



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR

Ciências Sociais e Humanas

**Os Dispositivos de Assistência e a sua Função na
(re)inclusão Social dos Deficientes em
Timor-Leste:
Estudo de Caso nas Organizações dos Deficientes**

(Versão final após defesa pública)

Abraão Guterres de Oliveira

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais
(2º ciclo de estudos)

Orientadora: Professora Doutora Maria Johanna Christina Schouten

Covilhã, julho de 2017

Pelo seu apoio moral e material, como autor, dedico humildemente este trabalho científico aos meus pais, Amaro de Oliveira e Egídia Guterres que sempre me acompanharam desde criança até ao presente; à minha amada esposa Melania Ponderosa Locatelli Neto e aos meus filhos Maria Bralania Trindade Neto Pinto de Oliveira e Sávio Bralania Trindade Neto de Oliveira; aos meus irmãos Mário Guterres de Oliveira, Emílio Guterres de Oliveira, José Guterres de Oliveira, Francisco Guterres de Oliveira, Marcos Guterres de Oliveira, Anito Guterres de Oliveira e às minhas irmãs Bernardina Guterres de Oliveira, Ângela Guterres de Oliveira e Jezuinha Guterres de Oliveira e ainda especificamente ao Senhor Professor Januário de Correia, que continuaram a dar seu apoio e motivação até completar este trabalho; à grande família Larisula-Haeconi e Ulcaibi; aos/às meus/minhas cunhados/as; às irmãs da Congregação Ursulinas em Timor-Leste, pelos apoios concedidos.

Agradecimentos

À minha orientadora Senhora Professora Doutora Maria Johanna Schouten pelo seu acompanhamento atento, incansável, humano, responsável e compreensivo. Obrigado por me ter acompanhado neste trabalho.

À Senhora Professora Doutora Maria João Simões, como Diretora do 2^o Ciclo em Sociologia: Exclusões e Política Sociais na Universidade da Beira Interior.

À Senhora Professora Doutora de língua portuguesa Ana Rita Carrilho que sempre acompanhou o meu estudo.

Ao Senhor Professor Januário de Correia pelo apoio, incentivo e contributo na elaboração desta dissertação. Obrigado por me acompanhar neste processo.

Ao meu colega Délcio Faustino e ao senhor Dr. António dos Santos Dias pelo acompanhamento e ajuda durante esta investigação.

Ao Governo da República Democrática de Timor-Leste, nomeadamente ao Ministério da Educação, que me atribuíram o financiamento para fazer o curso do segundo ciclo.

Ao Senhor Reitor do Instituto de Ciência Religiosa em Timor-Leste e à sua equipa, que me deram a oportunidade de continuar os meus estudos na Universidade da Beira Interior e pelo apoio à investigação realizada em Timor-Leste.

Aos colegas do programa do Serviço Social do Instituto de Ciências Religiosas Timor-Leste, aos meus companheiros bolseiros do Governo de Timor-Leste na Covilhã e em Portugal, por me terem dispensado o apoio moral e a ajuda na realização do meu trajeto académico na Universidade da Beira Interior.

À Senhora Diretora do Centro Nacional de Reabilitação em Timor-Leste, Verónica das Dores e à sua equipa Senhores Nazário Sarmento da Silva, José Armando Monteiro, João Jinho Ferreira, Mateus Lucas, José da Costa Pinto, às Senhoras Maria Gabriela e Faustina Soares. Devo ainda mencionar César da Silva Gaspar Afonso, Martinho Guterres, Agapito Xavier Lino, Zito Menezes dos Santos, Josefa do Jesus do Rego, Úrsula Maria Johanes, Antónia de Jesus Martins, Lola Ornai da Cruz, Eufragia de Menezes Soares, Vinildio Carvalho, André da Costa Cunha Soares, Abílio José Osório Camões, Gertrudes Abedita Pereira, Zesuino Valente Soares de Araújo, Nolestina Merlinda, Josefa do Rego, Emerenciana Ximenes Freitas Guterres, que disponibilizaram a oportunidade para as entrevistas e completaram os dados utilizados neste trabalho.

Também aos técnicos Amaro dos Santos e Angeleto Castres que, apesar das muitas atividades diárias, me disponibilizaram o seu tempo para as entrevistas.

Ao Senhor Diretor Nacional de Assistência Social no Ministério da Solidariedade Social (MSS), Senhor Mateus da Silva e ao Senhor Diretor da Asosiasaun Defisiénsia Timor-Leste (ADTL), às ONGs Klibur Domin e AHISAUN, que, não obstante, as suas preocupações de rotina, conseguiram dar o seu tempo para as entrevistas e responder às minhas perguntas.

Aos meus colegas timorenses, portugueses, cabo-verdianos, angolanos, brasileiros, e os de Bangladesh, cujos nomes não vou especificar, mas que sabem quem são, pelo apoio, pela disponibilidade, pelas palavras amigas e de conforto que sempre me deram ao longo do meu percurso académico na Universidade da Beira Interior. No processo de conclusão deste trabalho científico o autor é, ainda, muito consciente da interferência do Onipotente.

Resumo

A dissertação tem por tema os dispositivos de assistência e a sua função na inclusão ou re-inclusão social de pessoas portadoras de deficiência em Timor-Leste. Os dispositivos de assistência, como a bengala, a cadeira de rodas ou os óculos, em teoria proporcionam uma maior autonomia e promovem participação na vida social. A abordagem a esta matéria está enquadrada na temática mais vasta que é a condição de pessoas portadoras de deficiência (principalmente física) em Timor-Leste, no seu meio tradicional e no ambiente de serviços médicos e de reabilitação. A pesquisa, de caráter qualitativo, envolveu trabalho de campo em Timor-Leste, onde foram conduzidas entrevistas com pessoas com deficiência, profissionais especialistas na área sob consideração, sessões de *focus group*, e observação. Temas incluíram o quotidiano das pessoas com deficiência, aspetos culturais e estigmatização, oportunidades de envolvimento nas atividades sociais, formação, emprego e rendimento. O trabalho realizado permitiu compreender as vantagens e desafios na utilização dos dispositivos de assistência e a sua função na inclusão e na re-inclusão social dos deficientes em Timor-Leste. Assinalam-se constrangimentos, tais como a falta de todo o tipo de recursos para atender aos deficientes, a vastidão e a geografia difícil do território nacional, e as características de edifícios e lugares públicos que impedem o acesso a pessoas que usam certos dispositivos de assistência. Estes dispositivos revelam-se estigmatizantes nalgumas situações. Contudo, no panorama geral, os dispositivos contribuem para a inclusão social. Aconselha-se o alargamento dos serviços e dos recursos a disponibilizar às pessoas com deficiência, assim como uma maior divulgação junto da população de informação sobre a deficiência.

Palavras-chave: Dispositivos de assistência; exclusão social; inclusão social; portadores de deficiência; assistência; Timor-Leste.

Abstract

This M.A. thesis focuses on assistive devices and their function in the inclusion or re-inclusion of persons with disabilities in Timor-Leste (East Timor). Assistive devices, such as crutches, a wheelchair or glasses, in theory promote autonomy and participation in social life. This subject is considered in the broader context of the condition of persons with a disability (in particular, a physical disability) in Timor-Leste, in their traditional or daily environment and in the context of the medical and rehabilitation services. The research, of a qualitative character, involved interviews with disabled people and with professional workers in this field, focus group sessions, and observation. Points of attention were daily life of disabled people, cultural aspects, stigmatization, the opportunity of participation in social activities, schooling, work, and income. This research offered insights into advantages and challenges of the use of assistive devices, and their function in the inclusion and re-inclusion of disabled people in Timor-Leste. Major constraints are the dearth of financial and human resources to tend to handicapped people, the vastness and the complex geography of the national territory, and the characteristics of buildings and public areas which hamper the access to people who use certain types of assistive devices. Moreover, these devices may be stigmatizing. However, in general, it was concluded that the devices contribute to social inclusion. Recommendations, in particular to the government of Timor-Leste, include the extension of services and resources for disabled persons and a more effective spread of knowledge among the population about the topic of disability.

Keywords: Assistive devices; social exclusion; social inclusion; disabled persons; assistance; Timor-Leste.

Índice

Agradecimentos	iii
Resumo	v
Abstract	vi
Índice	vii
Listas de Figuras	ix
Listas de Tabelas.....	x
Introdução.....	1
Capítulo I - Contextualização do estudo.....	4
1.1. Enquadramento	4
1.2. O tema: motivos, objetivos e relevância	7
Capítulo II - Enquadramento teórico	8
2.1. As noções de inclusão e de re-inclusão social	8
2.2. A noção de assistência	10
2.3. As noções de pobreza e de exclusão social.....	11
2.4. Proteção social para o desenvolvimento inclusivo	13
2.5. A deficiência	14
2.6. As políticas sociais relativamente à deficiência.....	17
2.7. Os dispositivos de assistência	20
Capítulo III - Condições de vida dos deficientes em Timor-Leste	28
3.1. Sobrevoando Timor-Leste	28
3.1.1. História	28
3.1.2. Geografia.....	30
3.1.3. Demografia	31
3.2. O quotidiano das pessoas com deficiência em Timor-Leste	31
3.2.1. Cultura e Estigmatização.....	33
3.2.2. Oportunidade de envolvimento nas atividades sociais.....	34
Capítulo IV - Metodologia	35
4.1. A metodologia qualitativa e a sua utilização neste estudo.....	35
4.2. Técnicas de recolha de dados	35
4.2.1. Entrevista	35
4.2.2. Observação	36
4.2.3. <i>Focus group discussion</i>	37
4.3. Quadro conceptual para a análise	38
Capítulo V - Apresentação dos resultados da pesquisa.....	40
5.1. Introdução.....	40

5.2. A função dos dispositivos de assistência	42
5.2.1. O funcionamento dos dispositivos de assistência	43
5.2.2. O tipo do dispositivo de assistência	45
5.2.3. Utilização dos dispositivos de assistência	47
5.2.3.1. Resultado da <i>focus group discussion</i>	50
5.2.3.2. Resultado de observação	52
5.2.4. Ponto de vista dos deficientes	54
5.2.5. Os familiares dos deficientes	58
5.2.6. Os dispositivos de assistência	59
5.2.7. Assistência técnica	60
5.2.8. Desafios na participação dos deficientes na atividade social	60
Capítulo VI - Considerações Finais	64
Bibliografia.....	67
Anexos	78

Listas de Figuras

Figura 1 - Quadro conceptual de análise	8
Figura 2 - A bengala	20
Figura 3 - A cadeira de rodas	20
Figura 4 - A muleta	21
Figura 5 - A muleta de antebraço ou canadiana	21
Figura 6 - A bicicleta de mão	21
Figura 7 - Andarilho	22
Figura 8 - Andarilho com rodas frontais	22
Figura 9 - Andarilho com quatro rodas	23
Figura 10 - <i>Ankle protection</i>	23
Figura 11 - <i>Partial foot amputation</i>	24
Figura 12 - Próteses	24
Figura 13 - Mão artificial	24
Figura 14 - Ortótese	25
Figura 15 - Óculos	25
Figura 16 - <i>White cane</i>	25
Figura 17 - Aparelho auditivo	26
Figura 18 - Motocicleta de três rodas	26
Figura 19 - Mapas de localização dos distritos em Timor-Leste	29
Figura 20 - Mapa de localização do Timor-Leste	30
Figura 21 - Quadro conceptual de análise	39
Figura 22 - Entrevista com os profissionais de ortoprotesia no CNR Becora Díli	44
Figura 23 - Pessoa a treinar a andar com os dispositivos de assistência no CNR (Ortoprotesia).	45
Figura 24 - Bicicleta de mão utilizada normalmente na ida para a escola, por crianças e adultos.	45
Figura 25 - Entrevista com pessoa com deficiência física no Centro Reabilitação Liman Hamutuk Hera Díli.	48
Figura 26 - Entrevista com pessoa utilizando a bengala e Prótese no Distrito de Díli, Sub- distrito Vera Cruz.	49
Figura 27 - Entrevista com Rosália Teresa Pereira na casa dela em que utiliza a cadeira de rodas.	49
Figura 28 - Entrevista com pessoa que utiliza a cadeira de rodas e bengala.	56
Figura 29 - Entrevista com o Diretor de Assistência Social no Ministério da Solidariedade Social (MSS).	61
Figura 30 - Entrevista com o Secretário Geral de Halibur Defisiensiencia Matan Timor-Leste (HDMTL).	61
Figura 31 - Casa de banho no jardim público Largo de Lecidere Díli.	62
Figura 32 - O lugar turístico da Estátua João Paulo II em Tasi Tolu.	62
Figura 33 - O local do Ministério da Educação de Timor-Leste.	63

Listas de Tabelas

Tabela 1 - As organizações que trabalham na área de deficiência em Timor-Leste.....	41
Tabela 2 - Dados sobre utentes de cadeiras de rodas em Timor-Leste	44

Introdução

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) no seu artigo 1º estabelece que “todos os seres humanos nascem, livres e iguais em dignidade e direitos. São dotadas de razão e consciência e devem agir em relação umas às outras com espírito de fraternidade”. Tendo esta passagem em mente, é a nossa intenção com este trabalho investigar a situação dos direitos humanos de pessoas com deficiência em Timor-Leste. Em todo o mundo, pessoas portadoras de deficiência não raras vezes veem a sociedade violar os seus direitos de cidadania, bem com desvalorizar a sua dignidade enquanto seres humanos.

No artigo 2º da Declaração Universal dos Direitos Humanos ainda se diz que “todos os seres humanos podem invocar os direitos e as liberdades estabelecidos nesta Declaração, sem distinção alguma, seja de raça, cor, sexo, idioma, religião, opinião, política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição”. Assim, fica claro que esta Declaração não considera legítima qualquer competência do poder político que permita a violação dos direitos universais em causa, subjugando-os a interesses individuais ou outros.

Este estudo é sobre pessoas cujos direitos frequentemente são violados: os portadores de deficiência. De acordo com a *Americans with Disabilities Act (ADA)*, de 1990, “uma pessoa é considerada deficiente se ele/ela tiver uma incapacidade física ou mental que substancialmente prejudique ou coloque limitações em uma ou mais atividades principais da sua vida diária” (Hyland e Rutigliano, *cit in Santos*, 2014, p. 5). Deficiente será então a pessoa com limitações físicas, por exemplo ao nível da mobilidade ou ao nível da cognição, e que, portanto, tem o seu dia-a-dia condicionado por essas restrições. A ideia de desigualdade na participação e/ou no acesso a atividades sociais está patente em Giddens (2013, p. 466) quando defende que a deficiência resulta muitas vezes em “desvantagem ou restrição de atividade causada por uma organização social contemporânea, que não tem em conta as pessoas com insuficiências físicas ou lhes dá pouca importância, impedindo-as deste modo de participar nas atividades sociais convencionais”. Lamentavelmente um indivíduo com problemas congénitos ou que seja vítima de um evento infeliz, como doença ou acidente, poderá ver a sua possibilidade de tomar parte em atividades sociais ser bastante limitada, em particular se há do lado dos outros cidadãos uma falta na capacidade de dar resposta às necessidades especiais dos portadores de deficiência.

Uma deficiência pode ser congénita ou adquirida; aguda ou crónica; permanente ou temporário; progressiva ou não progressiva. Acontecimentos ao longo da vida podem provocar deficiências, por exemplo doenças curáveis tais como a lepra, ou evitáveis, mas associadas à pobreza, como a desnutrição. Deficiência pode também resultar de conflitos e traumas psicológicos. Citamos os traumas decorrentes da guerra, divórcio, assédio ocorrido em casa, ou a perda dos pais e outros familiares. Outras causas frequentes são acidentes de viação ou de trabalho.

Consideramos agora os direitos das pessoas com deficiência. Em primeiro lugar a sua inclusão social, o que significa “torná-las participantes da vida social, económica e política, assegurando o respeito aos seus direitos perante a sociedade, o estado e o poder público. Cabe, pois, ao Poder Público assegurar às pessoas com deficiência o pleno exercício dos seus direitos básicos como educação, saúde, trabalho, lazer, providência social, amparo à infância e à maternidade, bem como outros que propiciem o bem-estar pessoal, social e económico” (Ministério Público do Estado da Rondônia *cit in* Figueira et al, s.d., p. 5).

Perello e Tortosa (1978) e Ghirardi (1999) assinalam que, em muitas sociedades, pessoas com deficiência são consideradas ora amaldiçoadas ora seres semidivinos. Assim, frequentemente foram e são excluídas da comunidade. Constatamos que até hoje, em todo o mundo, registam-se situações similares ou, pelo menos, com uma certa estigmatização. Particularmente nos países em desenvolvimento, as pessoas portadoras de deficiência são frequentemente vítimas de discriminação e vivem em pobreza.

Em Timor-Leste a condição das pessoas com deficiência não é muito favorável. Elas por vezes enfrentam práticas e obstáculos discriminatórios, estigmatização e isolamento social. Acresce que a maior parte da sociedade timorense vive em áreas rurais onde a atividade principal é a agricultura. Nestas zonas, a segurança alimentar é frágil e existem com frequência dificuldades de acesso a necessidades básicas, como seja a educação, a saúde, o saneamento, a eletricidade ou infraestruturas. Perante estas dificuldades, para as famílias é difícil ainda apoiar as pessoas com deficiência. As pessoas que vivem em Díli ou noutros centros urbanos têm em geral melhores condições de vida. O apoio social do governo é limitado em termos de alocação do orçamento do Ministério da Solidariedade Social (MSS), dificultando o apoio a programas sociais para benefício das populações nas áreas rurais, embora um dos objetivos do governo seja precisamente o apoio a estas populações.

Os resultados preliminares do *Censo Nacional da População e da Habitação* (República Democrática de Timor-Leste, 2015), lançados pelo Primeiro-Ministro Rui Maria de Araújo no dia 25 de outubro de 2015, indicam que a população de Timor-Leste era de 1.167.242 habitantes naquela data. No ano de 2004, a população total era de 923.198, e no ano de 2010, 1.066,582. Este número revela um crescimento populacional de 9,46 por cento no período 2010-2015, portanto um crescimento menos rápido do que no período 2004-2010, quando era 15,51 por cento.

Uma razão para este estudo foi a impressão de que a sociedade timorense não está devidamente sensibilizada para as condicionantes que os portadores de deficiência enfrentam e não percebe isto como sendo um problema cuja solução carece de urgência. No dia 9 de maio de 2012 foi proposta uma lei sobre os direitos humanos em contexto de deficiência, mas o Governo continua até hoje sem ratificar essa lei e esta é mais uma razão por que estas pessoas não veem as suas dificuldades a serem resolvidas adequadamente.

Assim, a sociedade timorense precisa de sensibilização em relação ao paradigma de inclusão social para compreender e praticar melhor os seus princípios essenciais, que incluem

a aceitação das diferenças individuais e a valorização de cada pessoa. Posto isto, é necessário que a política de inclusão social passe pela transformação do ambiente físico (remodelação de espaços internos e externos, aplicação de equipamentos, aparelhos e utensílios, mobiliário, adaptação de meios de transporte), bem como pela transformação ao nível dos valores e atitudes face à deficiência. Obviamente, a assistência médica e social é também uma prioridade.

Neste trabalho pretende-se dar atenção especial aos dispositivos de assistência, que são, por exemplo, a bengala, óculos, aparelhos auditivos. Dispositivos também podem ajudar em ganhar mais autonomia, desenvolver certas atividades e participar melhor na vida social. Serão esses dispositivos de ajuda que permitirão, como exemplo, às pessoas com deficiência locomotora o acesso a vários lugares, tanto em casa como em locais públicos.

A disponibilização de um dispositivo de assistência tem como objetivo essencial promover a integração ou a re-inclusão das pessoas com deficiência na vida social. No contexto de Timor-Leste o conceito de inclusão social, no sentido de alcançar uma sociedade mais “acolhedora”, tem, de modo crescente, norteado a discussão dentro das áreas que visam a intervenção e a proteção social no campo da deficiência. Contudo, nota-se a falta de recursos humanos, nomeadamente de profissionais na área da saúde bem como da assistência técnica.

