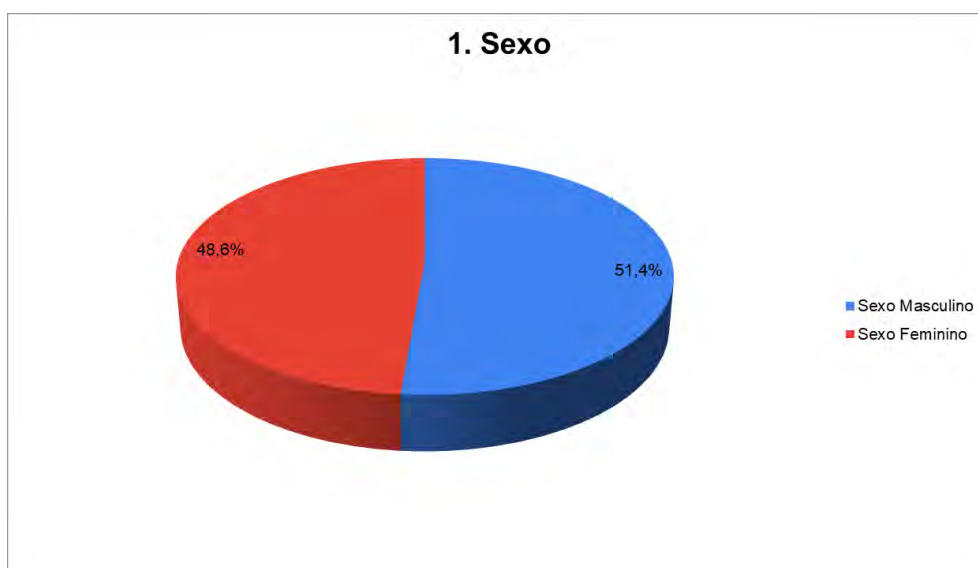
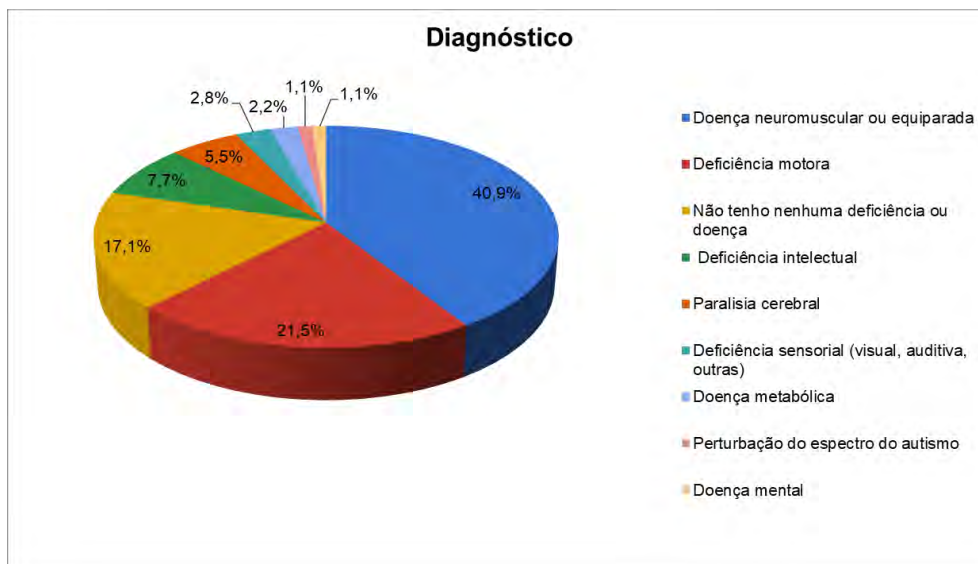
Pinto, Paula Campos & Pinto, Teresa Janela (2019) Pessoas com Deficiência em Portugal: Indicadores de Direitos Humanos 2019, Lisboa: ISCSP – Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

Pinto, Paula Campos (coord.) (2014) Monitorização dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência em Portugal-Relatório Holístico. Lisboa: Observatório da Deficiência e Direitos Humanos, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas-Universidade de Lisboa, Centro de Administração e Políticas Públicas.

