



## **Contributo da Pais-em-Rede, Associação, para a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência**

A Pais-em-Rede congratula-se com a consulta pública a este importante documento, sobre o qual já tínhamos tido oportunidade de nos referir em entrevista com a Exma Senhora Secretária de Estado da Inclusão.

De uma forma global, a parte A deste documento parece-nos bem conseguida, sendo importantes as referências que faz a documentos internacionais. Espera-se que as intenções aqui expressas se concretizem no período de vigência desta estratégia.

Lamentamos, no entanto, que não esteja evidente, nesta estratégia, uma perspetiva de Governação Integrada, como se pode constatar se analisarmos as entidades responsáveis das diferentes medidas, em que há um grande protagonismo do Ministério do Trabalho e da Segurança Social, INR IP.

Sendo a estrutura da ENIPD organizada, primordialmente por áreas setoriais (eixos 3, 4, 5, 6, 7) muito se estranha a ausência total da saúde, como eixo estratégico, mas também enquanto entidade responsável ou envolvida em várias das medidas de outros eixos estratégicos. Apenas aparece no EE1, nos Objetivo específico 1.2. Importaria dar maior ênfase a medidas que assegure a garantia de serviços e estruturas de saúde acessíveis e não discriminatórias, promovendo-se programas de formação para profissionais de saúde, serviços de reabilitação adequados e o seu papel na identificação precoce de risco e deficiência

Assim, considerando que a falha da omissão da área da Saúde deverá ser ultrapassada pela ENIPD, deixamos aqui alguns contributos recolhidos junto de famílias de crianças/jovens e adultos com deficiência que nos parecem importantes :

- Promover uma análise e estudo sobre as dificuldades de acessibilidade aos serviços de saúde vividas por pessoas com deficiência.

- Reformular o Programa Nacional de Promoção da Saúde Oral, uma vez que os cheques-dentista que dão acesso a um conjunto de cuidados de medicina dentária não preveem o diagnóstico e tratamento de pessoas com deficiência que necessitam de intervenções mais invasivas (anestesia geral) - O SNS não dá resposta a estas situações.

Alerta-se, ainda, para a ausência da Academia como entidade envolvida ao longo dos diferentes eixos estratégicos, já que está apenas referida no Eixo Estratégico 8. Parece-nos essencial encontrar, em todos os eixos, mecanismos que promovam a aplicação de conhecimentos científicos às políticas e às práticas.



Sob o ponto de vista organizativo, enunciamos alguns aspetos que nos preocupam:

- A constituição da Comissão de Acompanhamento, composta por 42 elementos! Pensamos ser totalmente inoperacional, mesmo dizendo-se que reunirá apenas 1 vez por ano. Não nos admira que as suas funções estejam, sempre e apenas, definidas como “aprovação de...”. Não nos parece que esta comissão possa acompanhar o que quer que seja nem contribuir com qualquer medida para a melhoria/revisão da estratégia.

A sua composição, nomeadamente nos representantes das pessoas com Deficiência, reflete e reforça um modelo médico mais tradicional de categorias de diagnóstico, temendo-se que não prevaleça uma perspetiva de direitos, interesses, e necessidades de TODOS, e se perpetue o interesse de grupos específicos de deficiência.

- A constituição do Grupo Técnico de Acompanhamento, pelo contrário, é constituído por 11 elementos, reúne trimestralmente, tendo verdadeiramente funções de acompanhamento.

Na parte B do documento em análise são mencionados os Eixos Estratégicos, os Objetivos Gerais e os Específicos.

A Parte C (tabela anexa) consiste na operacionalização da parte B, lamentando-se a maior parte dos indicadores seja de estrutura ou processo, e raramente surjam indicadores de resultados e impacto (KPI) das medidas relativamente aos seus destinatários.

Centrando-nos agora na parte C, salientamos os aspetos que a Pais-em-Rede considera mais positivos:

- A revisão e uniformização do sistema de avaliação da Incapacidade/Funcionalidade das Pessoas com Deficiência (Eixo 1, Objetivo Geral 1, Objetivo específico 1.1, medida 1.1.2)

Pela terminologia usada, pressupomos que a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), da OMS, será usada para esse fim, facto com o qual nos congratulamos. No entanto, não conseguimos encontrar uma referência específica à CIF em todo o documento, não obstante ter havido um compromisso de Portugal com a sua utilização para efeitos estatísticos, como se constata na Deliberação 240 do Conselho Superior de Estatística de 13-11-2002, publicada em D.R. nº 10/2003, D.R., II Série de 7 de Janeiro.