Neste trabalho procura-se sinalizar as dificuldades e os obstáculos que os deficientes enfrentam e averiguar de que modo a sociedade limita e/ou viola os seus direitos, quer seja ao nível da educação, da saúde, do trabalho, do acesso à informação e ao lazer, entre outros. A “exclusão social” é uma realidade e constituiu-se como uma fonte de desigualdade. Nos próximos capítulos apresentam-se ilustrações e uma análise desta situação.

A presente investigação está dividida em seis capítulos. O capítulo I enquadrar teoricamente o problema da pesquisa na relação com os direitos das pessoas com deficiência e também apresenta as leis que existem neste país e os problemas fundamentais da pessoa com deficiência física. O capítulo II aprofunda a noção de re-inclusão das pessoas com deficiência na sociedade e aborda os dispositivos de assistência e a sua função nesta re-inclusão social. O capítulo III apresenta um enquadramento da vida das pessoas com deficiência em Timor-Leste. O capítulo IV explica a metodologia aplicada, as técnicas de recolha de dados e o quadro concetual de análise. O capítulo V apresenta os resultados principais da investigação, nomeadamente a função dos dispositivos de assistência, os obstáculos e desafios tanto em vantagem como em desvantagem na utilização desses equipamentos em Timor-Leste. O capítulo VI apresenta uma conclusão e também algumas recomendações ao governo, às ONGs, família e à sociedade para integrar as pessoas com deficiência.

Capítulo I - Contextualização do estudo

1.1. Enquadramento

No meio da diversidade dos seres humanos, há pessoas com condições físicas e psicológicas que não são perfeitas e que têm necessidades especiais. Elas têm dificuldades de realizar certos objetivos na vida e são confrontadas com obstáculos que podem ser uma barreira psicológica ou física.

O presente estudo situa-se em Timor-Leste, um país jovem, no caminho para o desenvolvimento em todos os aspetos, mas ainda com falta de recursos humanos profissionalizados. É um dos países menos desenvolvidos na região da Ásia e Pacífico, e classificado em 128ª posição entre 187 países no Índice de Desenvolvimento Humano de 2014 (Governo de Timor-Leste, 2014).

Os dados disponíveis mostram que a redução da pobreza segue um ritmo mais rápido do que na maioria dos países, contudo, as taxas de pobreza continuam altas (41,8 por cento em 2014).

Face aos altos níveis de pobreza e desigualdade, o país tornou-se signatário da Agenda para o Desenvolvimento Sustentável 2030 das Nações Unidas, com o intuito de instalar infraestruturas de alta qualidade, incluindo estradas, eletricidade, portos e telecomunicações. Espera-se que no futuro a agricultura de subsistência seja substituída por agricultura empresarial, praticada por pequenos proprietários. O país espera ter mais autossuficiência, em termos alimentares, e produzir produtos agrícolas para exportação para os mercados mundiais, incluindo bens alimentares básicos, produtos hortícolas, frutícolas, florestais e piscatórios. As metas são construídas sobre o princípio de "não deixar ninguém para trás", o que significa que os objetivos e medidas se dirigem à população em geral.

Voltamos agora a considerar a condição de uma categoria populacional em Timor-Leste que enfrenta grandes problemas: as pessoas que sofrem de alguma deficiência, seja física, seja psíquica. Elas exigem equipamentos e ajudas específicas, para resolver alguns dos seus problemas para que possam, eventualmente, alcançar uma autonomia no desempenho das suas atividades.

A questão dos direitos de igualdade coloca-se com mais premência quando se trata do cidadão portador de deficiência. Na *Constituição da República Democrática de Timor-Leste*, no artigo 21.º (Cidadão portador de deficiência), pode ler-se: "1) O cidadão portador de deficiência goza dos mesmos direitos e está sujeito aos mesmos deveres dos demais cidadãos, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontra impossibilitado em razão da deficiência. 2) O Estado, dentro das suas possibilidades, promove a proteção aos cidadãos portadores de deficiência, nos termos da lei", colocando-se em

destaque o dever do Estado em desenvolver ações de proteção e assistência junto desta comunidade.

A deficiência não pode ser considerada como uma questão independente. Há uma clara ligação entre pobreza e deficiência. Viver na pobreza, com os riscos associados de desnutrição, falta de acesso a água potável e exposição a ambientes e condições de trabalho inseguros, pode conduzir a problemas de saúde que podem levar à deficiência (Mitra et al. 2013). Isto significa que, quando uma determinada família vive com um rendimento baixo, a saúde pode ser prejudicada. Por outro lado, as pessoas portadoras de deficiência e as suas famílias são mais propensas a viver na pobreza, devido às despesas que devam fazer e à dificuldade de participar no trabalho. Apesar de, em Timor-Leste, o Centro Nacional de Reabilitação fornecer apoios na obtenção de dispositivos de assistência, os portadores de deficiência são confrontados com os custos indiretos motivados pela dificuldade no acesso à educação e a oportunidades de emprego (Braithwaite e Mont, 2008).

A Constituição da República Democrática de Timor-Leste garante, em sintonia com a Declaração das Nações Unidas, a não discriminação e igualdade de tratamento para todas as pessoas, independentemente do sexo, idade, religião, etnia, limitações mentais ou físicas, etc. Porém, na realidade, as pessoas com deficiência ainda não são capazes de usufruir dos seus direitos de forma plena. As pessoas com deficiência são, muitas vezes, "invisíveis" nas suas comunidades e a discriminação e o estigma são generalizados. São afetadas por atos de grande violência, havendo evidências da prática de imobilização de crianças e adultos com deficiência, particularmente junto daqueles com deficiência mental (*United Nations Integrated Mission in Timor-Leste, s/d*). São igualmente usados termos de conotação bastante negativa, em Tétum, como por exemplo *aleijadu* (aleijado) e *ema bulak* (pessoa louca). Em geral, a deficiência é encarada socialmente com uma mistura de atitudes religiosas e animistas, perpetuando discursos negativos perante a deficiência, onde esta é apontada como resultado de *tolok* (maldição), ou de uma punição de Deus ou de espíritos ancestrais. Este estigma reforça o sofrimento das pessoas, bem como diminui as suas hipóteses de participação na vida social (Goffman, 1982). Em resumo, para as pessoas com deficiência, e as suas famílias, o risco de exclusão social é grande.

Estas barreiras comportamentais, combinadas com outros fatores tais como a inacessibilidade física de edifícios, a falta de transportes acessíveis e a falta de informação, significam que as necessidades básicas e os direitos fundamentais das pessoas com deficiência não estão a ser atendidos. O censo de 2010 revelou que 72 por cento das pessoas com deficiência nunca tinha frequentado a escola e num estudo de 2013 constatou-se que alguns profissionais da área da saúde demonstravam comportamentos discriminatórios, que havia uma clara falta de conhecimento sobre os serviços disponíveis e que algumas unidades de saúde eram inacessíveis a pessoas portadoras de deficiência (McCoy et al., 2013).

Entrevistas recentes empreendidas pela organização nacional Ra'es Hadomi Timor Oan, uma ONG que trabalha na capital com as pessoas com necessidades especiais, constatou que, das 49 mulheres com deficiência que acompanha, 65 por cento não trabalha ou não se

envolve em atividades como meios de subsistência, deixando-as dependentes de membros da família ou da comunidade (Ra'és Hadomi Timor Oan, 2015). Este dado parece indicar que as mulheres sofrem com mais gravidade as consequências sociais e laborais negativas impostas a pessoas com deficiência. Contudo, é possível que elas se dediquem a algumas das lides domésticas, que são atividades “invisíveis” e não oficialmente registadas, mas que se coadunam com o papel geralmente atribuído às mulheres. Encontrámos exemplos na nossa pesquisa empírica, a ser apresentada no capítulo V.

Em Timor-Leste, os portadores de deficiência não conseguem aceder, muitas vezes, aos cuidados de saúde de que necessitam em igualdade de condições da restante população. Segundo a Asosiasaun Defisiénsia Timor-Leste (2015) a dificuldade no acesso à saúde tem origem em atitudes discriminatórias ou estereotipadas por parte dos trabalhadores de saúde, mas também em unidades de saúde inacessíveis e na desinformação que se verifica entre as pessoas com deficiência sobre os serviços de saúde que se encontram disponíveis.

As pessoas com deficiência em áreas rurais enfrentam desafios adicionais devido à distância dos postos de saúde e à falta de vias e meios de transporte. Verificam-se, igualmente, várias barreiras colocadas pela discriminação no acesso a cuidados de saúde sexual e reprodutiva por parte de mulheres com deficiência. Frequentemente, os prestadores de cuidados de saúde e da comunidade em geral supõem que as pessoas com deficiência não são sexualmente ativas e, portanto, não necessitam de informações sobre saúde reprodutiva. Tal significa que as mulheres e jovens com deficiência não são informados nem direcionados para serviços de saúde reprodutiva (cf. Asosiasaun Defisiénsia Timor-Leste, 2015).

As ações que permitem assegurar a qualidade de vida dos portadores de deficiência deverão ser uma responsabilidade do governo, associado a ONGs, outros parceiros e sociedade em geral, visando a inclusão das pessoas com deficiência de forma sustentável. Para tal, é preciso que sejam realizadas investigações sobre as condições dos deficientes e as suas famílias, e sobre as suas necessidades. Porém, na realidade social de Timor-Leste existem limitações de infraestruturas e uma grande distância entre comunidades, o que dificulta a obtenção de dados concretos sobre a prevalência de casos de deficiência em áreas rurais e, muitas vezes, escassez de recursos humanos e financeiros não permite completar os dados. Neste contexto, torna-se mais viável e também relevante observar diretamente situações específicas de pessoas com deficiência, traçando um plano de assistência social baseado em necessidades concretas e identificáveis.

Assim, desenvolveu-se em 2012 o Plano de Ação Nacional para Pessoas Portadoras de Deficiência, mas a sua implementação foi levada a cabo apenas por algumas instituições. Neste plano, pessoas com deficiência devem ter igualdade de oportunidades quanto a os direitos básicos no acesso a educação, saúde, económico, justiça, informação e comunicação, infraestrutura, transporte, desporto e cultura. Aqui existe uma grande tarefa para o Ministério da Solidariedade Social, mandatado para a coordenação da inclusão de deficientes.

1.2. O tema: motivos, objetivos e relevância

Perante o exposto, a escolha deste tema foi inspirada pelas seguintes aspirações: a) refletir sobre os direitos fundamentais sociais nas áreas da saúde, educação e emprego; b) identificar as necessidades específicas das pessoas com deficiência; c) propor uma estratégia mais sustentável para responder às dificuldades dos deficientes. Assim, a razão fundamental da escolha deste tema de estudo prendeu-se com a intenção de estudar a condição dos deficientes na sociedade de Timor-Leste. Durante muitos anos o problema de deficiência careceu de atenção e a intenção com esta pesquisa é colmatar um pouco essa lacuna, com atenção especial para o uso dos dispositivos de assistência.

As finalidades gerais deste trabalho são, mediante pesquisa social, identificar os fatores que impedem ou promovem a participação das pessoas com deficiência em Timor-Leste na vida social, e ajudar a concretizar os direitos sociais destas pessoas.

Um objetivo específico é a análise e compreensão da função dos dispositivos de assistência na re-inclusão social dos deficientes em Timor-Leste. Outro objetivo é dar a conhecer algumas das associações de proteção dos direitos das pessoas com deficiência e de prestação de serviços de apoio a estas mesmas pessoas e às suas famílias.

Optou-se, nesta pesquisa, por um estudo de caso, atendendo às limitações, mas também às potencialidades desta abordagem. Escolheu-se como lugar principal de realização deste estudo o Centro Nacional de Reabilitação de Timor-Leste (CNR), que funciona em colaboração com o governo. Esta escolha tem por base o grande programa de assistência social do CNR e o seu papel na disponibilização e monitorização do uso das tecnologias assistivas.

O Centro Nacional de Reabilitação, sediado em Díli, é uma instituição sem fins lucrativos, fundada em 2005, que pretende intervir em todo o território timorense, mas que conta atualmente apenas com filiais nos distritos de Baucau, Aileu, Lospalos e Same. Nesta instituição são prestados cuidados de reabilitação de vítimas de doenças e acidentes incapacitantes ou que limitem fisicamente as pessoas. A instituição conta com uma equipa de profissionais especializados, entre eles fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, técnicos de ortoprotesia e técnicos/especialistas em cadeiras de rodas, que desenvolvem todo um trabalho de apoio voltado para a promoção da inserção social e laboral das pessoas portadoras de deficiência.

Através da observação direta, da aplicação de questionários, da realização de entrevistas e de grupos de foco pretendeu-se aferir o alcance da ação e dos apoios prestados por esta instituição, refletindo-se, ao mesmo tempo, sobre o desenvolvimento de políticas sociais mais justas.

Capítulo II - Enquadramento teórico

2.1. As noções de inclusão e de re-inclusão social

A noção de inclusão social está ligada com o desenvolvimento da sociedade em todos os aspetos. Deste modo é um conjunto de meios e ações que combatem a exclusão aos benefícios da vida em sociedade, provocada pelas diferenças de classe social, educação, idade, deficiência, género, preconceitos sociais ou raciais. Inclusão social é oferecer oportunidades iguais de acesso a bens e serviços a todos. E, claramente, o conceito de inclusão social é ato ou efeito de incluir as pessoas com uma desvantagem no desenvolvimento no nível de educação, saúde ou economia. Re-inclusão será o processo de novamente incluir pessoas na sociedade, depois de uma situação de exclusão.

Sheppard (2006, p. 22) afirma que “a inclusão social está relacionada com a procura de estabilidade social através da cidadania social, ou seja, todos os cidadãos têm os mesmos direitos na sociedade. A cidadania social preocupa-se com a implementação do bem-estar das pessoas como cidadãos”. Seguindo esta ideia acredito que a inclusão social é necessária para reorganizar os nossos recursos e dar oportunidade a todos os cidadãos para deles beneficiarem com equidade social para transformar a vida diária. De acordo com Borba e Lima (2011, p. 225) a inclusão está relacionada com os fatores de emprego, acesso bens e serviço, igualdade educacional, qualificação social, justiça social, segurança social, treinamento, solidariedade social, programas institucionais, e valorização do capital humano. A figura seguir apresenta uma síntese de síntese dos fatores da inclusão social:

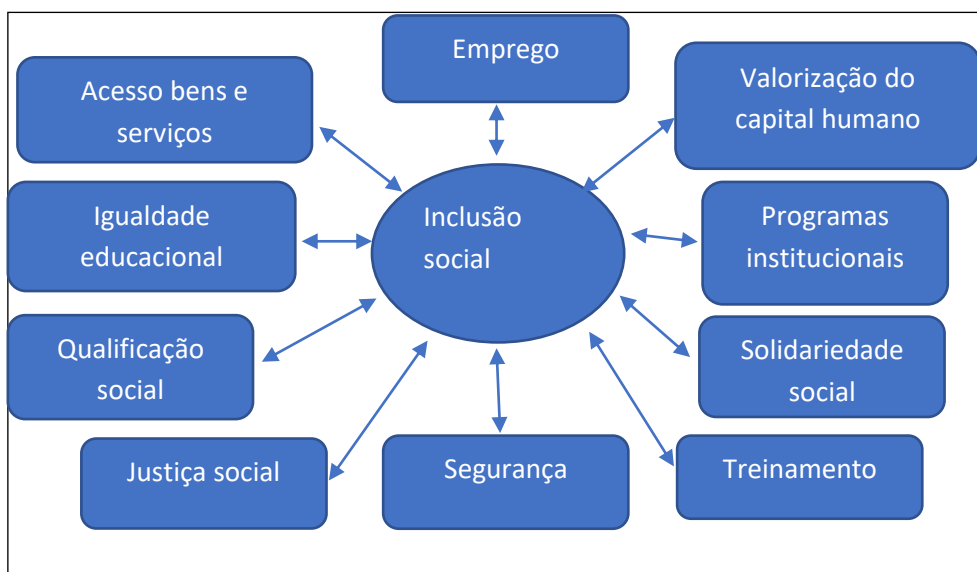


Figura 1- Síntese dos fatores de inclusão social.

Fonte: Borba, A. & Lima, H. (2011, p. 225).

Segundo Sen (2000, p. 41), o processo de inclusão parte do mesmo entendimento que quando aplicado liga-se a outras variantes, ampliando o seu raio de ação. Sheppard (2006, p. 6) reforça esta ideia, afirma que uma das preocupações constantes do Serviço Social (SS) é promover e estimular a inclusão social. Pode-se concluir que a inclusão é uma estratégia para valorizar a dignidade humana através da estratégia de valorizar a dignidade humana, para reforçar os direitos humanos, com o objetivo de dar oportunidades igualitárias a todas as pessoas.

Na realidade social aparece o desrespeito aos direitos humanos da pessoa com deficiência. Este desrespeito atinge não só os radicalmente excluídos pelos efeitos da miséria absoluta. Robert Castel (1990, *cit in* Costa, 1998, p. 10) considera “a “exclusão social” como a fase extrema do processo de “marginalização”, entendido este como um percurso “descendente”, ao longo do qual se verificam sucessivas rupturas na relação do indivíduo com a sociedade”. Quero acrescentar que a exclusão social pode ser consequência de não acessibilidade do mercado de trabalho, mas também de rupturas familiares afetivas e de amizade, e de muitas outras situações.

Como sabemos, os direitos civis incluem a garantia dos direitos individuais, o direito de mobilidade, a liberdade de expressão, o acesso à justiça. Os direitos civis relacionam-se com liberdade de pensamento, religião, de propriedade, igualdade na justiça e a escolha de profissão. Os direitos políticos podem ser garantidos pela participação nos diversos níveis de decisão, possibilitando a convivência política e exercício da democracia. Esta ideia é reforçada no artigo 3.º da Convenção Sobre Os Direitos Das Pessoas Com Deficiência, estabelecida pela Organização das Nações Unidas em 2006. Os princípios desta convenção são: *a) O respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas, e independência das pessoas; b) Não discriminação; c) Participação e inclusão plena e efetiva na sociedade; d) O respeito pela diferença e aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e humanidade; e) Igualdade de oportunidade; f) Acessibilidade; g) Igualdade entre homens e mulheres; h) Respeito pelas capacidades de desenvolvimento das crianças com deficiência e respeito pelo direito das crianças com deficiência a preservarem as suas identidades.* (Assembleia Geral das Nações Unidas, 2006, p. 4).

Em relação com isto, nós precisamos de compreender as condições da sociedade de cada país que enfrenta o problema da assistência social às pessoas com deficiência física, inclusive o fornecimento de dispositivos de assistência. Até neste momento, países pouco desenvolvidos em termos de recursos humanos especializados e capacidade de gestão têm problemas em melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência. Em Timor-Leste, a pessoa com deficiência é ainda muitas vezes excluída da sociedade. O indivíduo que foge dos padrões de “normalidade” pré-estabelecidos pela sociedade, é considerado doente, inútil e incapaz para o trabalho.

Segundo José Pereirinha *et alii* (1999), um modelo e operacionalização de indicadores dos direitos sociais de natureza universal “[com acesso] ao emprego, à educação, à saúde, à

habitação, à proteção social, e de natureza categorial (família, mulheres, terceira idade, imigrantes e minorias étnicas, população deficiente, toxicodependência) são capazes de dar conta dos processos, das estruturas e das políticas de luta contra a exclusão (que se refere à dimensão relacional da privação de direitos) e a pobreza (relativamente à dimensão distributiva)”. Isto significa que qualquer cidadão tem os mesmos direitos de acesso aos direitos sociais, sem criar uma linha de discriminação e desigualdade social, com respeito e valorização de cada indivíduo.

2.2. A noção de assistência

Na assistência social procura-se melhorar as condições sociais dos mais carenciados. Esta tarefa passa também por auxiliar os deficientes e as suas famílias, por ampliar os espaços de cidadania, pela equidade e justiça sociais, universalizando ações, bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, em especial, no campo da efetivação dos direitos dos cidadãos deficientes.