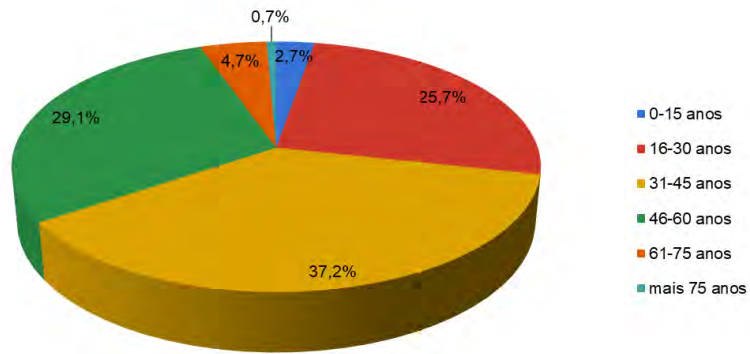
World Health Organization (2012) Relatório mundial sobre a deficiência, São Paulo: Lexicus Serviços Linguísticos (trad.).

8. ANEXOS

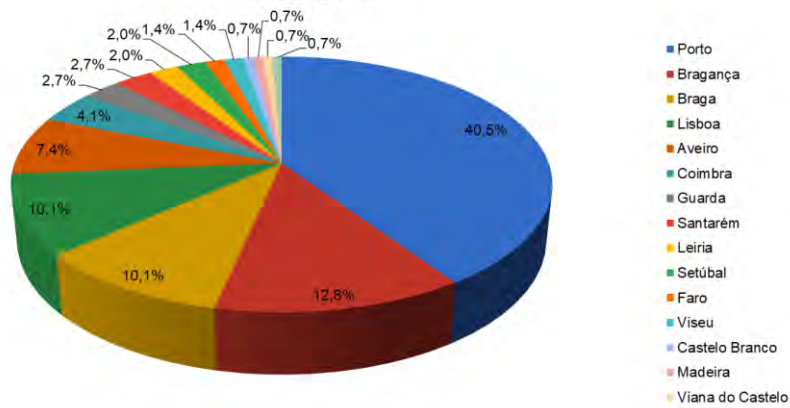
Anexo 1-Análise gráfica do Inquérito por questionário