- Na mesma linha, congratulamo-nos com a inclusão da referência ao Washington Group on Disability Statistics (exclusivamente na p.18) no que se refere à recolha de dados para as estatísticas, tal como é preconizado na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Consideramos que Washington Group on Disability Statistics não poderá deixar de ser o referencial para toda e qualquer recolha de dados (censos e outros inquéritos específicos) relacionados com a Deficiência e Incapacidade. Estas são as recomendações internacionais, para a utilização de um modelo e medidas comuns, que permitam a comparabilidade internacional.



Em língua portuguesa já existem conjuntos de questões: short-set e expanded-set (<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>) e (<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-extended-set-on-functioning-wg-es/>) – e ainda uma versão para crianças feita em colaboração com a UNICEF (<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wgunicef-child-functioning-module-cfm/>)

Sabemos que esta é, também, uma questão controversa dado que, tradicionalmente, as estatísticas são feitas em função do diagnóstico médico, tendo subjacente a ideia de que todas as pessoas com o mesmo diagnóstico são idênticas em termos de funcionalidade, ideia que, cientificamente, está há muito posta de parte. Aliás, como acima referimos, a constituição da Comissão de Acompanhamento reflete ainda esta perspetiva.

Passamos agora a referir os eixos setoriais.

### **EIXO ESTRATÉGICO 3: EDUCAÇÃO E QUALIFICAÇÃO**

Propomos que, na Introdução ao eixo estratégico 3: educação e qualificação, haja uma referência explícita à necessidade de envolver sistematicamente as famílias ao longo de todo o percurso educativo.

- 1.1. Reformular a Intervenção Precoce na Infância (IPI) numa abordagem destinada a uma inclusão plena;

Causa-nos particular preocupação que a IPI venha incluída nas medidas de Educação e Qualificação já que se trata de um Sistema Integrado de Colaboração Intersectorial, comprometendo os 3 Ministérios: Trabalho e da Solidariedade, da Saúde e da Educação. A publicação do Dec-Lei 281/2009, que cria o SNIPI, é um marco de governação Integrada, que teve reconhecimento internacional. É de assinalar que, em 2010, Portugal (Alentejo) recebeu mesmo um prémio da Organização Mundial de Saúde pelo seu modelo inovador de Intervenção Precoce.

Concordando que é necessário proceder a uma revisão deste decreto-lei, sugere-se que se constitua um grupo de trabalho para esse efeito e que, enquanto organização dedicada exclusivamente à IPI, a Associação Nacional de Intervenção Precoce seja explicitamente mencionada nas Entidades envolvidas. Considera-se, ainda, que qualquer proposta de alteração seja precedida de uma avaliação do SNIPI e das atuais práticas de IPI em Portugal.



## 1.2. Aprofundar o Modelo de Educação Inclusiva no acesso a oportunidades educativas e formativas de qualidade e à transição para a vida pós-escolar

No ponto 1.2.6, está previsto a “Criação de equipas de apoio à efetivação dos Planos Individuais de Transição (PIT) em articulação com as Autarquias Locais e as entidades do Setor Social e Solidário, visando a transição entre a escolaridade obrigatória e a vida pós-escolaridade”

Propõe-se que fique explícito nas medidas:

- A criação da figura de Técnico de Apoio à Transição, com a adequada formação, não só para desenvolver o processo de transição da escola para a vida pós-escolar, mas também para acompanhar, apoiar e monitorizar a inclusão na comunidade. Estes técnicos deverão integrar a equipa das escolas, como agentes mediadores entre todos os intervenientes (jovem e família, elementos da Escola, dos CRI e da Comunidade, nomeadamente, da autarquia e serviços sociais).
- Inclusão das famílias na formação/capacitação de todos os agentes envolvidos no processo educativo para uma real apropriação dos princípios da educação inclusiva.