Segundo a *Constituição da República Democrática de Timor-Leste*, a assistência social é um direito do cidadão e dever do Estado. No artigo 56.º, Segurança e assistência social, explica-se o seguinte: “1. Todos os cidadãos têm direito à segurança e à assistência social, nos termos da lei. 2. O Estado promove, na medida das disponibilidades nacionais, a organização de um sistema de segurança social. 3. O Estado apoia e fiscaliza, nos termos da lei, a atividade e o funcionamento das instituições de solidariedade social e de outras de reconhecido interesse público sem carácter lucrativo”.

São cada vez mais alargadas as ações integradas pelo governo, pela iniciativa privada e pela sociedade civil, tendo por objeto garantir a proteção social à família, à infância, à adolescência, à velhice, o amparo a crianças e adolescentes carentes, a promoção da integração no mercado de trabalho, a reabilitação de pessoas com deficiência e o pagamento de benefícios a idosos e a pessoas com deficiência. As ações de assistência social dividem-se em dois tipos de proteção social: a) Proteção social básica para prevenção de riscos sociais e pessoais por meio de oferta de programas, projetos, serviços e benefícios a indivíduos e famílias em situação de vulnerabilidade social e b) Proteção social especial, destinada a famílias e indivíduos que já se encontram em situação de risco e que viram os seus direitos violados por ocorrência de abandono, maus-tratos, abuso sexual, uso de drogas, entre outros aspetos.

Segundo Pimentel (1999, p. 480), assistência social é “valer aos males e deficiências dos indivíduos, sobretudo pela melhoria das condições morais, económicas ou sanitárias dos seus agrupamentos naturais”. Parte-se aqui do princípio que a assistência social dirigida à prevenção e recuperação depende de profissionais de saúde e técnicos de apoio aos equipamentos mais adequados, conduzindo ao reforço e à melhoria da qualidade de vida.

Na linha de pensamento deste mesmo autor, a assistência social tal como em Timor-Leste integrada no Ministério da Solidariedade Social deverá ter uma forte componente preventiva ou recuperadora, pelo que a assistência deverá ser prestada em coordenação com a previdência e com os organismos corporativos, tendo em vista “o aperfeiçoamento da pessoa e da família” (Pimentel, 1999, p. 480).

No contexto timorense, a maior parte de ações de assistência social têm por base atos voluntários de caridade e com grande perspectiva religiosa. Trabalham nisso algumas congregações missionárias de padres e irmãs que, por sua vez, são apoiados com a colaboração e a generosidade das pessoas que querem ajudar os outros. Contudo o Estado revela, atualmente, interesse em reforçar a sua ação no campo da assistência social. O desafio colocado ao Estado timorense é não permitir que se caia “numa lógica de benemerência, dependente de critérios de mérito e caracterizada pela insuficiência e precariedade, moldando a cultura de que para os pobres qualquer coisa basta” (Yazbek, 2008), tal como sucede em outras sociedades. O combate à discriminação e à desigualdade social, como inimigos da dignidade humana, não é só uma responsabilidade de instituições sociais, mas é também uma enorme responsabilidade do Estado.

O desenvolvimento de ações de assistência social torna-se ainda mais importante, uma vez que através destas se poderá promover a integridade das pessoas com necessidades especiais e potenciar que estas se sustentem economicamente (Barbosa & Silva, 2014).

2.3. As noções de pobreza e de exclusão social

Exclusão social e pobreza são temas atuais em todo o mundo. Por pobreza entende-se a dimensão material de um fenómeno mais vasto que é a exclusão social. Falar sobre pobreza é também falar sobre a insuficiência de recursos de uma dada família para sustentar a vida quotidiana, na qual “morrer de fome é, claramente, o aspeto mais significativo da pobreza” (Sen 1999:27 *cit in* Carvalho, 2008, p. 56). Assim bem esclarecido por Costa (1984, p. 276-289), os tipos de pobreza existentes na sociedade são os seguintes:

- a. pobreza absoluta, aferida a partir da relação entre o rendimento familiar, a sobrevivência e das necessidades de sobrevivência (no sentido fisiológico);
- b. pobreza relativa, na qual é comparado o nível de vida com outras necessidades, por exemplo “desemprego, mas tem rendimento, habitação, vestuário ou tem uma poupança no banco”;
- c. pobreza total, que é a situação das pessoas que não têm o suficiente para sustentar a vida familiar por falta de rendimento, vestuário, alimentação, educação, saúde e habitação;

- d. pobreza subjetiva, pela comparação do nível de vida e também pelas necessidades básicas se encontrarem satisfeitas ou não quando se compara com os outros em termos de capacidades e habilitações;
- e. pobreza parcial, sendo a relação de uma situação familiar quando está abaixo do limiar de carência;
- f. pobreza convencional, relacionada com a disponibilidade legal, que permite ajudar as pessoas mais pobres (caridade e solidariedade, etc.).

Segundo Townsend (1979 *apud* Carvalho, 2008, p. 56) “indivíduos, famílias, e grupos na população consideram-se em situação de pobreza, quando defrontam falta de recursos que lhes permitam ter o tipo de alimentação, participação nas atividades e condições de vida e conforto que são habituais, ou pelo menos amplamente encorajados ou aprovados, nas sociedades a que pertencem. Os seus recursos estão situados de tal forma abaixo dos disponíveis pelo indivíduo médio, que assim, de facto, excluídos dos padrões normais de vida, costumes e atividades”. A pobreza é caracterizada não só por baixos rendimentos, mas também por carências em todos os aspetos concretos das condições de vida tais como a alimentação, o vestuário, o alojamento etc.

A pobreza não é uma condição estática uma vez que não se limita a um indivíduo que nasceu num meio familiar pobre, ou a agregados familiares que vivem em situação de pobreza há várias gerações. Há igualmente indivíduos e agregados familiares que transitam para uma situação de pobreza, assim como outros que saem dela. Desta forma, considera-se que uma situação de pobreza se refere a todo aquele que não consegue atingir um determinado patamar económico que lhe permita subsistir, tanto em termos biológicos, como manter um determinado padrão de vida considerado aceitável (Capucha, 1992; Mingione, 1993; Stitt, 1994; Sen, 1999 e 2000; May, 2000).

Reforçando esta ideia, Sen (1999 e 2000) explica que a pobreza é a falta de recursos necessários à sobrevivência. Para este autor, a pobreza encontra-se ligada aos poucos recursos de cada indivíduo, pelo que acreditamos que esta ideia pode ser facilmente transposta para a realidade das pessoas com necessidades especiais que não têm a capacidade para contribuir para o desenvolvimento da sociedade, e que muitas vezes não têm acesso a oportunidades para melhorar as suas condições de vida por causa da discriminação social de que são alvo.

Quando olhamos para a realidade das pessoas com necessidades especiais, estas encontram-se com muitas dificuldades de sobrevivência, tanto pelas suas limitações físicas ou intelectuais, como pela falta de emprego, o que pode conduzir a uma vida abaixo da linha do limiar de pobreza. É essencial não fazer um juízo de valor sobre a pobreza como sendo algo moralmente condenável (cf. Gaulejac e Leonetti 1994 *cit in* Carvalho, 2008, p. 59).

No que diz respeito à noção de exclusão social, Robert Castel (*cit in* Costa, 1998, p.1) definiu-a como a fase extrema do processo de “marginalização”, o qual se trata como um percurso “descendente” onde se verificam ruturas na relação do indivíduo com a sociedade.

Esta ruturas refletem-se largamente no mercado de trabalho, onde para um excluído é difícil conseguir uma oportunidade de emprego que permita melhorar a qualidade de vida, criando o desligamento das relações sociais na sociedade.

A exclusão social prende-se, geralmente, com diversos fatores, de entre os quais se destacam cinco: 1) económico, relacionado com a falta de recursos que permitem mudar de vida, com a condição de vida, a qualificação profissional, o emprego precário ou sem contrato, mal remunerado e más condições de trabalho; 2) social, em situações de isolamento e, conseqüentemente, falta de autossuficiência; 3) cultural, onde se verificam posturas de racismo e xenofobia, dificultando ou impedindo a integração social; 4) de origem patológica, prejudicando indivíduos como os sem-abrigo, vítimas de estigmatização ou abandono pela própria família; e 5) por comportamentos autodestrutivos como a toxicodependência, o alcoolismo, etc. (Costa, 1998, p. 21).

Em Timor-Leste há muitas pessoas pobres, com rendimentos insuficientes para corresponder às necessidades. As pessoas pobres em Timor-Leste não são excluídas da sua comunidade; encontram-se frequentemente excluídas pelos serviços e equipamentos sociais, que são insuficientes para darem uma resposta eficaz. Uma pessoa pobre enfrenta barreiras, encontrando-se excluída na dimensão económica, do emprego, da educação, da saúde, situação que se estende aos portadores de deficiência. Em geral, a sociedade em áreas rurais vive em situações de pobreza que conduzem a círculos viciosos de exclusão social. Por outro lado, existe também o problema da corrupção, colusão e nepotismo, que dificultam o acesso a outros cidadãos a um novo emprego, tanto público como no setor privado. Associa-se a isto o facto de o mercado de trabalho ser bastante limitado, não sendo possível a todos os cidadãos obter um emprego que lhes permita sustentar a sua vida pessoal e familiar. Por esta razão, são muitas as pessoas que, ao acabar os seus estudos, querem sair do país com a intenção de encontrar trabalho e melhorar as suas condições de vida.

2.4. Proteção social para o desenvolvimento inclusivo

Nos primeiros anos após a independência, o conceito de proteção e segurança social para todos os cidadãos em Timor-Leste foi alvo de pouca atenção social. Também foram poucos recursos humanos dedicados ao tratamento das pessoas com necessidades especiais. A proteção social para pessoas com necessidades especiais é, obrigatoriamente, fruto da consciência humana dos outros cidadãos mais ativos, reforçando todos os direitos sociais do cidadão de forma a garantir o bem-estar social no desenvolvimento da sustentabilidade. A proteção social tem como objetivo amparar os cidadãos em qualquer situação de carência, discriminação, desigualdade ou estigma, minimizando o risco social a que estão sujeitos (Relatório Europeu de 2010 sobre o Desenvolvimento, *cit in* Meneses, 2014, p. 30).

Sendo assim, a proteção social como medida pública, na qual se oferecem aos seus membros proteção perante diversas dificuldades económicas e sociais, que poderão ser

motivadas pela ausência ou por uma redução substancial do rendimento do trabalho, como resultado de várias contingências (doença, maternidade, acidentes de trabalho, desemprego, invalidez, velhice e morte) fornecimento de cuidados de saúde e fornecimento de benefícios para famílias com crianças. Deve perspetivar-se uma proteção social para o desenvolvimento do país e, mais especificamente, para as pessoas com necessidades especiais que enfrentam muitas dificuldades no acesso à educação, à saúde e ao emprego e também reforçar o desenvolvimento inclusivo.

Um objetivo fundamental da proteção social é a ação concreta de valorizar os direitos sociais com o princípio de combater a pobreza e conseqüente exclusão social. De uma forma mais alargada, define-se proteção social como: “um determinado conjunto de ações destinadas a combater a vulnerabilidade da vida das pessoas através da segurança social, proporcionando proteção contra os riscos e a diversidade ao longo de vida, através de assistência social, disponibilizando pagamentos e transferências em espécie para apoiar e dar oportunidades aos pobres, e através de esforços de inclusão que aumentem a capacidade daqueles a quem o acesso à segurança e assistência sociais é vedado.” (Relatório Europeu de 2010 sobre o Desenvolvimento *cit in* Meneses, 2014, p. 30).

Em relação à política social, esta deve ser adaptada às características externas em que existe, nomeadamente os sectores em que se organiza, nos grupos sociais escolhidos como alvo, no tipo de bens e serviços proporcionados, no tipo de administração e instituições em que se organiza, pelas finalidades específicas que expressa, nos direitos e garantias que procura assegurar. A política social concentra-se nas áreas da saúde, da segurança social, da habitação, nos problemas como a delinquência, o desemprego, a pobreza, tem como grupo-alvos os mais velhos, os mais pobres e os portadores de deficiência e ainda, tem por finalidade a valorização humana e promoção social. A política social deve ser entendida como uma responsabilidade humana coletiva e fruto de colaborações para o bem-estar social.

Deve também contribuir para o “desenvolvimento inclusivo”, assumido pelo Banco Mundial (2004) como o desenho e a implementação de ações e políticas para o desenvolvimento socio-económico e humano que procuram a igualdade de direitos para todas as pessoas, independente de seu status social, género, condição física ou mental, raça etc. Este conceito valoriza a contribuição de cada ser humano no processo de desenvolvimento.

2.5. A deficiência

A noção de deficiência é “qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica. Podendo estas perdas ou alterações ser temporárias ou permanentes, representando a exteriorização de um estado patológico e, em principio, perturbações a nível orgânico” (Araújo *cit in* Meneses 2014, p. 34). Assim nós entendemos a deficiência como uma perturbação ao nível do corpo humano que acontece em

qualquer momento. Podemos dar um contributo para melhorar a vida deles envolvendo-os mais na atividade social.

O Disability Discrimination Act (DDA) promulgado no Reino Unido em 1995 definia a pessoa com deficiência como *“alguém com uma diminuição física ou mental, com um efeito adverso crónico e significativo que impossibilita o desempenho normal das atividades do dia-a-dia”* (cit in Giddens, 2013, p. 471).

Esta definição da deficiência inclui, por exemplo, pessoas com problemas de saúde mental, bem como pessoas que sofrem de desfiguração da cara, fugindo assim ao equívoco comum que é entender a deficiência como algo que tem que ver predominantemente com diminuições de mobilidade ou algo que é sobretudo congénito. Carvalho Freitas & Marques (2009) entendem a deficiência como *“a alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, havendo um comprometimento da função física, auditiva ou visual.”* Essa alteração poderá levar a perda de autonomia para a pessoa e conseqüente leque de problemas pessoais e sociais. A deficiência deve ser abordada na sua natureza *“complexa, dinâmica, multidimensional e questionada”* (Organização Mundial da Saúde, 2011, p. 4).

As deficiências físicas e mentais podem ser congénitas ou adquiridas. Neste último caso, geralmente são o resultado de doença, lesão ou acidente (onde se incluem guerras e calamidades naturais). Perante uma limitação física ou mental, as pessoas com deficiência revelam incapacidade *“para realizar uma atividade dentro dos limites considerados normais para um ser humano”* (Secretariado Nacional de Reabilitação, cit in Carvalho, 2008, p. 210).

Às vezes emprega-se o termo de *“necessidades especiais”*, um conceito que se relaciona mais com a vida da pessoa na sociedade. Uma pessoa com necessidades especiais ou atividade limitada é alguém que, se encontra impossibilitada de executar de forma independente certas atividades ou tarefas, como resultado da sua condição de saúde ou deficiência física, mental, cognitiva ou psicológica, de natureza permanente ou temporária.

Falar de deficiência é falar sobre o corpo humano, na sua saúde biológica, psicológica e mental. Também compreendemos a deficiência aqui como uma interação dinâmica entre saúde e fatores contextuais, tanto pessoais como ambientais. Pretendemos analisar a interação entre pessoas com deficiência e as barreiras comportamentais e ambientais que as impedem de participar de forma plena e eficaz na sociedade.

Os problemas colocados pela deficiência verificam-se nos países mais avançados e nos países em desenvolvimento, mas muito depende do grau de desenvolvimento económico e da cultura. Também existem diferenças entre as épocas na história. Assim, o conceito e o significado de deficiência nem sempre foram os mesmos, sofrendo alterações de acordo com a evolução das necessidades do ser humano e da própria organização e mundividência das sociedades. Quase todas as pessoas terão uma deficiência temporária ou permanente em algum momento das suas vidas, e aqueles que sobreviver até ao envelhecimento enfrentarão dificuldades cada vez maiores com a funcionalidade dos seus corpos. A maioria das grandes famílias possui um familiar deficiente, e muitas pessoas não deficientes assumem a responsabilidade de prover suporte e cuidar de parentes e amigos com deficiências.

Perante esta ideia, é importante alargar o conhecimento da sociedade civil e conduzir a uma evolução conceptual de deficiência entendida como uma construção subjetiva e não como uma realidade objetiva, decorrendo do facto dos indivíduos se inserirem no contexto do sistema político e social em que determinadas realidades, como a deficiência e as suas representações sociais, mudam as condições de vida em sociedade.

Fernandes (2002, p.33) observa que “(...) os conceitos de norma e normalidade, são socialmente estabelecidos pela maioria representada pelo conjunto de indivíduos (...). É esta maioria que estabelece as normas, entendidas estas como aquilo que se observa com mais frequência e com as quais cada qual será contrastado, derivando daí que os indivíduos resultem classificados e etiquetados como normais ou anormais”.

De acordo com o manual “Acção Social na Deficiência” (Louro, 2001 *cit in* Meneses, 2014, p. 35) as deficiências podem ser classificadas em:

1. Deficiência intelectual: por exemplo, atraso mental (vários graus), deficiência na memória,
2. Deficiência psicológica: perturbações da vigília e da consciência, défices de percepção e da atenção, perturbações emocionais e de comportamento,
3. Deficiência de linguagem: défices de linguagem e fala e défices de comunicação,
4. Deficiência auditiva: surdez neuro sensorial e surdez de transmissão, bem como as perturbações do equilíbrio,
5. Deficiência de visão: inclui a ausência de globo ocular, défices de visão graves e perturbações da acuidade visual e outras perturbações visuais, como por exemplo: astigmatismo, estrabismo, miopia, daltonismo e défices do campo visual,
6. Deficiência de outros órgãos: inclui deficiência nos órgãos internos e nas suas várias funções tais como, função cardiorrespiratória, urinária e reprodutiva,
7. Deficiências músculo-esqueléticas: inclui deficiências mecânicas ou motoras dos membros tais como: amputações e paralisias - hemiplegia, paraplegia e tetraplegia,
8. Deficiência estética: inclui cicatrizes, deformidades e orifícios anormais. Exemplo: traqueostomia, ileostomia,
9. Deficiência nas funções gerais sensitivas e outras: inclui multideficiência, incontinência de esfíncteres e alterações da sensibilidade.

É mais ou menos comum considerar que um deficiente físico é aquele que possui perda ou alteração substancial de uma função ou estrutura motora ou sensorial e, muitas vezes, excluem-se as deficiências psíquicas. O problema de deficiência está relacionado com a doença, impotência e fraqueza. E muitas vezes a deficiência é relacionada com comportamentos socialmente inaceitáveis, o que pode provocar reações de receio perante pessoas com deficiência, especialmente aqueles com dificuldades mentais ou comportamentais, que apresentam um comportamento violento ou inexplicável.

Tom Shakespeare (*cit in* Browne 1998, p.93) sublinha que a deficiência deve ser vista como uma construção social, e um problema criado pelas atitudes da sociedade e não pelos

corpos. Incapacidade é a dificuldade ou limitação de levar a cabo uma tarefa considerada importante na sociedade, inclusive a participação na mesma.

Segundo esta abordagem, virada para as atividades e não tendo como critério as raízes dos problemas no organismo, como na “Ação Social para a Deficiência” em cima, foi desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde a seguinte lista de tipos de incapacidade:

- a) incapacidade de locomoção,
 - b) incapacidade de ver,
 - c) incapacidade de ouvir,
 - d) incapacidade de falar,
 - e) incapacidade de comunicação que incluem a ausência ou redução da capacidade para escrever ou para ler e também comunicar através de símbolos ou gestos tanto comunicar de forma simbólica ou não-verbal,
 - f) incapacidade de pessoa se ocupar de tarefas diárias (atividades comuns da vida diária e coordenação de movimentos),
 - g) incapacidade de a pessoa se ocupar do cuidado pessoal (alimentação, higiene pessoal, excreção e o vestir),
 - h) incapacidade face à situação que decorre da dependência e da resistência física face ao ambiente e face a outras situações físicas,
 - i) incapacidade de comportamental que se refere ao plano educacional, segurança pessoal, à atividade profissional e ao relacionamento no meio familiar.
- (*cit in* Carvalho 2008, p. 210-211).