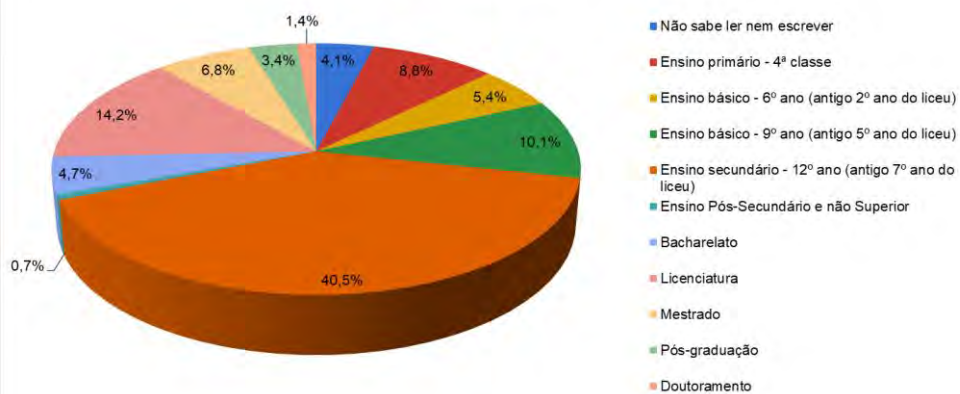
2. Idades



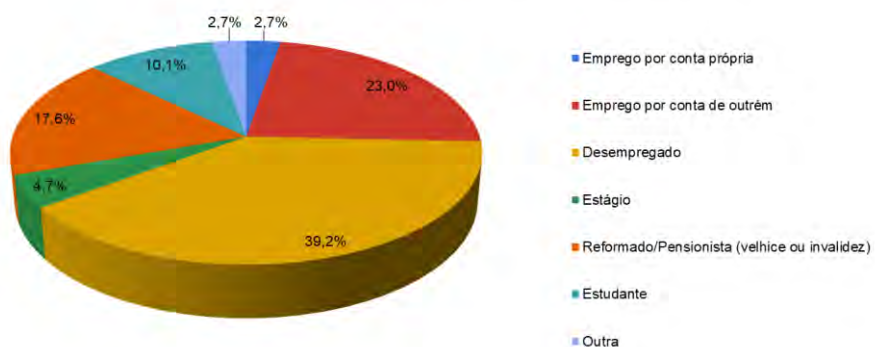
3. Distrito



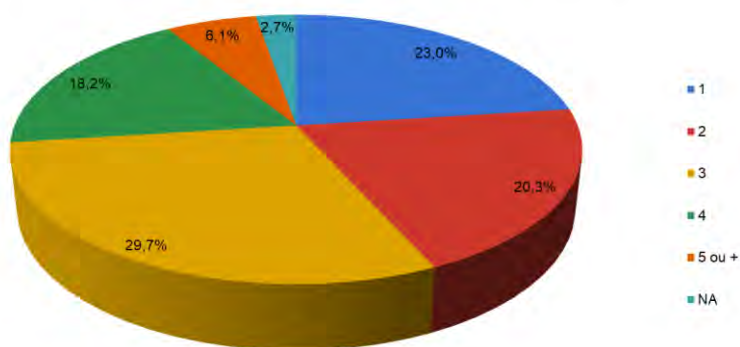
4. Escolaridade



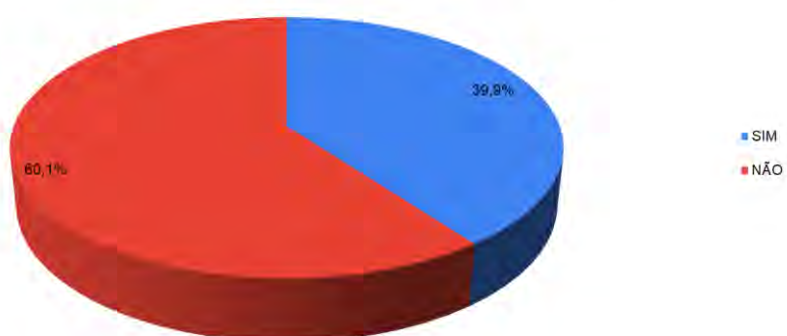
5. Situação Profissional



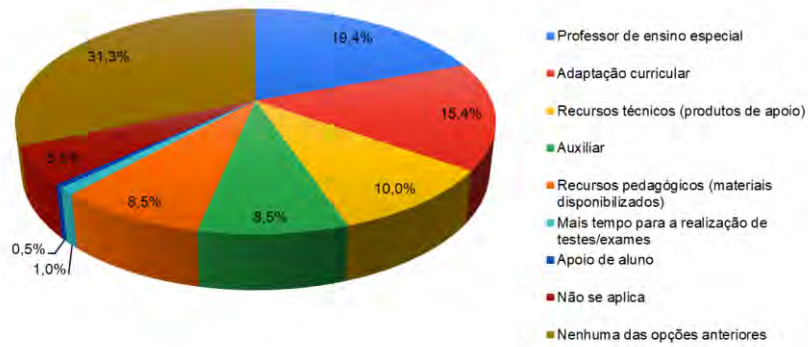
6. Número de elementos do agregado familiar



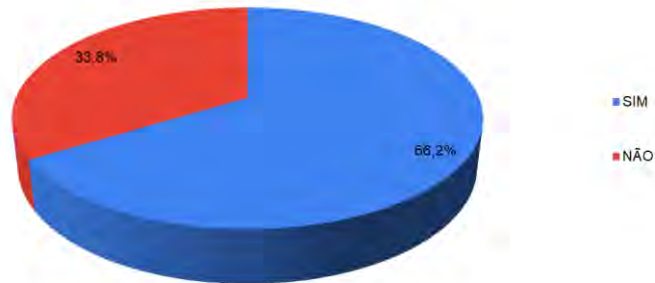
7. Beneficia ou já beneficiou de algum estatuto de estudante com necessidades específicas pedagógicas?



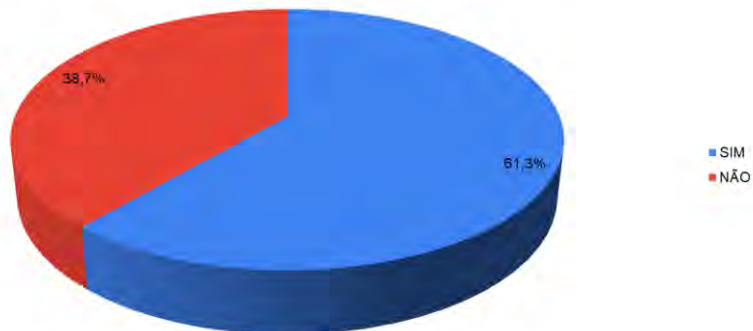
8. Que tipo de recursos lhe foram disponibilizados pelo estabelecimento de ensino frequentado?