Não encontramos quaisquer objetivos específicos nem medidas que se refiram a:

- Ação Social Escolar para uniformização das medidas para todos os alunos com deficiência.
- Componente de apoio à família (CAF) que devetrá ser alargada após o 1º ciclo do ensino básico, de modo a que as famílias possam conciliar a vida profissional e o apoio aos filhos com deficiência.

## **EIXO ESTRATÉGICO 4: TRABALHO, EMPREGO E FORMAÇÃO PROFISSIONAL**

Em colaboração estreita com o Município de Sintra, a Pais-em-Rede tem implementado um projeto que abrange jovens, ainda no final da escolaridade obrigatória, bem como jovens já saídos do sistema de ensino. A participação e colaboração ativa de técnicos da vereação da Educação e Ação Social da Câmara têm sido o garante do sucesso do Projeto Sintra Includi. Esta articulação mostra que a participação das autarquias é, neste eixo, de uma importância crucial.

Numa iniciativa louvável da Universidade Nova de Lisboa (Nova School Business and Economics), o projeto Inclusive Community Forum tem agregado investigadores, técnicos de ONGPD, e Empresas com benefícios que se traduzem já em formação de pessoas com deficiência em ações reservadas para profissionais das empresas (MillenniumBCP e Accenture foram as primeiras empresas a facilitar as suas formações).

Parece-nos que iniciativas como as que referimos deveriam incluir-se no Objetivo Geral 2: Criar Condições de Contexto Promotoras da Empregabilidade das Pessoas com deficiência.



## **EIXO ESTRATÉGICO 5: PROMOÇÃO DA AUTONOMIA E VIDA INDEPENDENTE**

Parece-nos de louvar a inclusão deste eixo estratégico e de, pela primeira vez, estarem mencionadas as famílias no seu OG 1. Também de louvar o OG 3 com a Consolidação do Modelo de Apoio à vida Independente para pessoas com deficiência ou incapacidade e a política de não institucionalização em Portugal.

Uma nota de agrado pela menção da avaliação do projeto piloto antes de se avançar para uma nova legislação. Espera-se que, num novo diploma, a criação de respostas não institucionalizadas, não fique circunscrita a IPSS na área da deficiência, nomeadamente as que têm respostas residenciais, já que poderá, evidentemente, haver um conflito de interesses.

## **EIXO ESTRATÉGICO 6: MEDIDAS, SERVIÇOS E APOIOS SOCIAIS**

Será que este eixo estratégico não poderia denominar-se Medidas, Serviços, Sistemas de apoio integrados e Apoios sociais. A designação proposta remeteria para uma perspetiva de Governação Integrada, ausente em quase todo este documento, como já referimos.

**A desinstitucionalização tem de ser uma pedra basilar em todo este eixo.**

Consideramos que algumas das medidas previstas no OG 1 têm de ser integradas com as previstas no Eixo Estratégico 5. Sem uma integração e sem se perspetivar também aqui a desinstitucionalização, nenhum avanço será assegurado para a Vida Independente.

## **EIXO ESTRATÉGICO 7: CULTURA, DESPORTO, TURISMO E LAZER**

Reforça-se, neste eixo, o papel crucial das autarquias e organizações de base comunitária.

Para além dos objetivos gerais definidos, com os quais concordamos, pensamos ser importante que sejam definidas medidas concretas que garantam, desde a idade escolar, a participação das pessoas com deficiência em atividades socioculturais inclusivas (Ação Praia/campo; Campos de Férias).

## **EIXO ESTRATÉGICO 8: CONHECIMENTO, INVESTIGAÇÃO, INOVAÇÃO E DESENVOLVIMENTO**

São de louvar as preocupações presentes neste eixo estratégico, considerando que a ligação entre a ciência, a investigação, a definição de políticas e as práticas é crucial e indispensável para que haja progressos na qualidade de vida, inclusão social e garantia dos direitos das Pessoas com Deficiência e das suas famílias.



Alerta-se, no entanto, que a ausência da Academia como entidade envolvida ao longo dos diferentes eixos estratégicos, pode impedir que alguma evidência científica não seja incorporada nas novas políticas de apoio à pessoas com deficiência previstas nesta Estratégia.

Lisboa 23 de dezembro de 2020

Pel'A Direção Nacional

A Presidente da Pais-em-Rede Associação

Júlia Serpa Pimentel

A Presidente da Assembleia Geral

Isabel Felgueiras