As pessoas em geral encaram os portadores de deficiência pelas suas limitações e não pelas suas possibilidades. Parafraseando Goffman (2004, p. 7), se “um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social quotidiana possui um traço que se pode impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus”. No presente trabalho, defende-se que para compreender melhor o contexto em que a pessoa com necessidades especiais se encontra, é necessário não generalizar todos os factos, mas sim, tentar perceber quais são as causas da deficiência e considerar quais os efeitos sociais da sua incapacidade.

2.6. As políticas sociais relativamente à deficiência

Segundo Lino (1986 *cit in* Barbosa, 2004, p. 21), a plena realização da reabilitação profissional da pessoa portadora de deficiência só é alcançada quando o indivíduo reabilitado tem condições de participar, novamente, no processo produtivo. Em relação a essa ideia, acreditamos que para atingir os objetivos no desenvolvimento humana é muito importante sensibilizar as comunidades para combater pré-conceitos em qualquer ato de discriminação

social e desenvolver os programas e atividade sociais em todos os aspetos para que haja um benefício de sustentabilidade e garantir a esperança de vida.

A melhoria de condições na participação social pode ser realizada combatendo as barreiras que afetam diariamente as pessoas com deficiência. Já foi referido que a inacessibilidade a espaços físicos (por exemplo, escadarias) cria obstáculos à participação e à inclusão, e que a saúde é também afetada por fatores ambientais. A desigualdade social é uma das principais causas dos problemas de saúde, inclusive da deficiência. Por vezes, é difícil integrar as pessoas com deficiência física ou mental nas relações sociais por causa da estigmatização social. Mais ainda, existem limitações nos conhecimentos sobre a condição por parte dos familiares de deficientes, no contexto de Timor-Leste.

Neste momento, a participação social para cuidar dos deficientes não está equilibrada e não estão criadas as estratégias mais adequadas para garantir a qualidade de vida dos deficientes. Segundo a minha opinião, a qualidade de vida, por vezes, é mais difícil de melhorar, porque as políticas sociais para os deficientes estão dominadas pela política de interesses particulares ou de grupos. Para combater a desigualdade social é necessário um forte compromisso e consistência política e social mais rigorosa.

Em Timor-Leste os problemas sociais são complexos, ligados ao quotidiano da sociedade, tanto nas cidades como nas zonas rurais. Notam-se problemas na implementação do programa de sustentabilidade nas áreas rurais do interior por causa da insuficiência de dinheiro, da distância e do tempo. Muitas vezes, por causa da pobreza e da falta de infraestruturas as famílias nas áreas rurais têm mais dificuldade no acesso à saúde e à assistência social. Verifica-se, igualmente, a falta de informações e de recursos humanos para dar assistência especial aos deficientes. Por outro lado, também faltam recursos humanos e financiamento e os equipamentos para apoiar um Plano Estratégico de Desenvolvimento naquelas áreas. O Plano Estratégico de Desenvolvimento abrange três áreas fundamentais: 1. Capital social para construção de uma sociedade saudável e na educação para responder as necessidades sociais da população e promoção do desenvolvimento humano; 2. As fundações e as infraestruturas produtivas necessárias para construir uma nação, crescente, sustentável e interligada; 3. O desenvolvimento económico como meio de alcançar uma economia próspera, moderna e com empregos para o povo. Através deste plano pretende-se garantir a longo prazo para todos os cidadãos o acesso à educação e ao emprego; estas serão as pedras basilares que conduzirão à independência económica. A curto prazo é vital que a sociedade de Timor-Leste continue a apoiar as crianças, as mulheres em risco de abuso, as famílias pobres, os idosos e outros grupos vulneráveis. É igualmente apropriado que a nação apoie aqueles que lutaram pela independência: os veteranos e as suas famílias requerem reconhecimento e assistência financeira apropriados. Na realidade, não há equidade social na distribuição dos recursos humanos e naturais contemplada nos programas de assistência, e nem sempre há melhoria na qualidade de vida dos deficientes.

Timor-Leste ratificou sete tratados de direitos humanos que abrangem a promoção e proteção dos direitos das pessoas com deficiência. Entre esses tratados encontra-se a

Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), na qual se estabelecem obrigações específicas dos Estados para a proteção dos direitos das pessoas com deficiência. Em Timor-Leste existem, igualmente, várias normas e diretrizes internacionais. Embora nem todas sejam juridicamente vinculativas, aclaram os deveres do Estado de promover e proteger os direitos das pessoas com deficiência. Estas leis e normas serão referidas mais pormenorizadamente ao longo da dissertação, quando forem pertinentes para os casos e problemas específicos apresentados.

Em sintonia com os princípios da Constituição de Timor-Leste, o Código Penal classifica os maus-tratos para com uma pessoa com deficiência como um crime punível até seis anos de prisão. Além disso, várias leis e regulamentos orgânicos fornecem uma base para a concretização dos direitos das pessoas com deficiência no acesso à educação, ao emprego e à assistência social. Com base no Decreto-Lei 19/2008 sobre Subsídios para Idosos e Pessoas com Deficiência, as pessoas com deficiências graves podem inscrever-se junto do governo para receber assistência social. O Estatuto dos Combatentes da Libertação Nacional (Lei 9/2009) presta uma atenção especial às pessoas que se tornaram física ou mentalmente deficientes na luta de libertação nacional e oferece algumas proteções específicas para esses veteranos, incluindo o direito a dispositivos protéticos gratuitos. O Decreto-Lei 10/2008 (artigo 10.º) designa o Ministério da Solidariedade Social (MSS) como a entidade governamental responsável pela conceção, execução e coordenação de atividades na área da deficiência.

A melhoria de condições na participação social pode ser realizada lidando com as barreiras que afetam diariamente as pessoas com deficiência. Já foi referido que a inacessibilidade a espaços físicos, por exemplo, cria barreiras à participação e à inclusão, e que a saúde é também afetada por fatores ambientais. A desigualdade é uma das principais causas dos problemas de saúde e, conseqüentemente, da deficiência. Por vezes, é difícil integrar as pessoas com deficiência física e mental nas relações sociais por causa da estigmatização social. Mais ainda, existem limitações nos conhecimentos por parte dos familiares de deficientes, no contexto de Timor-Leste.

Perante o exposto, é nossa opinião geral que as relações sociais marcadas pela injustiça e desigualdade sociais não permitem criar melhores condições da vida, dificultando o melhorar da qualidade de vida de todos os cidadãos. Deverá reforçar-se a ideia de que o apoio a portadores de deficiência passa pela ajuda técnica e pelo elevar da compreensão, contrariando as atitudes negativas. Estes costumam ser os primeiros passos para a criação de ambientes mais acessíveis a pessoas com deficiência. É muito importante criar um sistema de assistência social mais qualificado para garantir a esperança de vida e não permitir exclusões sociais.

2.7. Os dispositivos de assistência

Em Timor-Leste a maioria da população vive em áreas rurais e montanhosas, o que dificulta o seu acesso aos serviços de saúde e outros. Há também pessoas que não recebem tratamento de saúde por falta de informação. Para as pessoas com deficiência a situação ainda é mais difícil e é aí que os dispositivos de assistência podem ser uma grande ajuda e permitir o seu envolvimento em atividades sociais.

Bersch (2008, p. 3) define dispositivos de assistência ou tecnologia assistiva como *“todo e qualquer item, equipamento ou parte dele, produto ou sistema fabricado em série ou sob medida, utilizado para aumentar, manter ou melhorar as capacidades funcionais das pessoas com deficiência”*. Cook e Hussey (1995), uns dos primeiros autores sobre estes objetos, em inglês *assistive devices*, dão uma definição mais abrangente: *“uma ampla gama de equipamentos, serviços, estratégias e práticas concebidas e aplicadas para minorar os problemas funcionais encontrados pelos indivíduos com deficiência”*. Podemos pensar em bengalas, cadeiras de rodas, mas também óculos, aparelhos auditivos e próteses. Para além disso, surgiu outro tipo de tecnologias, as chamadas Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), que possam ajudar a integrar os portadores de deficiência na sociedade.

Apresenta-se de seguida um conjunto de dispositivo de assistência:

A. Para ajudar na mobilidade:

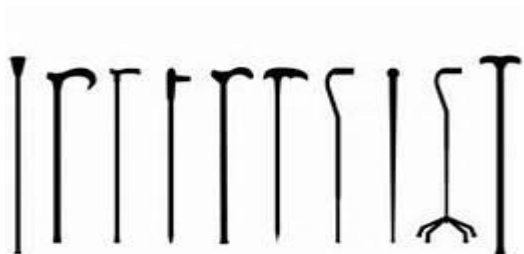


Figura 2 - A bengala

Fonte: <https://www.tuasaude.com/como-usar-a-bengala-corretamente/>

Um suporte que ajuda no equilíbrio e dá mais liberdade de movimento.



Figura 3 - A cadeira de rodas

Fonte: <http://www.culturamix.com/cultura/curiosidades/invencoes/invencao-da-cadeira-de-rodas/>

A cadeira de rodas é utilizada por pessoas que não, ou dificilmente, conseguem andar.



Figura 4- A muleta

Fonte:

http://www.cirurgicavidaesaude.com.br/media/catalog/product/cache/1/image/9df78eab33525d08d6e5fb8d27136e95/m/u/muleta_axilar_madeira_par_indai_.jpg

Muletas ajudam a andar sem apoio dos membros inferiores.



Figura 5 - A muleta de antebraço ou canadiana

Fonte: <http://www.quadrilcirurgia.com.br/uploads/2/1/6/4/21640990/4896662.png?149>

As muletas canadianas possuem uma espécie de alça que permite que a mão fique livre sem retirar a muleta do antebraço.



Figura 6 - A bicicleta de mão

Fonte:

<https://tse4.mm.bing.net/th?id=OIP.zcEWT0Vr37d4ozXxzEX6xgEsDh&pid=15.1&P=0&w=213&h=161>

Estas bicicletas, de três rodas, ajudam a percorrer distâncias maiores.



Figura 7 - Andarilho

Fonte:

<https://tse4.mm.bing.net/th?id=OIP.zcEWT0Vr37d4ozXxzEX6xgEsDh&pid=15.1&P=0&w=213&h=161>

Andarilho tradicional (sem rodas): Permite andar lentamente mas com maior estabilidade desde que o paciente eleve, a cada passo, completamente do chão o passo do andarilho.



Figura 8 - Andarilho com rodas frontais

Fonte: <http://www.elosdeternura.pt/wp-content/uploads/2016/09/artififo-andarilho-BIORT-duas-rodas-frontais-B244.jpg>

O andarilho com rodas frontais: apoia o paciente a manter um padrão de marcha mais aproximado do normal do que com andarilho tradicional, contudo as rodas reduzem a estabilidade.



Figura 9 - Andarilho com quatro rodas

Fonte:

http://www.gestusenior.com/WebRoot/ce_pt/Shops/960653547/5601/6333/BFD9/1CB5/8792/C0A8/1910/OD3A/andarilho6.gif

O andarilho com quatro rodas: apoio, principalmente para indivíduos que necessitam de parar e descansar com frequência. As rodas tornam a deslocação menos cansativa. Muitos destes aparelhos, tal como aquele na fotografia, têm também um assento.



Figura 10 - Ankle protection

Fonte: <http://image.shutterstock.com/z/stock-photo-man-with-broken-ankle-wearing-ankle-support-with-walking-crutches-isolate-white-background-178582085.jpg>

Para substituir o pé amputado ou proteger e apoiar o pé malformado.



Figura 11 - Partial foot amputation

Fonte:

http://2.bp.blogspot.com/_8nxrLuHxLoA/SuRyTXtakdl/AAAAAAAAADo/CK2VHrImPhc/s400/cleg.jpg

Equipamento alternativo de apoiar ao pé para continuar a movimentação depois de amputação parcial.



Figura 12 - Próteses

Fonte: <https://3.imimg.com/data3/QT/XL/MY-10087790/lower-limb-prosthesis-250x250.jpg>

Na fotografia, próteses para pernas amputadas.



Figura 13 - Mão artificial

Fonte:

http://s2.glbimg.com/udIT9qD9lrDUxJ_P_gKlbKy3iXY=/0x0:2788x2412/695x601/s.glbimg.com/po/tt2/f/original/2014/08/22/00427127_1.jpg

Dispositivo artificial para substituir a mão original perdida.



Figura 14 - Ortótese

Fonte:

<https://tse4.mm.bing.net/th?id=OIP.BlvfBWjA98RaTfA1hqxhWgEsDh&pid=15.1&P=0&w=201&h=152>

Uma ortótese é uma aparelhagem destinada a um órgão, de um membro ou segmento de membro, ou a deficiência de uma função. Por exemplo, utilizados por poliomielíticos, hemiplégicos, escolióticos.



Figura 15 - Óculos

Fonte: <http://img.ibxk.com.br/2012/6/materias/108072015491944.jpg>

Óculos melhoram as capacidades visuais.



Figura 16 - White cane

Fonte: <https://www.maxiaids.com/media/thumbs/0001/0001644-4-section-alum-folding-cane-with-rolling-tip-44-in.jpg>

Uma bengala branca apoia pessoas com cegueira; modelos avançados indicam as ruas e os sinais de trânsito.



Figura 17 - Aparelho auditivo

Fonte:

http://www.tecnologiadigitalshop.com/loja/media/catalog/product/cache/1/image/5e06319eda06f020e43594a9c230972d/f/i/file_1_1.jpg

Aparelho para melhorar as capacidades auditivas.



Figura 18 - Motocicleta de três rodas

Fonte: https://tulusbudiprasetyo.files.wordpress.com/2012/04/040512_0834_eksistensid7.jpg?w=1000

Esta mota é semelhante a uma mota normal, mas com adaptações que permitem aos deficientes utilizarem o equipamento. Utilizado para percorrer distancias maiores; este equipamento possui um motor que permite aos utilizadores movimentarem-se em subidas mais acentuadas contrariamente à bicicleta de mão.

Segundo Manzini (2005, p. 82), “Os recursos de tecnologia assistiva estão muito próximos do nosso dia-a-dia. Ora eles nos causam impacto devido à tecnologia que apresentam, ora passam quase despercebidos. Para exemplificar, podemos chamar de tecnologia assistiva uma bengala, utilizada por nossos avós para proporcionar conforto e segurança no momento de caminhar, bem como um aparelho de amplificação utilizado por uma pessoa com surdez moderada ou mesmo veículo adaptado para uma pessoa com deficiência”.

Em relação a esta matéria, a realidade social do povo timorense é difícil, porque tem pouco apoio para o acesso às novas tecnologias. Devemos apontar que nas áreas rurais os

computadores e telefones são raros, e que nas zonas urbanas efetivamente existem alguns elevadores, mas sem etiqueta de instrução. Precisa-se um reforço da tecnologia assistiva para sustentar ou melhorar a vida, por exemplo, os equipamentos da educação para as crianças com deficiência.

Em Timor-Leste existem desde 2005 na legislação referências aos dispositivos de assistência. Está, por exemplo, contemplado no seguinte caso que se prende com o Centro Nacional de Reabilitação: a lei Nº. 37/2012 de 1 de agosto no artigo 6º afirma que “o CNR tem como missão promover a reabilitação das pessoas com deficiência, através da prestação de serviços especializados, bem como a inclusão e a promoção dos seus direitos, de forma a garantir a igualdade de oportunidades, o combate à discriminação e a participação das pessoas com deficiência em todas as áreas da vida social”. Neste momento os parceiros internacionais que trabalham junto com o CNR através de fundos financeiros, equipamentos e recursos humanos para reforçar o serviço de assistência social são o Cambodia Trust, JICA, Canadian Fund, a Embaixada do Japão, a Embaixada da Indonésia, a Order of Malta e a Rotary Club.

Os dispositivos de assistência são disponibilizados pelos serviços sociais do governo sem despesas para os utentes. Legalmente o CNR recebe os fundos públicos, para a aquisição dos recursos necessários.

Capítulo III - Condições de vida dos deficientes em Timor-Leste

3.1. Sobrevoando Timor-Leste

Neste capítulo apresentam-se, como contexto da problemática central desta dissertação, primeiro alguns dados básicos sobre Timor-Leste, complementares à informação já presente nos capítulos anteriores.

3.1.1. História

Timor-Leste ou Timor Lorosae (Timor do Sol Nascente) é um dos mais recentes países do mundo. O seu território ocupa metade da ilha de Timor, situada entre a Indonésia e a Austrália. Atualmente, e devido às recentes escavações na gruta de Lene Hara, em Tutuala, está provado que a ocupação de Timor-Leste pelo Homem data de, pelo menos, há cerca de 35.000 anos atrás. A primeira referência a Timor-Leste é de 1225, feita por um viajante chinês que mencionou o facto de a Ilha estar a atrair mercadores devido às suas extensas florestas de sândalo. A proximidade de Timor-Leste às principais rotas de comércio e a sua abundância de sândalo, levou a que portugueses visitassem a ilha (desde 1515) e iniciassem a sua colonização. Também os holandeses tinham postos de comércio na ilha, cujo território no século XIX foi dividido entre os dois poderes europeus.

Durante a segunda Guerra Mundial, os japoneses ocuparam a Ilha, mas não conseguiram invadir a Austrália, como foi a sua intenção. Após a segunda Guerra Mundial, o domínio português foi restabelecido, tendo permanecido até 1975. A 28 de Outubro de 1975, declarou-se a independência de Portugal, com a instituição da República Democrática de Timor-Leste, mas foi logo em Dezembro depois ocupado pela Indonésia. Os timorenses lutaram contra esta ocupação por três pilares importantes: a Frente Armada (FALINTIL), a Frente Clandestina (Juventude) e a Frente Diplomacia dirigida pelo senhor José Ramos-Horta no exterior. Durante os 24 anos da ocupação pela indonésia o povo confrontou-se com a violação dos direitos humanos por diversas formas de violência extrema perpetrada pelos Indonésios. Em 1999 a Indonésia cedeu à pressão internacional e concordou com organização de um referendo sobre a independência de Timor-Leste. Este teve lugar no dia 30 de agosto e a larga maioria da população escolheu a restauração da independência, que depois de um período de transição foi oficializado em 20 de maio de 2002.

Atualmente, 80% das famílias em Timor-Leste vive da agricultura como meio de subsistência, estando envolvendo nesta economia de subsistência um grande número de

trabalhadores não remunerados que partilham laços familiares. Eles cultivam arroz, mandioca, milho, feijão, bata doce, batata, e dedicam-se à criação de animais ou a outras atividades temporárias para sustentar a vida familiar. Os rendimentos são baixos e ainda por cima não há orientação clara para escoar os produtos agrícolas. A condição precária das infraestruturas nas áreas mais remotas faz com que a população não consiga vender os produtos agrícolas que produz em outras zonas ou mercados. Assim, as famílias que vivem na área rural e têm um número de filhos mais elevado não auferem de rendimentos suficientes. A atividade económica está concentrada em Díli, a capital, não se estendendo a outras áreas urbanas e, muito menos, às áreas rurais. Estas condições são razões para o elevado número de emigrantes timorenses para outros países (em 2015, um total de 37.311 ou seja, 3,2 % da população: 20.334 homens e 16.977 mulheres).

Timor-Leste atualmente encontra-se dividido em treze distritos: Lautem, Viqueque, Baucau, Manatuto, Díli, Aileu, Manufahi, Liquiçá, Ermera, Ainaro, Bobonaro, Cova Lima, e Oecússi.



Figura 19 - Mapas de localização dos distritos em Timor-Leste

Fonte: <https://pt.mapsofworld.com/timor-leste/>

Cada distrito é dividido por subdistritos e estes em *sucos*. O *suco* é a mais pequena divisão administrativa do governo, que pode ser composto por uma ou mais aldeias. Em Timor-Leste existem 498 sucos no território, numa média de 7 por subdistrito. O Distrito de Baucau é o que tem maior número de sucos, 63, e o distrito de Ainaro o que apresenta menos divisões, 21 sucos.