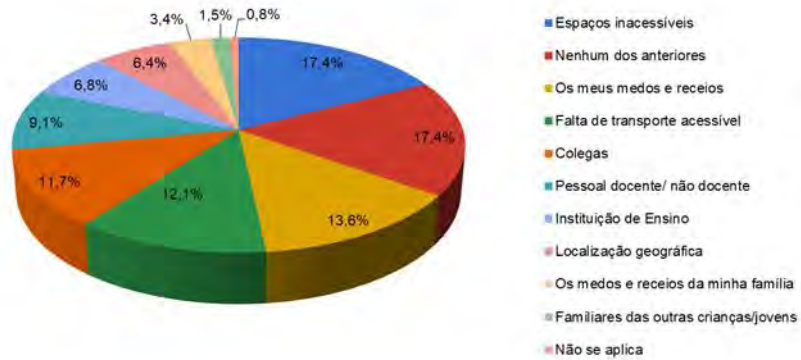
9. Considera que os seus professores são/foram sensíveis às suas necessidades?



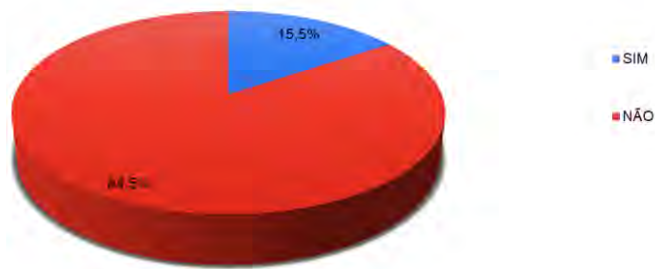
10. Participa/participou ativamente em todas as dinâmicas escolares?



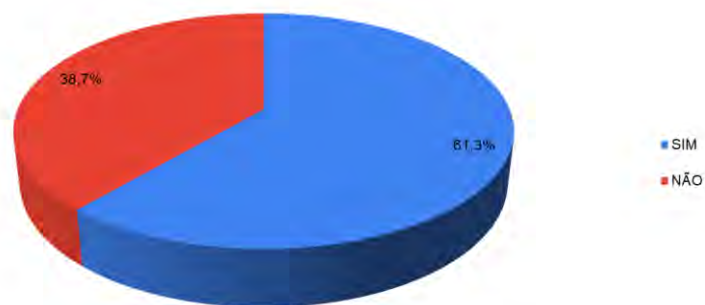
11. Que elementos condicionaram de forma negativa a sua inclusão escolar?



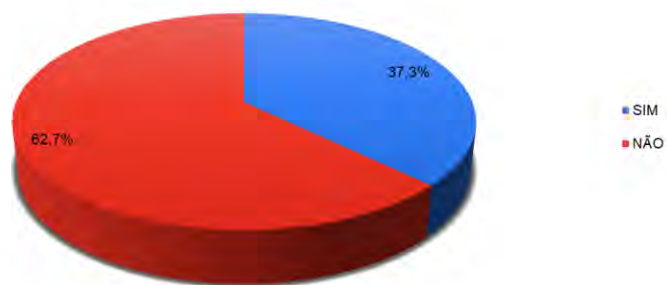
12. Usfrui/usufruiu de alguma formação no âmbito do programa de Qualificação de pessoas com deficiência e incapacidade (PCDI) do Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP)?