Como já referido em capítulos anteriores, o país enfrenta desafios e problemas enormes que devem permanecer na linha da frente de um plano de organização e desenvolvimento do território. Muitos cidadãos sofrem diariamente com a pobreza e

condições precárias de vida. Os resultados do censo de 2010 demonstraram que havia então muitas pessoas em situações de extremo desfavorecimento e privação, sem acesso a serviços básicos e condições de habitação decentes, cuidados de saúde.

Um problema para a boa governação do país é a existência, constatada pelo autor, de corrupção e nepotismo. Este é um dos grandes problemas que trava o processo de estabelecimento de um estado social como declarado na Constituição, e a realização de um plano estratégico de desenvolvimento nacional.

3.1.2. Geografia

Timor é uma ilha de origem sedimentária, criada pela formação de rochas constituídas de sedimentos de origem biológica. Timor-Leste possui um território de aproximadamente 15 mil km², tem um comprimento máximo de 275 Km e uma largura máxima de 100 Km. A capital Díli, localiza-se na costa norte.



Fonte: http://www.encyclopedia.com.pt/articles.php?article_id=906.

Figura 20 - Mapa de localização do Timor-Leste

O país atualmente tem como recursos naturais milho, mandioca, banana, ananás, arroz, café, canela, mel, petróleo, gás natural, ouro, pedra de mármore, entre outros. Os investimentos estrangeiros no âmbito das oportunidades de negócio e os investimentos em vários outros setores da economia, têm trazido a Díli uma nova energia e um novo estilo, assim como a abertura de hotéis, restaurantes e bares. Estabeleceu-se a cooperação, por exemplo na área da educação, com outros países, como Austrália, Portugal, Indonésia, Japão, Estados Unidos da América, Corêia do Sul, China, Europa, e Nova Zelândia, onde se ofereceram bolsas de estudos para os timorenses.

3.1.3. Demografia

No ano 2015, a composição habitacional do país era de 1.179.654 habitantes, número que já aumentou para 1.310.000 em 2016. A densidade demográfica do território é de 75,3 habitantes por km². Culturalmente e socialmente, a população timorense é muito diversa, contando também com descendentes de portugueses, árabes e chineses (Schouten, 2001, p. 157-171).

Quanto à situação linguística, a Constituição da República Democrática de Timor-Leste, mais concretamente no Artigo 13.º sobre as línguas oficiais e línguas nacionais, declara-se o seguinte: 1. O Tétum e o Português são as línguas oficiais da República. 2. O Tétum e as outras línguas nacionais¹ são valorizadas e desenvolvidas pelo Estado.

A maioria da população professa a religião cristã católica (84,2%), mas verifica-se igualmente o islão (3,2%), crenças tradicionais (11,1%), e outras como o protestantismo (6%) e o budismo (1,5%). O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é de 0,595 (PNUD 2014) - médio e, segundo dados de 2015, a taxa de analfabetismo é de 47%.

Na área económica, a moeda utilizada em Timor-Leste é o dólar americano e, segundo uma estimativa de 2014, o Produto Interno Bruto (PIB) do país era de 2,23 bilhões US\$, sendo o PIB *per capita* de 5.479 US\$. Num país onde a expectativa de vida se fixa nos 63 anos, a força de trabalho é constituída por cerca de 450 mil trabalhadores, sendo as principais atividades económicas, além da função pública, a agricultura, o comércio e a exploração de petróleo².

3.2. O quotidiano das pessoas com deficiência em Timor-Leste

A maior parte das pessoas com deficiência em Timor-Leste vive com a família. A topografia montanhosa de Timor-Leste os isolamentos de certas zonas afetam a população em geral, mas tornam-se mais pesadas para as pessoas com deficiência.

Verifica-se igualmente junto da sociedade algumas ideias negativas, que não valorizam a dignidade das pessoas com necessidades especiais ou deficiência, pois não são consideradas como pessoas produtivas, incapazes de sustentar a vida familiar.

Como o rendimento familiar é geralmente baixo ou até mesmo insuficiente, as pessoas com necessidades especiais e deficiência padecem de muitos problemas de saúde e de má nutrição. Também não são raras as situações em que as próprias famílias praticam atos de violência, seja por falta de paciência, como também por falta de conhecimento de como cuidar destes familiares. Pode ocorrer violência física, psicológica ou verbal. Nalguns casos, a família separa-se da pessoa com deficiência, colocando-a em lugar indigno, por exemplo

¹ Como por exemplo tétum terik, Makasae, Galole, Fataluku, Tokodede

² Dados retirados de http://www.suapesquisa.com/paises/timor_leste/

pondo-a fora da casa ou numa habitação sem higiene. Pode ocorrer também violência psicológica ou verbal.

A par disto existem mesmo diversos preconceitos e ideias negativas sobre a deficiência. Este facto pode verificar-se em Timor-Leste, mas também em outros locais, no mundo inteiro. Na Europa, por exemplo pessoas com epilepsia durante muito tempo eram consideradas como possuídas pelo diabo, ou noutras zonas e épocas, por uma divindade. Como por exemplo na Grã-Bretanha, onde, segundo Ken Browne (1998, p. 92), as pessoas com doenças mentais foram encaradas com desconfiança, apontadas como vítimas de possessão satânica ou alvo de feitiçaria, por isso foram abandonadas ou escondidas pela comunidade.

Para fomentar a melhoria das condições de vida e de saúde dos deficientes é necessário compreender melhor a construção social da deficiência prevalente em Timor-Leste. Segundo Browne (1998, p. 92), a construção social implica que aspetos importantes, como a saúde, a doença ou a deficiência, sejam influenciadas por atitudes, ações e interpretações por parte dos membros de sociedades. Moon e Gillespie (2005, p. 91) afirmam, neste contexto: “Uma posição teórica importante na sociologia médica analisa a forma como os fenómenos sociológicos (como a saúde e a doença) são “construídos”, isto é, criados e entendidos à luz dos padrões sociais predominantes que, em geral, refletem os padrões dos grupos dominantes na sociedade”.

A saúde pode ser definida como sendo o estado em que o indivíduo é capaz de funcionar normalmente dentro de uma rotina diária habitual, na linha de Talcott Parsons (1951). De acordo com Browne (1998, p. 93), a Organização Mundial de Saúde indica que saúde é um estado físico, mental e de bem-estar social, não se resumindo meramente à ausência de doença ou enfermidade. Esta última, geralmente, refere-se a uma condição biológica ou mental, como por exemplo à tensão arterial elevada que, em muitos casos, envolve sintomas clinicamente diagnosticados. Doença refere-se à sensação subjetiva de mal-estar ou a problemas de saúde de natureza diversa, contudo é possível ter uma doença e não se sentir doente, assim como se sentir mal e não ter qualquer doença.

A deficiência é frequentemente associada a característica desfavoráveis. No contexto social de Timor-Leste as pessoas com deficiência, muitas vezes, veem-se confrontadas com atitudes negativas de grande intensidade, como ações de violência e atos de repulsa levados a cabo pela sociedade dita normal. Pode-se considerar que a deficiência é criada por pessoas e grupos que não têm em consideração as necessidades daqueles que não cumprem o ideal social do que é “normal”. Se alguém não se enquadrar num perfil predeterminado como “normal” será discriminado pela sociedade. Isso não só acontece por atos de violência como também por atos de indiferença que se refletem na falta de preocupação ao serem criados espaços ou infraestruturas, como por exemplo lugares de estacionamento, pavimentos onde se torna difícil locomover cadeiras de rodas ou a deslocação de pessoas invisuais, edifícios com acessos difíceis ou, até mesmo, impossíveis para aqueles que perderam o uso dos seus membros inferiores.

No presente trabalho, considera-se que é essencial melhorar as condições de saúde, que deve começar pela preocupação e pelos cuidados dos familiares e membros da comunidade para com os doentes ou portadores de deficiência. Adicionalmente, é urgente especializar os vários profissionais de saúde e melhorar o acesso à saúde, através da cooperação e colaboração entre a sociedade e outras instituições. Em Timor-Leste as pessoas com doença mental não dispõem, até à data, de uma instituição específica, tal como uma associação para elas, mas já há instituições que dão apoio a pessoas com deficiência física.

3.2.1. Cultura e Estigmatização

Tylor definiu cultura como “um todo complexo que inclui conhecimento, crença, arte, morais, leis, costumes e todas outras capacidades e hábitos adquiridos pelo Homem enquanto membro da sociedade” (Tylor, 1920, p. 1). Seguindo os contributos de Lévi-Strauss, Denis Cuche em Correia (2013) defende que “Qualquer cultura pode ser considerada como um conjunto de sistemas simbólicos em cujo primeiro plano figura a linguagem, as regras matrimoniais, as relações económicas, a arte, a ciência, a religião. Todos estes sistemas visam exprimir certos aspetos da realidade social, e mais ainda, as relações que os dois tipos de realidade mantem entre eles e que próprios sistemas simbólicos mantem uns com os outros.” (*cit in* Correia 2013, p. 12).

Culturalmente, em Timor-Leste, a estigmatização de que são alvo os deficientes físicos surgem como uma das primeiras dificuldades. É comum os deficientes físicos sentirem-se discriminados e marginalizados como consequência da sua deficiência. Tal como esclarece Goffman (1982), o subsistema dos estigmatizados coexiste com o subsistema dos “normais”, sendo que “estigmatizado” se refere a deficientes físicos, a minorias étnicas, raciais ou religiosas. Para este autor existem três tipos de estigma: “Em primeiro lugar, há as abominações do corpo - as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de carácter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualidade, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família” (Goffman, 1982, p. 7).

Oliver (1993) reflete sobre as limitações e obstáculos colocados às pessoas com deficiência física, sejam elas a dificuldade de locomoção ou a falta de assistência ou um atendimento mais adequado. O autor observa ainda que no caso de um deficiente físico, raramente é possível ocultar o estigma, o que, em determinados contextos, os torna extremamente vulneráveis à estigmatização. Articula assim os seus pensamentos com a distinção clássica de Goffman entre estigma desacreditável e estigma desacreditado.

Em Timor-Leste, existe a lei n.º 4/2012, que diz respeito à Lei do trabalho, que no artigo 6 n.º 2 estabelece que “nenhum trabalhador ou candidato a emprego pode ser, direta ou indiretamente, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão, nomeadamente, de cor, raça, estado civil, sexo, nacionalidade, ascendência ou origem étnica, posição social ou situação económica, convicções políticas ou ideológicas, religião, instrução ou condição física ou mental, idade e estado de saúde”. Mas na realidade social isto não se concretiza, pois, as pessoas com deficiência enfrentam dificuldades para entrar no campo de trabalho, por causa da sua condição física ou falta de formação própria, ou por outras razões ainda.

Este facto deve-se também à falta de controlo entre os multissetores na implementação do programa de inclusão social em que se protegem os direitos dos portadores de deficiência física, sendo um deles o direito a ser reconhecido como pessoa de valor, o direito a ver reconhecidas as suas capacidade e habilidades profissionais.

3.2.2. Oportunidade de envolvimento nas atividades sociais

A problemática da integração das pessoas com deficiência na sociedade tem como questão principal “como”? Para responder, devemos considerar a dinâmica da sociedade e reforçar a relação que existe entre sistema de relações sociais de nível macro e sistema sociais de nível micro.

Em Timor-Leste, as ONGs e o governo que implementam programas de integração só encontram colaboração por parte de algumas instituições privadas, não constituindo a sinergia necessária para reforçar os serviços e combater a desigualdade social. No nosso trabalho empírico vamos explorar a condição real das pessoas com deficiência que utilizam os dispositivos de assistência e a sua função para a (re)integração na sociedade.

O problema da deficiência encontra-se ligado a comportamentos sociais que remetem para o conhecimento geral na educação sobre a deficiência na sociedade. Em Timor-Leste, as pessoas com deficiência enfrentam a falta de apoio social, porque os recursos humanos dos serviços governamentais são poucos, e as ONGs não se encontram presentes em todos os distritos, subdistritos, *sucos* e aldeias nas áreas rurais. A situação agrava-se quando as pessoas com deficiência não são consideradas pelas próprias famílias, como não fazendo parte da sociedade. Acrescente-se que existe uma grande dificuldade em obter dados fixos sobre o número de pessoas com deficiência a residir em áreas rurais, mas estes dados encontram-se agora a ser recolhidos por algumas ONGs.

Capítulo IV - Metodologia

Neste estudo usar-se-á uma abordagem de metodologia qualitativa. Essa opção permite recolher informação mais diversificada e aprofundada e corresponde melhor aos objetivos do nosso estudo, que implicam não apenas o registo, mas também o entendimento acerca dos dispositivos de assistência e as questões de exclusão e inclusão associadas.

4.1. A metodologia qualitativa e a sua utilização neste estudo

Pela metodologia usada na pesquisa empírica encontramos os dados no terreno, para posterior análise e interpretação. Muito útil para a nossa temática será o contacto com as pessoas que sentem na pele a condição de “deficiente” e assim podemos tentar perceber os seus sentimentos e pensamentos. De acordo com Quivy e Van Campenhoudt (1992, p. 41), a intenção dos pesquisadores em ciências sociais não é só descrever, mas compreender os fenómenos e para isso torna-se fundamental recolher dados que promovam a inteligibilidade do fenómeno.

Dentro dos estudos de investigação qualitativos, o desenho da investigação emerge normalmente da própria investigação e assim podem-se tomar decisões durante o decurso do próprio estudo, sempre procurando prevenir a existência de subjetividade, tanto na recolha de dados como na interpretação destes.

4.2. Técnicas de recolha de dados

De entre as várias formas possíveis da pesquisa qualitativa, apresentam-se as três que pareciam as mais apropriadas a este estudo de caso e que efetivamente foram utilizados:

4.2.1. Entrevista

A entrevista é um processo de pergunta e resposta entre o entrevistador e o entrevistado sobre um assunto ou um problema que precisa de ser conhecido e compreendido. Esta é uma técnica de recolha de dados que consiste num diálogo entre entrevistador e entrevistado e na qual o investigador recolhe dados que analisa posteriormente (Lundin, 2016, p. 162). Por outro lado, a entrevista pode ser definida como um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador tem

por objetivo a obtenção de informações do outro, o entrevistado. Este processo de comunicação com o propósito de obter dados concretos baseia-se num guião de orientação claro que envolve as perguntas e respostas.

No estudo que aqui se expõe, foram levadas a cabo entrevistas semiestruturadas dirigidas aos atores principais desta investigação - os deficientes e as associações que os cuidam. Apesar de se pretender efetuar entrevistas *face a face*, por razões práticas e com consideração pelas circunstâncias, as entrevistas foram realizadas com a presença de cuidadores e/ou outros profissionais técnicos. Esta situação já era prevista antes de ir para o terreno, devido às características das pessoas objeto de estudo, portadores de deficiência.

Procurou-se recolher dados que estejam diretamente relacionados com o tópico a que se refere a pesquisa, e a técnica da entrevista foi usada para realizar a recolha de informação junto daqueles que têm um bom conhecimento sobre o problema alvo de investigação, pela sua experiência, seja pessoal ou profissional.

A área territorial escolhida para a recolha de dados foi a capital de Timor-Leste, Díli. Foram efetuadas entrevistas semiestruturadas com vinte e cinco pessoas no CNR em Becora, Díli. Foram entrevistados 19 utentes e 6 membros da equipa que presta cuidados e assistência social, a qual tem como funções aconselhar utentes e familiares e coordenar o trabalho com outros departamentos de prestação de serviços a pessoas com deficiência. Os utentes, foram entrevistados acompanhados por quatro responsáveis. As entrevistas semiestruturadas permitiram ao entrevistador não só colocar questões relacionadas com o tema, mas também proporcionaram outras discussões durante toda a entrevista (Sampieri, Collado, Lucio, 2013 *cit in* Matos, 2015, p. 13). O objetivo destas entrevistas foi compreender o tratamento e os serviços sociais fornecidos pelas instituições às pessoas com deficiência, com atenção especial ao uso e à função dos dispositivos de assistência. Interligadas com essas informações, a biografia e a experiência pessoal dos entrevistados eram outros tópicos importantes.

4.2.2. Observação

A técnica da observação é um método que é utilizado para levantar os dados primários sobre o problema que vai ser investigado, através da observação participativa diretamente na área de pesquisa.

De acordo com Quivy e Van Campenhoudt (1992), a observação engloba o conjunto das operações através das quais o modelo de análise (constituído por hipóteses e por conceitos) é submetido ao teste dos factos e confrontado com dados da observação. Para levar a bom termo o trabalho de observação, é importante responder às três perguntas seguintes: o que observar? Em quem? E como?

A observação consiste num procedimento muito importante, que permite acompanhar a situação, participar na realidade e tentar procurar dados relacionados com as perguntas

propostas para a pesquisa. A observação no terreno permite descobrir elementos ou dados em falta, sem a intervenção de interpretação por terceiros. Também podem ser encontradas situações que não correspondem aos depoimentos nas entrevistas, e nestes casos contribui para à qualidade de pesquisa explorar o porquê dessa incongruência.

Na pesquisa realizada por nós, foram efetuadas observações diretas todos os dias, na hora de serviço (8h-17h) de segunda feira até sexta feira durante dois meses (Janeiro e Fevereiro) de 2017, aproveitando neste tempo também fazer entrevistas com deficientes noutras associações. Também se observou o funcionamento da assistência social prestada no CNR, inclusive a sua disponibilização de ferramentas de assistência às organizações não governamentais.

4.2.3. Focus group discussion

Focus group discussion ou grupo de discussão é um processo de recolha de informações ou dados sobre um assunto que se baseia numa “conversa” conjunta, orientada pelo moderador. Os membros do grupo por regra são selecionados com base no seu conhecimento ou experiência relativamente às questões estudadas pelos investigadores. Segundo Patton (2002, p. 385 *cit in* Flick, 2009, p. 181), “uma entrevista tipo grupo focal é uma entrevista com um pequeno grupo de pessoas sobre um tópico específico. Em regra, os grupos são formados por 6 a 8 pessoas que participam da entrevista por um período de 30 minutos a 2 horas”.

De acordo com Morgan (1997 *cit in* Correia, 2013, p. 33), “Os grupos focais são basicamente entrevistas em grupo, cujo foco principal é o grupo, e não o mero intercâmbio de perguntas e respostas entre o pesquisador e integrantes do grupo. A interação entre os membros do grupo está baseada em tópicos específicos que são trazidos pelo pesquisador que geralmente assume o papel de moderador do grupo”. Estes grupos de foco servem, não só para explorar novas áreas pouco conhecidas, mas também para aprofundar e definir outras questões, por exemplo de natureza cultural, e avaliar opiniões, experiências e atitudes.

Nas sessões, é fundamental o papel do moderador. Deve ser “flexível, objetivo, empático, persuasivo, um bom ouvinte” (Fontana e Frey, 2000, p. 652). Tendo como função impedir que participantes individuais ou grupos parciais dominem, com as suas contribuições a entrevista e, conseqüentemente, todo o grupo.

No processo de discussão, no presente estudo de caso foi utilizado um guião escrito, elaborado para fomentar a discussão com as pessoas com deficiência, um representante de cada família e os profissionais técnicos que tratam as pessoas com deficiência e ainda todos aqueles que têm um conhecimento sobre as questões estudadas pelo pesquisador, como o Secretário Asosiasaun Defisiensia de Timor-Leste, assessor técnico da administração do CNR, manager do programa da Comunidade Base Reabilitação. Sendo assim, apresento o guião de

discussão utilizado no grupo de discussão, constituído por oito pessoas, que abordou os seguintes temas:

1. Quais são os problemas, obstáculos, desafios e oportunidades para as pessoas com necessidades especiais?
2. Quais são as vantagens e as desvantagens do uso de aparelhos e equipamentos na sociedade timorense?
3. Como é que a assistência a pessoas com necessidades especiais nas organizações dos deficientes consegue promover a sua inserção social?