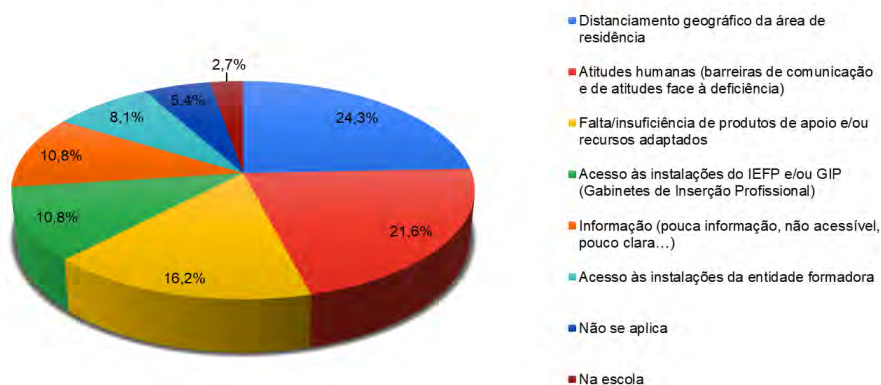
12.1. Se respondeu sim, considera que se adequou às suas necessidades e interesses?



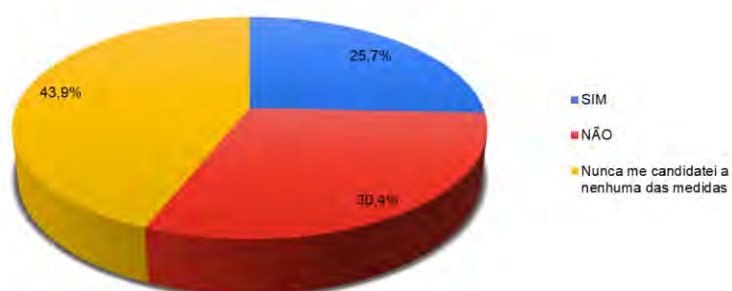
12.2. Sentiu dificuldades no decorrer da formação profissional frequentada?



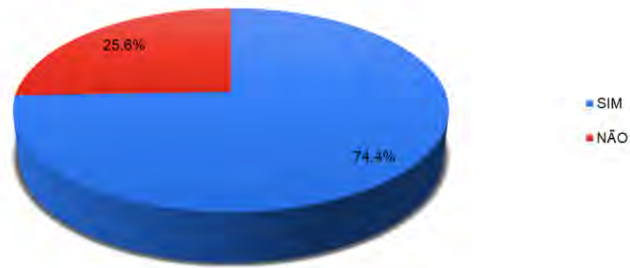
12.3. Se sim, identifique as principais dificuldades sentidas



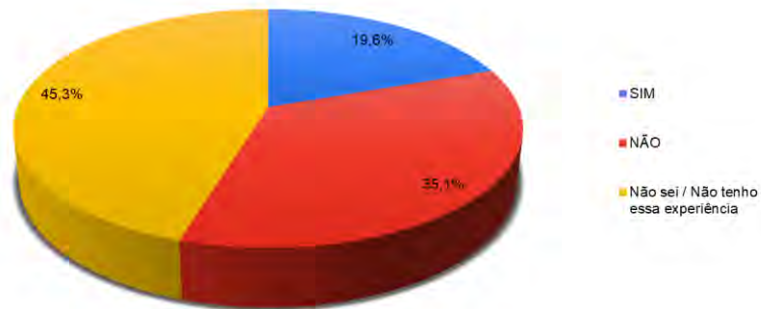
13. Usufri/usufruiu de alguma medida de apoio ao emprego disponibilizada pelo IEFP para as pessoas com deficiência e incapacidade?



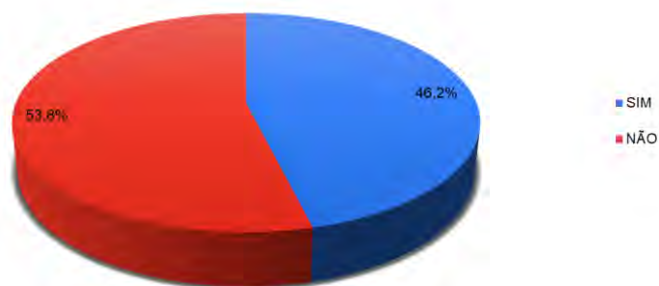
13.1. Se respondeu sim, considera que essas medidas se adequam/adequaram às suas necessidades e interesses?