Este processo de entrevista teve como objetivo dar oportunidade mais aberta a cada pessoa para expressar as suas experiências e ideias sobre o assunto da deficiência. No fim, o objetivo passou também por descobrir as dificuldades e os fatores que condicionam a vida dos portadores de deficiência. A discussão também serviu para complementar os dados provenientes de outros métodos de recolha.

A discussão em grupo foi conduzida no Centro Nacional de Reabilitação (CNR) em Becora, Díli.

4.3. Quadro conceptual para a análise

Como já referido em capítulos anteriores, Timor-Leste é um país a caminho de desenvolvimento em todos os aspetos. Sendo assim, a (re)inclusão dos deficientes na sociedade, com ajuda de dispositivos de assistência é muito importante também para o desenvolvimento. Pode anular, em certa medida, o isolamento, a discriminação e a estigmatização frequentemente sofridos e que já foram indicados neste texto. Por outro lado, um estudo acerca deste tema pode fortalecer os serviços sociais ou apoio social aos deficientes, famílias, sociedade civil, e assim estimular os parceiros internacionais e o próprio governo na luta contra desigualdade e injustiça social.

Os dispositivos de assistência, no contexto geral de assistência social e de saúde, podem ajudar na participação e na (renovada) inclusão de um indivíduo portador de deficiência na sociedade, em particular nas áreas indicadas no quadro. Esta suposta relação é apresentada no quadro conceptual de análise apresentado de seguida.

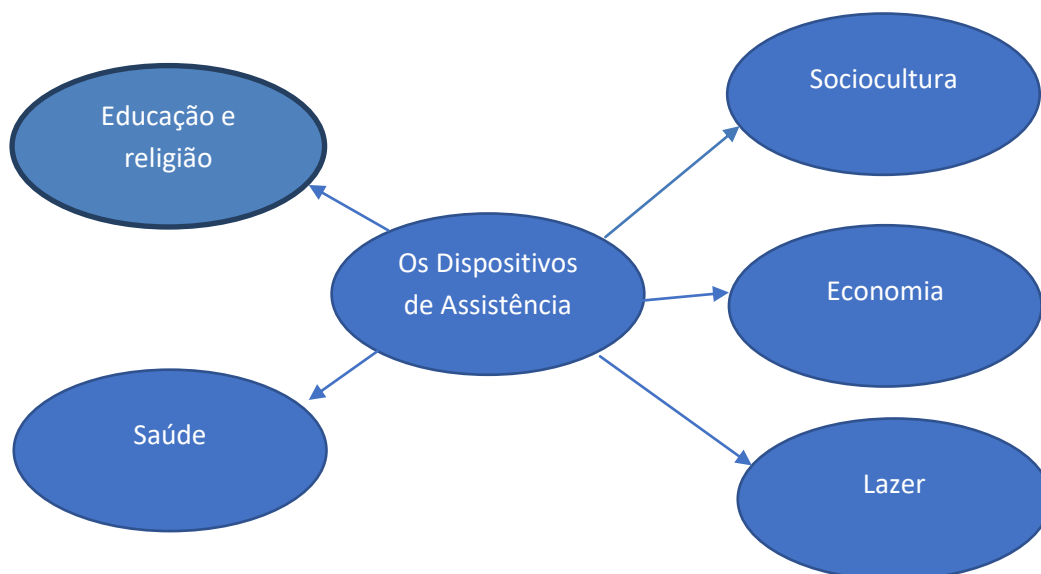


Figura 21 - Quadro conceptual de análise

Durante a pesquisa, tentamos obter e averiguar dados relativamente a algumas das correlações incluídas neste quadro.

Capítulo V - Apresentação dos resultados da pesquisa

5.1. Introdução

Depois de ter apresentado o plano da nossa pesquisa empírica, neste capítulo iremos apresentar os resultados do nosso estudo e a sua análise. Iremos abordá-los em duas seções, sendo na primeira os dispositivos de assistência e a função dos dispositivos de assistência que existem na sociedade Timorense e o tipo de dispositivo de assistência em Timor-Leste. Na segunda parte irá desenvolver-se a questão da (re)inclusão social dos deficientes na participação em atividades sociais e a contribuição da família no envolvimento dos deficientes e também a política do governo para promover e proteger os direitos dos deficientes. Especificamente, abordamos os dispositivos que as pessoas já utilizaram no Centro Nacional de Reabilitação e outras organizações dos deficientes em Díli. Os dados recolhidos através das entrevistas e dos *focus groups* são relativos às pessoas com deficiência, à família, aos profissionais de assistência social e aos profissionais técnicos que fabricam e modificam os equipamentos. Neste estudo de caso realizaram-se todas as entrevistas em Tétum, traduzindo-as posteriormente para a língua portuguesa.

Ao longo desta investigação encontraram-se vários tipos de deficiência. Citam-se os surdos-mudos, as pessoas com deficiência visual, e principalmente aqueles com problemas de locomoção. As deficiências nalguns casos eram congénitas e muitas vezes adquiridas, por exemplo mediante doenças. Causas frequentes foram a diabetes, os acidentes vasculares cerebrais (AVC) e acidentes de viação. A maioria dos entrevistados em Díli vive com a família. Por outro lado, também existe uma Associação Hit Ema Raes (AHI-SAUN), que significa na língua Tétum “Fortalecer os direitos da pessoa com deficiência”, onde é fornecida uma residência que acolhe pessoas com deficiência durante o período dos seus estudos.

Durante este estudo no terreno não foi possível encontrar idosos, deficientes como consequência dos conflitos armados durante o período da resistência e da luta pela independência. Não se conseguiu visitar a associação que acolhe essas vítimas, com a designação de Klibur Domin, em hora oportuna, por motivos logísticos.

As várias organizações que trabalham na área da deficiência em Timor-Leste são apresentadas na tabela a seguir:

Tabela 1 - As organizações que trabalham na área de deficiência em Timor-Leste

Nu.	Nome as organizações	Atividade	Lugar
1	Associação Deficiência Timor-Leste (ADTL)	Advocacia, capacitação das pessoas e educação (Abre o curso CBR DI na UNTL) e apoio aos deficientes por exame de equivalência na Indonésia.	Díli
2	AHISAUN	Educação e Artesanato	Díli
3	East Timor Blind Union	Educação especial por pessoas com deficiência visual	Díli
4	Halibur Deficiente Matan Timor-Leste	Educação especial para pessoas com deficiência visual	Díli
5	Klibur Domin	Saúde-TBC, idosos com deficiência	Tibar- Lequisa- Ermera
6	Raes Hadomi Timor Oan (RHTO)	Educação, advocacia, promoção de oportunidade económica para pessoas com deficiência e com a família	Díli
7	Katilosa	Educação, advocacia e promoção de oportunidade económica para pessoas com deficiência através de produção de artesanato	Baucau
8	Fuan Nabilan	Formação para pessoas com deficiência	Manufahe
9	AGAPE	Escola especial para as crianças e adultos com deficiência auditiva	Díli
10	Alma Sisters	Terapia para crianças com deficiência cognitiva e serviços de educação especial	Díli
11	Putri Maria dan Yoseph (PMY)	Educação e terapia para crianças com deficiência auditiva	Baucau
12	Klinika Uma Ita Nian Santo Francisco de Assis	Educação, terapia e cuidados de saúde para crianças com deficiência cognitiva	Aileu
13	PRADET	Counseling e terapia de saúde mental	Díli e 13 municípios
14	Sentru Deficiente Enclave Oequsse	Educação, advocacia e promoção de oportunidade económica	Oequsse
15	Centro João de Deus	Aconselhamento e terapia de saúde mental	Manatuto
16	Centro Reabilitação Liman Hamutuk	Educação, saúde e assistência a pessoas com deficiência	Díli
17	Timor-Leste Leprosy Mission	Serviços a pessoas leprosas; cura e prevenção da lepra; educação e promoção de oportunidade económica	Díli
18	Sentru Deficiente Uatucarbau (SEDU)	Centro de informação e centro de	Viqueque

		assistência social a pessoas com deficiência	
19	Special Olimpico Timor-Leste	Desporto especial para pessoas com deficiência intelectual	Díli
20	Committe Nacional Paralímpico Timor-Leste (CPN-TL)	Organiza atividades desportivas para os deficientes em TL	Díli
21	Programa CBR Diploma I-Faculdade Ciência Sociais e Politico-UNTL	Educação superior	Díli
22	Centro Nacional de Reabilitação (CNR)	Fisioterapia; serviços de ortoprotesia e fornecimento de cadeiras de rodas e outros dispositivos de apoio.	Díli
23	Plan International	Educação e formação	Lautem-Aileu-Ainaro-Maubessi-Dili
24	Handicap International	Desenvolve as matérias de ensino, advocacia e apoio no MSS para estabelecer o Conselho Nacional da pessoa com deficiência	Dili-Lequisa
25	Departamento Educação Inclusiva-Ministério Educação	Instituição do Governo para educação inclusiva	Díli
26	Departimento Deficiência-Ministério Solidariedade Social	Instituição do Governo para pessoas com deficiência	Díli

Fonte: Baseada em escrito do CNR.

5.2. A função dos dispositivos de assistência

Em Timor-Leste há inúmeras pessoas com deficiência que não recebem serviços ou tratamentos adequados; por exemplo, por falta de acesso à informação, até por viverem em zonas rurais isoladas. Uma pessoa com deficiência física pode precisar desesperadamente de ajuda para se envolver em atividades sociais, em particular de dispositivos de assistência para pessoas com deficiência física, para melhor participar na vida social.

Dos dispositivos de assistência descritos no capítulo II, muitos são utilizados em Timor-Leste. Verificámos o uso de cadeiras de rodas, canadianas, muletas auxiliares, andarilhos tradicionais, bicicletas de mão, motocicletas de três rodas, *white canes*, *partial foot amputation protection*, ortóteses, próteses e aparelhos auditivos. Os dispositivos mais comuns são os óculos e as bengalas.

Também existem algumas possibilidades para a leitura em braille, e dentro de alguns institutos de educação dá-se formação no uso das novas tecnologias de informação e de comunicação.

Em Timor-Leste o CNR é a única instituição pública que produz, modifica e repara alguns equipamentos para apoiar as necessidades das pessoas com deficiência: A lei N.º. 37/2012 define esse centro como “uma pessoa coletiva de direito público, dotado de autonomia administrativa e financeira e património próprio, por forma a exercer as suas atribuições com independência e isenção, ficando sob a tutela do Membro do Governo responsável pela Assistência Social”. A maioria dos equipamentos são importados de outros países, como a Suécia, a Austrália e a Indonésia. Mas alguns dispositivos são produzidos pela assistência técnica no CNR, por exemplo o *ankle protection*, alguns tipos de próteses e a proteção parcial à amputação do pé (ver fotografias e exposição no capítulo II). Os profissionais do CNR ainda têm a competência e a qualificação adequada para modificar equipamentos importados, por exemplo cadeiras de rodas, para responder a necessidades específicas.

5.2.1. O funcionamento dos dispositivos de assistência

As pessoas com deficiência em geral dirigem-se ao Hospital Nacional Guido Valadares para assistência médica e ao CNR, ambos localizados em Díli. Os dispositivos oferecidos pelo CNR são muito importantes, porque ajudam na mobilidade ou trazem melhoria noutras funções somáticas. Contudo, ao longo da pesquisa constatou-se que estas ferramentas também têm as suas desvantagens. Mais à frente este assunto será elucidado.

Um engenheiro que produz ferramentas de ortoprotesia no Centro Nacional de Reabilitação, Amaro, de 35 anos, natural do Distrito de Baucau, afirmou em entrevista “as razões fundamentais para produzir ou modificar ferramentas de ortoprotesia, são ajudar pessoas com deficiência na atividade diária como por exemplo participar em atividades comunitárias;”. Mencionou outros motivos ou objetivos do seu trabalho: “produzir ou modificar ortoprotesia, ferramenta que ajuda as pessoas com deficiência nas atividades diárias; correção; prevenção; a possibilidade dos deficientes para se envolver em atividades sociais”.



Figura 22 - Entrevista com os profissionais de ortoprotesia no CNR Becora Díli

Fotografia: João Jinho Ferreira, membro do CNR.

Angelito, de 36 anos, licenciado e técnico de cadeiras de rodas, informa em entrevista que “o propósito fundamental de produzir ou modificar cadeiras de rodas é ajudar as pessoas com deficiência, a fim de elas realizarem as suas atividades. O Centro Nacional de Reabilitação tem uma boa cooperação com ONGs internacionais, para dar a garantia de boa qualidade ao equipamento que é utilizado por deficientes. O Centro Nacional de Reabilitação faz primeiro uma avaliação e fisioterapia, a fim de averiguar a condição do novo paciente e o tipo de cadeira de rodas que precisa”.

A seguir, apresentam-se alguns números sobre os utentes das cadeiras de rodas no país.

Tabela 2 - Dados sobre utentes de cadeiras de rodas em Timor-Leste

Dados dos utentes de cadeiras de rodas em Timor-Leste, consoante género e idade 2007-2016												
Género		007	008	009	010	011	012	013	014	015	016	Total
M	Adulto	17	18	26	19	27	26	35	33	47	51	299
	Criança	4		28	12	27	13	32	33	22	15	186
F	Adulto	8	12	23	18	19	27	23	42	44	32	248
	Criança	3		19	16	14	15	24	19	18	19	147
Total		32	30	96	65	87	81	114	127	131	117	880

Fonte: Chefe do Departamento de cadeiras de rodas (documento escrito).

A maior parte das entrevistas com profissionais técnicos de apoio ao deficiente demonstrou que todos utentes são tratados no CNR. Contudo, este centro está sempre ligado aos serviços de atendimento no Ministério da Solidariedade Social e há colaboração entre os profissionais de saúde do Hospital Nacional Guido Valadares e os profissionais técnicos do CNR para fazer a avaliação antes de dar os dispositivos de assistência. Exemplificando, as pessoas que sofrem acidentes que resultam em amputação dum dos membros, primeiro vão ao

hospital; depois disso os médicos dão-lhes algumas recomendações para ser tratados no CNR, onde são avaliados e assistidos por profissionais técnicos.



Figura 23 - Pessoa a treinar a andar com os dispositivos de assistência no CNR (Ortoprotesia).

Fotografia: Abraão Guterres de Oliveira.

5.2.2. O tipo do dispositivo de assistência

O já referido engenheiro Amaro declarou que no CNR os profissionais técnicos modificam diversos dispositivos. No seguinte será discutido o uso de alguns destes, segundo os depoimentos dos entrevistados.



Figura 24 - Bicicleta de mão utilizada normalmente na ida para a escola, por crianças e adultos.

Fotografia: Abílio Osório Camões.

Um entrevistado, Zesuino, 21 anos, de Distrito de Díli e com capacidades de mobilidade reduzidas, tem tido experiências com diversos dispositivos de assistência. No seu discurso enfatiza também os obstáculos existentes no espaço público e doméstico, e, assim, reflete os prós e contras dos diversos aparelhos para o seu caso. Segue o seu depoimento: “Quando eu nasci era normal, mas aos 2 anos de idade caí de uma cadeira. Os meus ossos

doíam e trataram-me com remédios tradicionais, mas não me tornei completamente saudável. Quando chove e se sente muito frio, vivenciam-se complicações. Enfrentei muitas dificuldades, entre as quais, ir às compras. No princípio utilizava apenas uma vareta, mas, devido à longa distância da escola, o CNR ofereceu-me uma bicicleta de três rodas. Esta era melhor do que uma cadeira de rodas, que tinha anteriormente. Porque sempre que utilizava a minha cadeira de rodas, tropeçava nas pedras encontradas na estrada porque as rodas dianteiras são pequenas e contava sempre com auxílio de alguém para me poder endireitar na posição inicial. Quanto às cadeiras de rodas, podem circular na escola e fora de casa, mas não há rampa nas igrejas, como é o caso da Igreja de Motael. Em edifícios públicos onde se emitem documentos como passaporte e cartão de identidade, as portas são estreitas. Os deficientes físicos não podem ter acesso a alguns escritórios por impedimentos e desconhecimento destes. Existem algumas escolas que não aceitam pessoas com deficiência, como o é o caso da escola Finantil. Em casa de vizinhos onde as portas são muito estreitas, os familiares ajudam-me a passar, tirando-me da cadeira. Desdobro-me bastante para ir à casa de banho. Deram-me uma bolsa e usei-a para fazer um curso de informática e, passando no Parque 5 de maio, deparo-me frequentemente com pessoas que são chamadas de aleijadas e sentem-se discriminadas. Uma das vantagens das bicicletas é o facto de possibilitarem carregar bens para serem vendidos em quiosques, como arroz, bebidas, de modo a ajudar os pais nas despesas de casa. Quando há chuva não se pode sair porque a bicicleta de mão não está equipada com um guarda-chuva para não se molhar. No futuro, precisaremos equipamentos adequados para não se molhar quando chover enquanto vamos à escola”.

Encontramos também Lola, 15 anos, estudante do Distrito de Liquiçá e vive na residência da associação Klibur Domin. Aos três anos caiu num jogo entre amigos. Levaram-na para o hospital para pôr gesso, mas pouco tempo depois voltou a cair. Tropeçou sobre uma pequena pedra e quebrou novamente o osso. Após esta segunda quebra, os familiares pediram para ela tomar medicamentos tradicionais, mas estes não a conseguiram recuperar. Lola não saía de casa, permanecia sentada num lugar, as idas à casa de banho eram difíceis e implicavam que ela rastejasse até lá. Lembra-se: “Quando a minha mãe me acompanhava à escola, a vizinha disse que não devia obrigar a filha a frequentar a escola”. Depois de um tempo, ela recebeu uma cadeira de rodas. Os benefícios de uma cadeira de rodas enumerados por Lola constituíram um grande leque de novas oportunidades: ir para a escola; participar em reuniões no *Care International*; estar ao ar livre e ir sozinha à casa de banho; tomar banho na cadeira de rodas e também ir à igreja. Contudo, esta não tem condições de acesso para pessoas com mobilidade reduzida e por isso Lola fica no exterior da Igreja. Usa a cadeira de rodas para lavar a sua própria roupa e ajuda a carregar uma irmã e brinca com ela. Todavia, brinca apenas no interior da casa uma vez que o quintal está repleto de pedras e buracos, algo que impossibilita o uso da cadeira de rodas. A rua da sua casa também limita o uso da cadeira de rodas; é demasiado estreita para a cadeira de rodas. Ainda, Lola depende da ajuda da família para a levarem para o interior da sua casa.

Antónia, de 25 anos, estudante, natural do Distrito de Ermera, contou-nos a sua história de quedas que deixaram sequelas duradouras. Na sua infância brincava com as colegas quando caiu e partiu o pé esquerdo. Caiu uma outra vez quando perseguia os amigos e quebrou a mão. Agora mora na associação Klibur Domin para continuar os seus estudos. Foi operada no Hospital Nacional Guido Valadares de Díli e fez terapia na ONG Klibur Domin. Utilizou uma bengala durante algum tempo, mas depois caiu novamente e fraturou as pernas. Quando regressou a casa, ao brincar com os seus irmãos mais novos, caiu de novo e fraturou a mão esquerda e o pé esquerdo e teve de ser operada a ambos. Com o uso da bengala sente-se bem porque mantém o equilíbrio do corpo. Demonstra vontade em andar sozinha, mas tem que ter cuidado porque os seus ossos não são fortes. Desde que caiu, tem feito terapia e o governo paga a escola. Sofreu com a ridicularização dos vizinhos e as suas palavras depreciativas como “pernas coxas”, “segurando tornas-te como vovó”. Antónia ficou triste com estes comentários, mas permanece paciente, sem confrontar quem faz estes comentários. Ela quer defender-se, mas a sensação de medo impede que ela os confronte. A sua casa localiza-se num local mais alto, algo que a obriga a usar uma bengala para ir para casa. Ela quer utilizar uma ferramenta que lhe permita acelerar o acesso à sua casa.