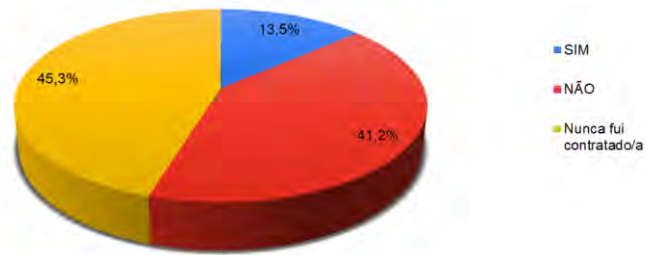
14. Mediante a sua experiência pessoal, sente recetividade por parte das empresas para a contratação de pessoas com deficiência e incapacidade?



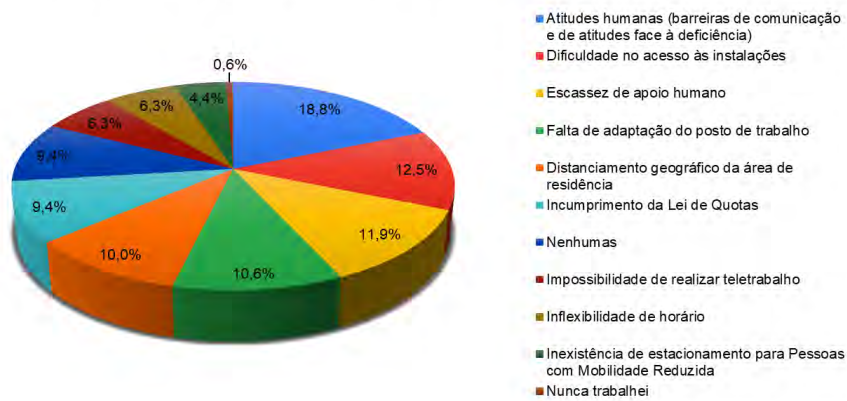
15. A sua entidade patronal está devidamente adaptada às suas necessidades?



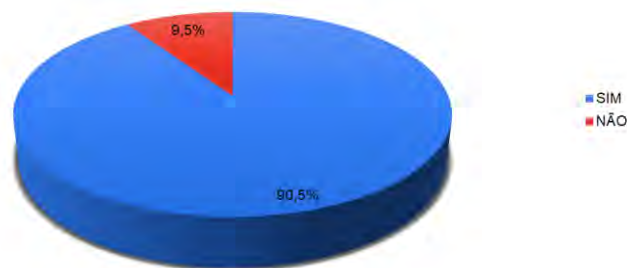
16. Foi contratado/a ao abrigo de alguma legislação especial?



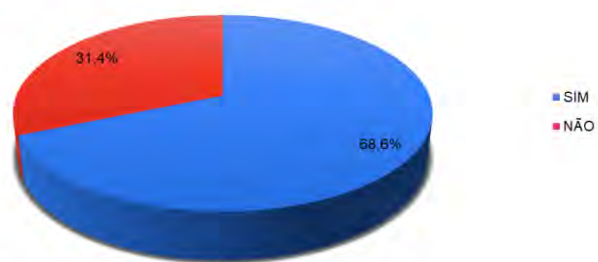
17. Caso tenha estado/esteja num processo de inserção do Mercado de trabalho, identifique as dificuldades mais sentidas



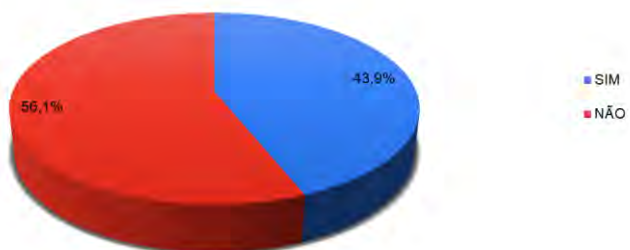
18. Possui um Atestado Médico de Incapacidade Multiuso?



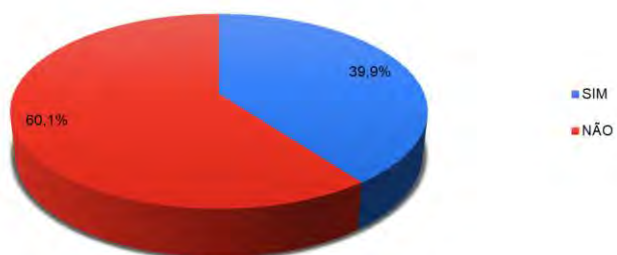
18.1. Se sim, conhece os seus benefícios?



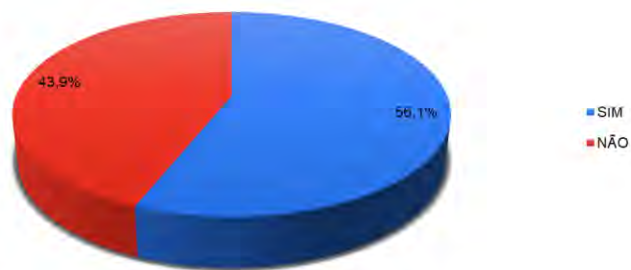
19. Considera acessível o acesso à informação sobre os seus direitos?



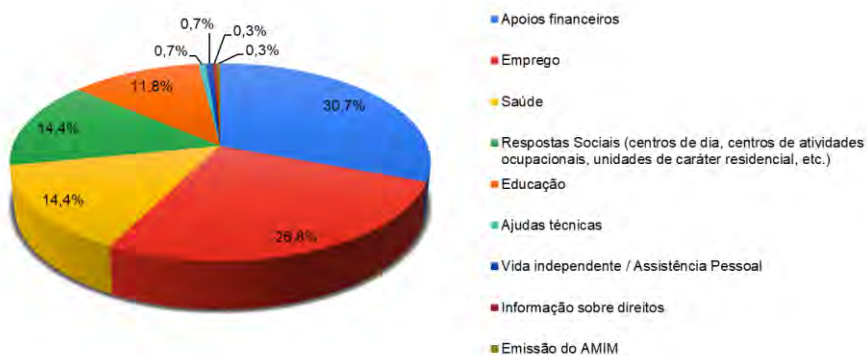
20. As respostas sociais existentes adequam-se às diferentes fases da sua vida/evolução da doença?



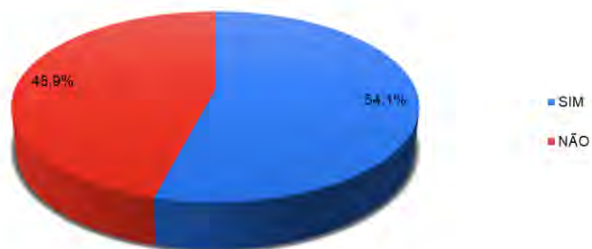
21. Os apoios e respostas existentes potenciam o seu bem-estar e aumentam a sua qualidade de vida?



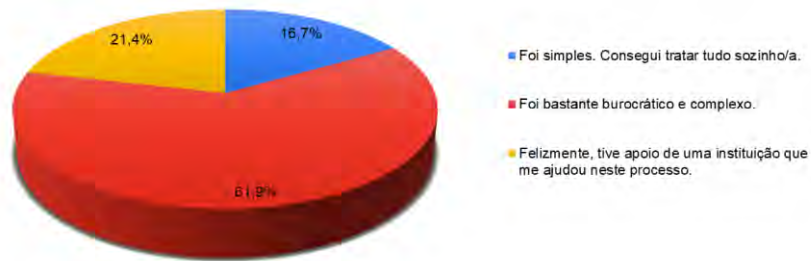
22. Em que aspetos considera existir menor proteção social?



23. Já recorreu à aquisição de produtos de apoio através de alguma entidade financiadora (IEFP ou Instituto de Segurança Social)?



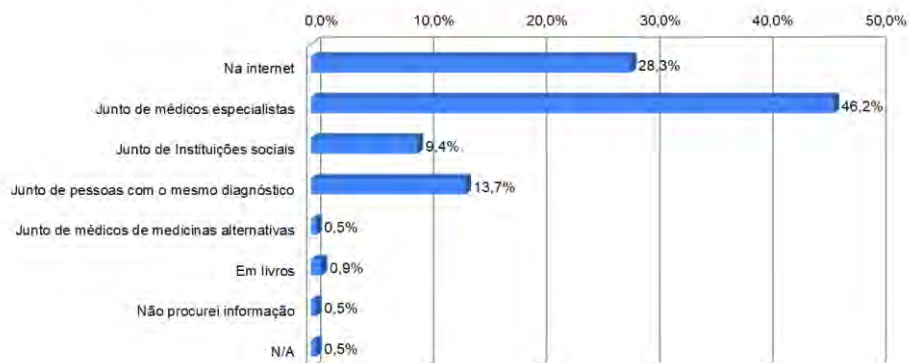
23.1. Como foi esse processo de aquisição?