Durante a entrevista sugeriu que o governo devia fazer uma rampa em pontos turísticos, deve construir um elevador em todos os lugares que são necessários para pessoas com deficiência. Antónia tem dificuldade em usar uma vara porque sente os pés doloridos e não queria usar uma cadeira de rodas porque não gosta. A cadeira de rodas não facilitaria muito o acesso porque o caminho para a casa é demasiado estreito e inclinado para uma cadeira de rodas. Em relação à ajuda familiar, Antónia só pode contar com uma ajuda de familiar ao acompanhá-la no caminho, já dentro da sua propriedade privada, para casa.

5.2.3. Utilização dos dispositivos de assistência

Em entrevistas às pessoas que utilizam os dispositivos de assistência, essas respondem sempre que funcionam bem e quando acontece algum problema com os equipamentos, eles contactam o CNR para fazer a reparação ou trocar por novos equipamentos. A durabilidade destes equipamentos depende, na sua maior parte, do tempo de utilização.

Foi entrevistada a utente chamada Úrsula, com 45 anos de idade, dona de casa que sabe ler e escrever e residente no Distrito de Díli. Ela enunciou as atividades em que é capaz de participar graças ao uso da cadeira de rodas: as reuniões no CNR; visitas à sua família e amigos; as atividades do coro; aprendizagem e treino de cozinhar; a missa na igreja, embora não consiga entrar nela; e, em casa, cozinhar e lavar pratos e roupas. Quanto a estas últimas atividades, em casa, utiliza um fogão comum em Timor-Leste (cerca de 60 centímetros de altura) e pede ajuda ao filho para levantar e colocar a mesa de jantar. Mas também usa a

cadeira de rodas para lavar a roupa, depois pede ajuda a um filho para estender a roupa porque a condição física não lhe permite estar em pé muito tempo.



Figura 25 - Entrevista com pessoa com deficiência física no Centro Reabilitação Liman Hamutuk Hera Díli.

Fotografia: Maria Faustina, membro do CNR.

Os dispositivos de assistência melhoram a vida quotidiana e dão mais possibilidades para expressar as capacidades ou habilidades. Contudo, como se lê em cima, existem inúmeros obstáculos que impedem o acesso a certos lugares a pessoas com dificuldades, apesar dos dispositivos: as escadas de edifícios; os buracos no pavimento; o estacionamento indevido; o trânsito perigoso; as ruas estreitas; as portas dos edifícios públicos e das lojas e muitos outros.

Entrevistámos também um jovem paciente que sofreu um acidente e por isso usa uma bengala e uma prótese. Figo (16 anos), estudante e residente no Distrito de Díli, afirma que “em casa utiliza a bengala para se mover e limpar o lixo. Utiliza a bengala também para participar em concerto para guitarrista e até corre utilizando o dispositivo como apoio e utiliza somente um pé deslocando-se a uma velocidade aproximadamente igual a um adulto a mover-se em “pé-coxinho”. De resto, rega as flores, vê o jogo, participa na missa, visita os colegas, os lugares turísticos de Cristo Rei e o jardim público Largo Lecidere. Por outro lado, a prótese funciona quando vai à escola”.



Figura 26 - Entrevista com pessoa utilizando a bengala e Prótese no Distrito de Díli, Sub-distrito Vera Cruz.

Fotografia: João Jinho.

Um outro caso é o André, estudante de 24 anos, portador de uma deficiência física desde os 11 anos relacionada com um inchaço na bacia que lhe limita significativamente a mobilidade (apenas consegue caminhar estando agachado). André declara que “antes de utilizar a cadeira de rodas e a bicicleta de mão sentia-se muito triste e era também difícil sair de casa, mas depois do apoio dos dispositivos de assistência fornecidos pelo CNR é mais fácil participar em atividades sociais. Por exemplo, ele participa no encontro do suco³, vai à escola, visita os colegas, os vizinhos e a família”. Esta realidade também acontece na vida da estudante Rosália, de 18 anos, residente no município de Díli, que diz que “antes só dormia e se sentava na cama com ajuda de alguém e era difícil participar na atividade da igreja. Com a *cadeira* de rodas tenho mais mobilidade em casa e agora saio de casa para participar em qualquer atividade”.



Figura 27 - Entrevista com Rosália Teresa Pereira na casa dela em que utiliza a cadeira de rodas.

Fotografia: João Jinho.

³ A mais pequena divisão administrativa do governo, que pode ser composto por uma ou mais aldeias.

5.2.3.1. Resultado da *focus group discussion*

Durante a *focus group discussion*, que foi organizada no CNR com familiares, profissionais técnicos e deficientes, alguns destes problemas foram também discutidos. Esta discussão decorreu com uma boa colaboração através de uma troca de opiniões e experiências.

Assim, nesta *focus group discussion* colocaram-se três perguntas essenciais:

1. Quais são os problemas, obstáculos, desafios e oportunidades para as pessoas com necessidades especiais?

Relativamente a esta questão o senhor João, deficiente e de família com deficiência, com idade 38 anos, explica que, geralmente, os problemas que se apontam às pessoas com deficiências na vida quotidiana, têm a ver com o facto de não se sentirem confiantes consigo mesmas. Especialmente nas comunidades rurais, por falta de conhecimento ou insuficiências educativas ou ainda por falta de informação, as famílias as isolam-nas ou abandonam-nas, principalmente quando se trata de crianças. Por outro lado, às vezes, as pessoas com deficiências sentem vergonha e medo de utilizar equipamentos. Os obstáculos para os deficientes situam-se, por exemplo, com os tipos de casas habituais em Timor-Leste, que são ligeiramente elevadas. Estas, escolhidas pela maioria das famílias timorenses, não permitem o acesso á cadeiras de rodas. Ademais, o ambiente no interior pouco espaçoso não permite grandes movimentações. Os desafios para pessoas com deficiências apontam-se também na dificuldade de acesso ao emprego, pois não existe uma lei que garanta a igualdade de oportunidades ao emprego.

Alem disso, mais acrescenta o senhor Mateus, deficiente e também membro do programa CBR no CNR, com idade 35 anos, que quando a pessoa atinge uma idade avançada, a condição física muda em muitos casos; a família não informa atempadamente os técnicos no sentido de se mudarem os equipamentos que aquele utiliza. Salienta ainda que, de acordo com o serviço que fazem, existem famílias que, sem compreenderem a questão de deficiência, pressionam para que, por exemplo, o filho recupere imediatamente da deficiência. Quer dizer que não compreendem a condição biomédica do paciente e o processo biomédico que eventualmente leva à recuperação.

O Senhor Nazário, pessoa profissional com idade 35 anos, começou a trabalhar como funcionário público desde 2013 e, neste momento, assume o cargo de Diretor do Programa no CNR. Também participou no *focus group discussion* e salientou que na situação de Timor-Leste, a sociedade ainda não dá importância nem dignifica os direitos da pessoa com deficiência. Na realidade, a discriminação inicia-se sempre no seio familiar através do pai e da mãe ou ainda através dos outros familiares que cuidam da pessoa deficiente. Às vezes, a família não tem conhecimento sobre as razões da deficiência e também a sociedade pratica a discriminação de diversas formas e reforça o estigma através da linguagem, como descrito no Relatório *Servisu Reabilitasaun Integradu Komunidade Area Rural (SRIKAR) CNR (2014-2016)*.

O programa do CNR referido já foi implementado em quase dez municípios, faltando ainda Covalima, Liquicá e Maliana. Para o ano de 2017 o programa vai procurar responder melhor às necessidades da pessoa com deficiência física. Outro desafio que o CNR enfrentou é a falta de recursos humanos, contando atualmente com apenas 4 funcionários técnicos na área de reabilitação; portanto, torna-se difícil expandir o programa. Um outro problema é a distância entre os distritos.

A segunda questão no *focus group* foi: Quais são as vantagens e as desvantagens do uso de aparelhos e equipamentos, na sociedade timorense?

Lola, estudante de 15 anos, que tem sido tratada pela ONG Klibur Domin, falou da sua experiência. Afirmou que os benefícios da utilização dos equipamentos, particularmente a cadeira de rodas, são vários, entre os quais, a possibilidade de ir à escola, brincar com as crianças, tomar banho sozinha, lavar roupas, ir à praia, participar em eventos de poesia, bem como participar em encontros da ONG Care International. Na sua opinião, as desvantagens prendem-se com a falta de consciência social pelo facto de não se criarem condições de acessibilidade, segurança e mobilidade autónoma à pessoa com deficiência. No caso dela em particular, quando sai da escola permanece dentro de casa por causa do monte de pedras e buracos nas ruas; a cadeira, porém, não permite fazer muitas movimentações. Por outro lado, os edifícios públicos não possuem acessos para pessoas com deficiências, a casa de banho do jardim público não tem rampa, as ruas não têm rampas, etc., só para dar alguns exemplos.

O terceiro ponto foi: Como é que a assistência a pessoas com necessidades especiais nas organizações dos deficientes consegue promover a sua inserção social?

Neste momento, o CNR é a única instituição pública que apoia e assiste a pessoa com deficiência nas áreas de fisioterapia, terapia ocupacional, terapia de fala, técnicas de ortopedia e técnicas/especialistas em cadeiras de rodas.

Também houve um contributo do senhor José, assessor técnico administrativo que trabalha no CNR desde 2013, que referiu para 2014-2018 o CNR tem traçado três prioridades: 1. Desenvolvimento da instituição; 2. Gestão de serviços; 3. Sensibilização e advocacia. O primeiro tem a ver com a capacitação de recursos humanos, formação de técnicos especializados nas áreas de reabilitação, próstético e ortoprotesia. As sessões de formação decorrerão no CNR; 2. Melhorar os serviços de atendimento para reforçar a capacidade técnica de assistência técnica; 3. Sensibilização quer dizer que o CNR, através do programa SRICAR, promoverá várias campanhas nos municípios com vista a dar a conhecer à população o problema e as causas das deficiências, como ajudar e prevenir em todo o Timor-Leste.

O senhor César é paciente com a posição Program Manager da Associação de Deficiência de Timor-Leste, na condição de deficiente físico, diz que neste momento, os dispositivos de assistência à pessoa com deficiência estão direcionados para o ato de prevenção e no sentido de proteger e promover os direitos dessa pessoa. Até à data, afirma, criaram uma boa linha de coordenação entre o Estado e ONGs que lutam contra qualquer ato de violência contra a pessoa com deficiência. Recentemente, o maior apoio prestado pelo

CNR foi o fornecimento de equipamentos que têm ajudado as pessoas com deficiência física, com vista a integrá-las nas atividades sociais, por exemplo, as pessoas com deficiências utilizam a cadeira de rodas para ir à escola e visitar a família; utilizam a bicicleta de mão para vender frutas, etc., Porém, a maioria das pessoas com deficiência que vive nas áreas rurais ainda não beneficiou desse apoio. Entretanto, a maioria das pessoas com deficiência ainda não tomou consciência de cooperação com outras pessoas. Dizia “na minha experiência pessoal, uma pessoa na condição de deficiente físico encontra-se comigo em minha casa e perguntei-lhe: estás envolvido nalguma organização de deficientes? Ele respondeu, não. Perguntei: Porquê? De forma concisa ele respondeu, eu não sou deficiente. Com isto quer negar a sua condição ou tem vergonha de a assumir. Uma das prioridades da (ADTL) é reforçar o programa de advocacia e inclusão social para a comunidade e o público com vista a aumentar os seus conhecimentos e, conseqüentemente, promover a consciencialização sobre os direitos das pessoas com deficiência nos assuntos familiares, na saúde, na educação, no emprego, na acessibilidade e na sua participação na vida pública, através de mudanças de atitudes e comportamentos.

5.2.3.2. Resultado de observação

A seguir, apresenta-se o resultado de observação de onde o pesquisador acompanhou diretamente as situações dos deficientes no terreno. Durante as visitas (foram várias visitas) no CNR, os profissionais técnicos bem como os outros membros de assistência de fisioterapia, terapia ocupacional, terapia de fala e reabilitação de base comunitário estiveram sempre ocupados. Verificou-se a insuficiência de recursos humanos no CNR para prestarem atendimento às pessoas com deficiência.

No futuro, o CNR precisa de um espaço mais adequado para responder às necessidades das pessoas com deficiência em Timor-Leste. Este dado foi avançado pelo senhor José, assessor de administração, que justifica a necessidade de desenvolvimento da instituição. Durante a visita, constatou-se que os lugares de atendimento no CNR são apertados e não possibilitam atender os utentes e dar tratamento mais adequado. Além disso, existem poucos motoristas para conduzirem os pacientes de e para casa (eles vão de ambulância). Como apurei durante a observação no CNR, alguns casos de deficiência são causados por doenças, tais como diabetes ou acidentes vascular-cerebrais (AVC). Mas uma causa de grande relevo é o conjunto de acidentes de trânsito. No período de janeiro-março 2017, a Polícia Nacional de Timor-Leste registou um total de 500 casos de acidentes de viação, com 21 pessoas mortas e 103 em estado grave, dados publicados pelo jornal nacional *Suara Timor Lorosae* no dia 7 de abril de 2017. Os acidentes acontecem todas as semanas devido às más condições das estradas, principalmente nas zonas rurais. Mas há outras razões também: muitas pessoas conduzem sem terem licença de condução, entre eles bastante jovens abaixo dos 17 anos.

Geralmente, os condutores, jovens e velhos, com ou sem licença, de carros privados e do transporte público, têm pouco cuidado e não raras vezes conduzem sob influência de álcool, pondo assim em risco a vida e a saúde deles, bem como das pessoas que eles levam nos veículos. De acordo com a polícia, são constantemente transgredidas as leis de trânsito, principalmente na capital, o que concorre para a existência de muitos acidentes.

Em relação com a deficiência auditiva, observei a ONG AGAPE em Díli, a única associação para apoiar a escola especial para as crianças e adultos com problemas auditivos. Constatei que a ajuda às crianças no processo de aprendizagem é grande. Lá entrevistei Vinildio, com 24 anos de idade, natural do Distrito Bobonaro, que nasceu com uma deficiência auditiva e na fala. Esta entrevista foi facilitada pela professora Eufragia, com idade 33 anos e nível de escolaridade Diploma I CBR (Comunidade Base de Reabilitação), que traduziu as perguntas em língua gestual, e vice-versa em Tétum. A família, que não sabe utilizar a linguagem gestual, sempre o apoiou para ir à escola. Aprendeu a escrever no tempo de ocupação da Indonésia e naquela altura foi muito difícil para Vinildio aprender e entender a explicação dos professores, porque não usavam a linguagem gestual. Agora vive com os seus irmãos em Díli para apoiar colegas com deficiência auditiva. As pessoas com quem se cruza no seu quotidiano cumprimentam-no sempre com um sorriso, incluindo as crianças. Participa em encontros, mas entende pouco, porque não há ninguém para traduzir para pessoas com deficiência auditiva.

Sugeri no decorrer da entrevista que o Governo precisa de dar algum espaço para construir uma escola maior da AGAPE e que deve existir uma obrigação legal para disponibilizar livros sobre a linguagem gestual internacional. Na minha observação constatei também que na realidade as infraestruturas são muito reduzidas e são insuficientes para receber muitos estudantes. Por isso, no futuro precisa-se de ajuda do Ministério da Educação para ajudar a construir uma casa mais adequada e completa com materiais de ensino que permitam receber todos as crianças e jovens no processo de educação.

Durante a minha observação não encontrei dispositivos específicos para surdos e mudos. A linguagem gestual é a ferramenta mais importante que esta organização utiliza, porém nesta investigação não a consideramos um dispositivo de assistência. A pesquisa conduzida permitiu identificar as vantagens e desvantagens da utilização dos dispositivos de assistência social para pessoas com deficiência. Eles são uma grande ajuda, mas alguns também têm desvantagens. Por exemplo, o *white cane*, utilizado pelos invisuais, não é fácil de manusear. O aparelho pode escapar das mãos e sem auxílio será irrecuperável.

Outro aparelho, neste caso para a ajuda na mobilidade, é e bicicleta de mão que ajuda na deslocação, por exemplo para a escola. Também possibilita às pessoas de exercer a atividade de vendedor, nomeadamente de frutas e bebidas, no jardim público e noutros sítios em Díli. Mas estas bicicletas só podem ser utilizadas em áreas planas. E ainda, estes equipamentos não têm acessórios para proteger as pessoas da chuva. O entrevistado Venâncio, falando da sua própria experiência, esclarece que às vezes acontecem acidentes quando utiliza a bicicleta de mão à noite, por insuficiência do sinal luminoso por ela emitido.

Quanto à cadeira de rodas, esta é uma grande ajuda para pessoas com dificuldades de mobilidade. Contudo, por falta de condições favoráveis como rampas, os deficientes que utilizam este dispositivo deparam-se com diversas dificuldades de acesso na maioria dos locais, como já referido. Zito, de 22 anos de idade, estudante de nível secundário, residente no Distrito de Díli, afirmou que enfrentou várias dificuldades utilizando a cadeira de rodas tais como ir às compras em que ficava sempre fora da loja. Acrescentou que já caiu várias vezes por causa do choque das rodas dianteiras em pedras na via pública, mas felizmente sempre teve ajuda de alguém. Entrevistei a Josefa, estudante de 19 anos e residente no Distrito de Ainaro, que foi continuar os estudos na capital através do apoio infraestrutural da ONG Klibur Domin. Sendo ela portadora de deficiência, utilizava uma bengala. De regresso a casa caiu por falta de equilíbrio nas suas pernas. Interrogada sobre o facto de não estar a utilizar cadeira de rodas, respondeu que sente vergonha de a utilizar com receio de que as pessoas a considerarem fisicamente fraca e incapaz de fazer alguma coisa na vida. Este tipo de situação foi também referido por profissionais técnicos: utentes que já receberam equipamentos no CNR, não querem utilizá-los por razões de vergonha ou por falta de confiança própria. Parecem recear serem vítimas de atitudes estigmatizantes ou preconceituosas. Isto mostra como um dispositivo de apoio, intencionado para facilitar a vida social dos deficientes, pode ter o efeito contrário e afastá-los da companhia de outras pessoas e do seu juízo temido. Este é o potencial efeito estigmatizante de vários dispositivos de apoio, indo de aparelhos auditivos até bengalas e cadeiras de rodas. Para o indivíduo, pode fazer a diferença entre o estigma desacreditável (possível de esconder) e desacreditado, na terminologia de Goffman (2004, p. 38). Por vezes, as pessoas preferem o risco de cair (como no caso sob consideração), ou viver com uma doença sobre a revelação da sua condição aos outros. É um fenómeno mundial e bem investigado na literatura, por exemplo nos casos de lepra ou HIV/Sida, onde o adiamento da consulta médica para “saber a verdade” é frequente e, muitas vezes, fatal (Weiss e Ramakrishna, 2006; Chesney e Smith, 1999).

5.2.4. Ponto de vista dos deficientes

O senhor Gaspar, Secretário-Geral da Halibur Deficiente Matan Timor Leste (HDMTL), com 36 anos, declara em entrevista que do ponto de vista das pessoas com deficiência, toda a gente contribui para a sua integração. Realça o contributo oriundo do Governo, de ONGs e da família para lidar e trabalhar melhor as questões da deficiência em vários distritos. Contudo, durante algum tempo e em termos de recursos humanos e instalações, a resposta a essas questões não tem sido ótima.