24. Considera que teve apoio médico adequado após o momento do diagnóstico?



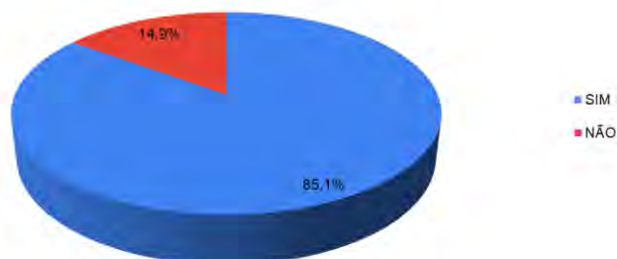
25. Aquando do diagnóstico, onde procurou obter mais informações acerca da doença?



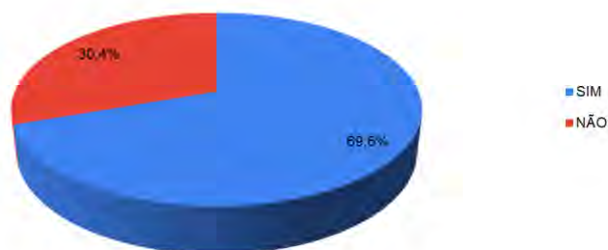
26. Como é o acompanhamento médico?



27. Todos os profissionais de saúde que o/a acompanham têm conhecimento do seu diagnóstico?



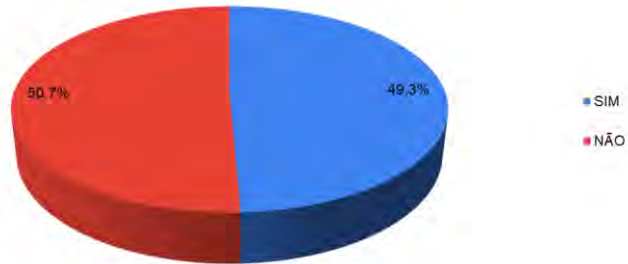
28. Considera que os médicos que o/a acompanham têm conhecimento sobre as especificidades do seu diagnóstico (exemplos: características, evolução, etc.)?



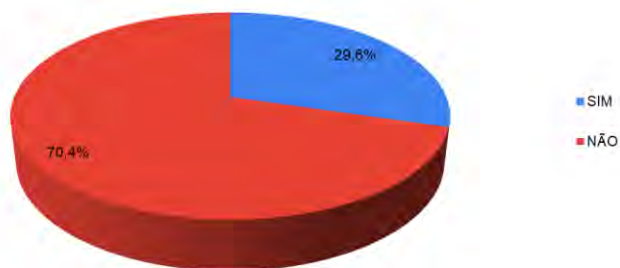
29. Indique em que locais considera existir maiores entraves às acessibilidades



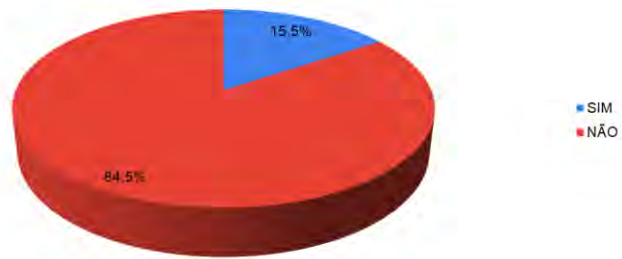
30. Já apresentou alguma reclamação/sugestão de melhoria a nível das acessibilidades?



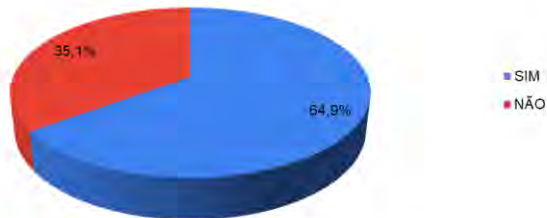
30.1. Se sim, verificou alguma alteração?



31. Considera que os estacionamentos para pessoas com mobilidade reduzida são devidamente utilizados?



32. A preocupação com as questões das acessibilidades condiciona a sua participação social (férias, espaços de cultura e lazer, deslocações, etc.)?



33. Considera que as acessibilidades existentes dão resposta às suas reais necessidades?