O Secretário-Geral acrescenta que “existindo na Constituição da República Democrática de Timor-Leste o artigo 21^o sobre cidadão portador de deficiência, ainda não são garantidos e protegidos os direitos das pessoas com deficiência, apesar de já ter sido aprovada a lei da inclusão social. Porque a alguns Ministérios e Secretárias de Estado que

trabalham no problema da deficiência falta dar-lhes a máxima atenção. Só alguns Ministérios e Secretarias de Estado implementam bem a política no plano de ação nacional para os deficientes (Ministério da Solidariedade Social, Ministério de Justiça, Secretaria de Estado da Promoção da Igualdade de Género, Secretario de Estado da Juventude e do Desporto, Secretario de Estado da Comunicação Social, Ministério da Saúde, Ministério da Educação), de resto as pessoas com incapacidade sempre foram abandonadas e isoladas. Por exemplo, as pessoas com deficiência de fala e audição têm mais dificuldade no acesso à educação inclusiva. Porque na implementação há muitos problemas na educação inclusiva. Faltam professores com formação específica na educação inclusiva e os livros adaptados para os deficientes. Os professores que atualmente exercem têm dificuldades em explicar aos estudantes na aula. A implementação da educação inclusiva ainda é só realizada em alguns distritos - Dili, Aileu e Lautem - com o objetivo de reintegrar as pessoas com deficiência na escola pública”.

Lembremos que a educação inclusiva deve ser entendida como “[...] uma reforma educacional que promove a educação conjunta de todos os alunos, independentemente das suas características individuais ou estatuto socio-económico, removendo barreiras à aprendizagem e valorizando as suas diferenças para promover uma melhor aprendizagem de todos”. (Rodrigues, 2007, p. 34).

Na entrevista com o senhor Gaspar, este menciona “até à data, os equipamentos específicos de apoio às pessoas com deficiência de surdez-mudez não recebem ajuda do Governo porque não há lei a autorizá-la neste âmbito. Para nós foi muito estranho e não há uma verdadeira razão em não dar prioridade ao assunto das pessoas com deficiência. Por outro lado, o Governo pôde alocar mais fundos financeiros para grandes projetos de infraestruturas, muitas vezes sem qualidade, mas para necessidades humanas muito urgentes há sempre uma série de sem-razões. Cada Ministério ainda não enquadra bem as necessidades das pessoas com deficiência no seu programa, porque julga-se que é apenas para fornecer bens de socorro, mas não reconhece as capacidades e habilidades adquiridas por pessoas com deficiência. Também para as pessoas com deficiência auditiva, mental e intelectual ainda não há uma formação profissional específica, que lhes seja oferecida pelo Governo. Sendo assim, é para nós mais difícil entrar no mercado de trabalho por causa de não termos um certificado reconhecido pelo Governo ou empresário privado”.

A falta de acessibilidade a muitos edifícios e zonas na cidade de Díli para as pessoas que usam cadeira de rodas também foi abordada. Na opinião do senhor Gaspar, os líderes não têm dado a máxima atenção à questão das pessoas com deficiência. Pela sua experiência solicitou ao Ministro das Obras Públicas acessibilidades em Timor-Leste, mas que não se mostrou sensibilizado. A maioria dos edifícios públicos não são acessíveis a pessoas com deficiência. Apenas alguns edifícios públicos são acessíveis, mas mesmo assim o equipamento ainda não está completamente instalado no elevador para ser audível pelos deficientes visuais e auditivos com dificuldade para a eles se dirigirem. É isso que nos motiva e também um estudo comparativo, estando na Austrália (Adelaide), que nós decidimos formar partidos

políticos para sermos capazes de lutar pelos direitos das pessoas com deficiência, porque enquanto não houver representação no parlamento nacional será difícil responder às necessidades das pessoas com deficiência.

De acordo com a explicação do Senhor Gaspar, muitas vezes na sociedade a condição da pessoa com deficiência não é valorizada, a dignidade é-lhe negada pela própria família e a sociedade considera-a como um sujeito com maior vulnerabilidade ou incapacidade. Esta opinião vai ao encontro da afirmação de Silver (2005, p. 138), que diz: “A exclusão social de um grupo, ou dos indivíduos que pertencem a esse grupo é, antes de tudo, uma negação de respeito, reconhecimento e direitos”.

Na figura seguinte a senhora Úrsula explica a dificuldade que enfrenta na casa dela. Porque na vida diária, quando ela sai de casa, utiliza a cadeira de rodas e não consegue andar na rua entre as casas dos vizinhos porque não há espaço adequado para o acesso. Também acrescentou que esta realidade não só lhe acontece em casa, mas também noutros lugares que sempre dificultam a mobilidade das pessoas com deficiência motora.



Figura 28 - Entrevista com pessoa que utiliza a cadeira de rodas e bengala.

Fotografia: Maria Faustina.

Para além dos obstáculos físicos, os portadores de deficiência enfrentam obstáculos sociais. O facto de não poderem participar plenamente na comunidade não se deve apenas às suas limitações a nível de mobilidade, audição ou visão. Às vezes a comunidade não aceita os deficientes por menosprezo ou por ter ideias negativas acerca das suas capacidades ou mesmo relativamente à razão das suas incapacidades. É a situação de estigma. Um exemplo é de Úrsula, com 45 anos de idade, do Distrito Díli, que sofre de deficiência física e está a ser tratada no CNR. Explicou em entrevista, na sua experiência em família, que foi estigmatizada, dizendo-se-lhe que «assim você com deficiência física não tem acesso à escola, é melhor ficar em casa», e também foi-lhe dito para não se arrastar no chão, porque «os vizinhos vão pensar que são como animais». Ultimamente ela praticou com paus, ou seja, uma bengala simples, para obter mais mobilidade, mas não a ajudou e, por vezes, caiu na estrada. Mas, agora ela poderia ter mobilidade se puder ser ajudada por uma cadeira de rodas

fornecida pelo CNR Becora. Ela tem experiência de um monte de lugares vedados a pessoas com deficiência, devido a muitas escadas, incluindo escritórios do Governo, igrejas e lojas.

Isto quer dizer que para mudar os comportamentos sociais, importa começar em primeiro lugar a educação dentro da família e depois continuar na sociedade. Porque muitas vezes a família fica-se por está situação. Algumas famílias têm vergonha e não deixam o filho ou filha sair de casa. E às vezes a sociedade tem ideia estereotipada sobre os deficientes, ou tem medo, querendo que fiquem em casa - e não saiam de casa. Um exemplo disso, é o espanto das sociedades quando as deficientes visuais engravidam. Nesta situação, os portadores de deficiência levam sempre desvantagem.

O entrevistado Abílio, estudante, com a idade de 27 anos, acrescenta “geralmente na sociedade timorense ainda acontece a discriminação, por exemplo, em encontro na rua a sociedade profere a palavra negativa “aleijado”; em algumas famílias é proibido aos filhos sair de casa e só ficam em casa. E na experiência dele ocorrida em algumas áreas rurais, as famílias apenas deixam os deficientes com os animais.

Antes de receber a cadeira de rodas foi muito difícil a mobilidade, o acesso a lugares públicos, e receber presentes de pessoas na rua, tal como acontece agora. Mas depois de receber a cadeira de rodas, sentiu-se mais ajudado em ir à escola, em participar no curso de inglês, ir para o trabalho, visitar a família e os colegas e lugares não distantes. Em relação com isto ele considera que os aspetos mais essenciais são os seguintes: 1. As ONGs e o Estado continuarem a reforçar o programa de advocacia para proteger e promover os direitos das pessoas com deficiência; 2. O Governo mobilizar todos os recursos para custear acessibilidades em todos os edifícios públicos; 3. Continuar a sensibilização e a informação para as pessoas normais poderem mudar os comportamentos sociais”.

Martinho, nascido em 1987, com nível de educação primária e atualmente Diretor da Associação East Timor Blind Union do Distrito de Díli, disse-me que nasceu normal, “mas aos três anos de idade sofreu a doença dos “olhos vermelhos” que durou três meses. “À minha família tentou arranjar o remédio na clínica, mas não conseguiram curar-me. Havia o remédio tradicional que se chama *ai reti bem*, sugerido pelo vizinho, mas afinal não curou nada e estragou os meus olhos em 1990. Na altura, eu senti-me muito triste, porque na família era a única pessoa com deficiência. A família usava a palavra aleijado significando que me discriminava. Com a idade de 7 anos tive acesso à educação, em 1994”. Presentemente continua a utilizar a bengala (*white cane*) para ajudar na mobilidade da vida quotidiano, no acesso à rua e via pública. Este equipamento tem três funcionalidades: 1. Uma pega para sentir; 2. O levantamento até ao máximo para atravessar a estrada, mas muitas vezes os motoristas não dão atenção; 3. A deteção dos buracos na rua ou de alguma coisa impeditiva em frente”.

O Martinho afirma que no exemplo das pessoas com deficiência visual: “querem ter acesso à educação, mas ainda estão sujeitas a discriminação através da linguagem utilizada; quando vão a escola, algumas famílias dizem que «os seus olhos estão doentes e você vai para a escola, mesmo que não haja trabalho para os deficientes visuais no escritório». Existe estigma na sociedade. Por exemplo acontece que, quando as pessoas com deficiência visual batem de repente na pessoa “normal” na estrada, sempre se diz: porquê não fica tranquila em casa?». O entrevistado advoga que a família deve compreender as condições das pessoas com deficiência, especialmente para as crianças não ficarem marginalizadas porque, quando a família continua a discriminar pessoas com deficiência, pode afetá-las mentalmente por falta de confiança. Mas deve ser dada a oportunidade de ser educado, a fim de ter a certeza do seu futuro, bem como os outros. Até à data o Governo ainda discute a lei para pessoas com deficiência e ainda não ratificou a lei de direitos humanos para pessoas com deficiência; os deficientes visuais estão a pressionar o Governo para ratificar imediatamente esta lei. E pedem ao ministro das infraestruturas para completar os sinais de trânsito também para as pessoas com deficiência poderem ter melhores condições de mobilidade”.

Quero reforçar a ideia que a melhor solução para o problema dos portadores de deficiência é a educação inclusiva, que é, como se recorde e agora nas palavras de Mrech, (1998, *cit in* Gonçalves, Vianna, & Santos, p. 99) um processo que inclui pessoas portadoras de necessidades especiais ou de distúrbios de aprendizagem na rede comum de ensino em todos os seus graus”. Neste sentido o objetivo essencial de promover a educação para todos os cidadãos realiza-se através de políticas sociais mais focadas na educação integradora, capacitando as escolas para atender a todas as crianças sobretudo as que têm necessidade especiais, e deixá-las viver na comunidade escolar no convívio com outras crianças.

5.2.5. Os familiares dos deficientes

A família é considerada uma instituição responsável por promover a educação dos filhos e influenciar o comportamento dos mesmos no meio social. O papel da família é para desenvolver as capacidades e habilidades de cada indivíduo para participar no desenvolvimento. Porque pela família são transmitidos os valores morais e sociais que servirão de base para o processo de socialização da criança, bem como as tradições e os costumes perpetuados através de gerações. Na nossa opinião o ambiente familiar é um espaço onde devem existir harmonia, amizade, proteção e todo o tipo de apoio necessário na resolução de conflitos ou problemas de algum dos membros. As relações de confiança, segurança, conforto e bem-estar proporcionam a unidade familiar.

Uma abordagem sociológica à família é fornecida por Giddens (2010, p. 175): “uma família é um grupo de pessoas unidas diretamente por laços de parentesco, no qual os adultos assumem a responsabilidade de cuidar das crianças. Os laços de parentesco são relações entre

indivíduos estabelecidas através do casamento ou por meio de linhas de descendência que ligam familiares consanguíneos (mães, pais, filhos, e filhas, avós, etc.)”. Isto quer dizer que a família é a unidade mais pequena da sociedade que consiste em várias pessoas que estão reunidas e vivem em algum lugar sob um telhado num estado de interdependência.

Acredito também que no povo timorense, as famílias que vivem com mais rendimento podem tratar mais dignamente os seus membros com deficiência. As famílias com rendimentos mais baixos ou pessoas sem cuidados em casa, muitas vezes não conseguem tratar melhor da vida das pessoas com deficiência, por exemplo as crianças com necessidade de terapia, porque eles enfrentam as dificuldades de transporte todos os dias. Contudo, a presença e o programa do CNR e de algumas ONGs que colaboram com os profissionais de assistência social e profissionais técnicos faz uma diferença. Normalmente os familiares acompanham as pessoas com deficiência que não conseguem andar sozinhas a ir ao centro de tratamento, ajudam a tomar banho, ajudam a comer, acompanham a ir à casa de banho, acompanham ir à escola, cuidam da higiene pessoal, acompanham ir à igreja e a participar no encontro no suco, cuidam dos bebés dos deficientes, dão oportunidades para participar em cursos formais para aumentar as habilitações as capacidades.

5.2.6. Os dispositivos de assistência

Através da recolha empírica verifiquei que existem algumas limitações nos dispositivos de assistência. Como a maior parte do país é montanhosa, as consideráveis subidas e descidas não permitem o uso de muitos dispositivos de assistência para a mobilidade, talvez com exceção da bengala. Os aparelhos servem para melhorar a vida dos deficientes, mas na realidade em Timor-Leste a maior parte do ambiente não o permite. Além disso podem ser objeto de estigmatização, porque com a cadeira de rodas ou a bicicleta de mão atraem a atenção da família e da sociedade.

Foi também entrevistado o senhor Agapito, com 40 anos, natural do Suco Mate Restu Craras, que há muitos anos sofreu uma queda de um coqueiro. Quando ainda não tinha a cadeira de rodas, sentia a vida escura e muito difícil, e declara que sofreu muito, porque não conseguia ir à casa de banho. Além disso, nunca participava em encontros do *suco*, porque as pessoas não o informavam dessas reuniões. Depois de ter uma cadeira de rodas, já frequentou aulas na Universidade Nacional Timor Lorosae (UNTL), e teve mais convívio na família e na comunidade com os estudantes de Diploma 1 na área da Comunidade Base Reabilitação (CBR). Recebe apoio da família, fundamentalmente através da esposa que sempre cuida dele. Contou ainda que o chefe da zona em que vive, juntamente com os outros habitantes ameaçam-no ou quase obrigam-no a abandonar o terreno em que vive com a intenção de vender a terra para outra pessoa, mas Agapito não cede a essas intimidações.

5.2.7. Assistência técnica

Em qualquer estabelecimento ou instituição formal e informal, é muito importante a presença das pessoas mais qualificadas para prestar serviços especializados a fim de proporcionar serviços de atendimento e apoio social e técnico.

De acordo com Duarte e Cohen (2004), a acessibilidade ao espaço construído não deve ser compreendida como um conjunto de medidas que favoreçam apenas as pessoas com deficiência, o que poderia até aumentar a exclusão sócio-espacial e a segregação desses grupos, mas sim medidas técnico-sociais destinadas a acolher todos os potenciais usuários. Acredito que para desenvolver a sociedade não basta apoiar os equipamentos ou acessibilidade para pessoas com necessidade especiais, mas uma equipa na instituição formal e informal através de profissionais técnicos e de assistência social para melhorar a qualidade de vida de todos os cidadãos.

Essencialmente a assistência técnica, que acompanha as pessoas com deficiência através de uma unidade de apoios técnicos, é para atender necessidades de independência e autonomia. Por isso, em Timor-Leste desenvolve-se um manual de ajudas técnicas e assistências tecnológicas para capacitar todas as equipas de reabilitação no CNR e reduzir as dificuldades das pessoas com deficiência no nosso país.

Segundo se apurou, o CNR oferece os equipamentos e apoio de assistência social, e os funcionários declararam que apoiam os clientes neste centro, ainda que tenham poucos recursos em termos de profissionais técnicos para dar assistência ou acompanhamento.

De acordo com a minha interpretação da entrevista com José Armando, assessor de administração desde 2013 até à data em Timor-Leste, “Melhorar os serviços de atendimento para reforçar a capacidade técnica de assistência técnica” é uma prioridade.

Uma contribuição social da sociedade civil deve ser a luta pelos direitos dos deficientes, através de uma participação ativa por todos os cidadãos trabalhando pela cooperação, coletividade e solidariedade entre os outros. Devemos dar atenção também às ONGs: Eles apoiam os equipamentos e têm o programa específico “Comunidade Base Reabilitação” (CBR) em que trabalham muito na área da deficiência.

5.2.8. Desafios na participação dos deficientes na atividade social

Segundo as informações obtidas na entrevista com o Diretor Nacional de Assistência Social, senhor Mateus da Silva (47 anos), o desafio que existe na sociedade timorense é a persistência no dia-a-dia de uma perspetiva negativa para com as pessoas com deficiência, na família e entre os vizinhos e também existe discriminação social relativamente ao recrutamento para o mercado de trabalho.



Figura 29 - Entrevista com o Diretor de Assistência Social no Ministério da Solidariedade Social (MSS).

Fotografia: Maria Ximenes.

Foi surpreendente ouvir sobre o tratamento de deficientes em certas instituições de ensino. Em alguns lugares os professores não dão-lhes oportunidade de entrar na sala de aula, como referido por Zesuino. Acrescenta que as pessoas com deficiência em ouvir ou falar, enfrentam dificuldades no espaço público. Os deficientes em geral têm problemas ao ultrapassar na estrada pública, porque o trânsito é caótico e dos sinais de trânsito públicos, a maioria ainda não tem sinais ou alarmes indicativos.



Figura 30 - Entrevista com o Secretário Geral de Halibur Defisiensia Matan Timor-Leste (HDMTL).

Fotografia: Belarmino Costa.



Figura 31 - Casa de banho no jardim público Largo de Lecidere Díli.

Fotografia: Abraão Guterres de Oliveira.



Figura 32 - O lugar turístico da Estátua João Paulo II em Tasi Tolu.

Fotografia: Abraão Guterres de Oliveira.

A grande maioria dos deficientes físicos que habitam em Timor-Leste tem dificuldade no apoio tecnológico mais adequada no processo de aprendizagem, tem dificuldade no acesso a formação profissional, tem dificuldade no acesso ao mercado de trabalho, e tem dificuldade no acesso a edifícios. E a maioria das pessoas com deficiência física não tem o transporte próprio que ajuda na vida diária. Tem só um pequeno subsídio do governo de trinta dólares transferidos apenas de seis em seis meses, o que não é suficiente para sobreviver.



Figura 33 - O local do Ministério da Educação de Timor-Leste.

Fotografia: Abraão Guterres de Oliveira.

Em resumo, o nível da qualidade de vida das pessoas com deficiência física residentes em Timor-Leste é baixo, porque muitas têm poucos rendimentos, um nível baixo de habilitações e pouca oportunidade de acesso a emprego. José Pastore em Cobêro et al (s/d, p. 2), explica que “as empresas criam barreiras para os deficientes dentro do mercado de trabalho, confundem deficiência com incapacidade, impedem que essas pessoas ascendam profissionalmente dentro do processo de planejar, organizar, dirigir e controlar”. Penso que essa situação também ocorre em Timor-Leste.

Constatou-se nos dados recolhidos pela *Economic and Social Commission for Asia and the Pacific* (2016, p. 7) na realidade social de Timor-Leste, que a maioria das pessoas com deficiência não tem trabalho em empresas e poucas pessoas o têm em instituições governamentais. Às vezes a lei causa grande polémica e seu cumprimento ainda não é uma realidade para a maior parte das empresas. Ela pretende minimizar este problema e ajudar a dar oportunidade para que estas pessoas voltem a fazer parte da comunidade. A questão da inclusão de deficientes no mercado de trabalho é um desafio que pode ser visto pelas empresas como um problema ou como uma oportunidade. Pode ser encarada como problema porque as pessoas deficientes têm pouca qualificação e podem apresentar níveis mais baixos de produtividade. Por outro lado, pode ser visto como uma oportunidade porque o recrutamento de uma pessoa com deficiência poderá comportar custos mais baixos para a empresa, porque acha justificado um ordenado mais baixo.

Portanto a integração do deficiente no mercado de trabalho pode ocorrer de uma forma benéfica para ambas as partes. Isto é, se houverem apoios financeiros para as empresas recrutarem pessoas com deficiência as empresas saíram beneficiadas e incentivadas ao seu recrutamento. Desta forma, haverá mais oportunidades para a integração das pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

Capítulo VI - Considerações Finais

As pessoas com deficiência são parte da nossa sociedade, apesar de terem limitações que as tornam incapazes de desempenhar algumas funções. O apoio a elas deve ser visto como uma questão humanitária crucial que deve ser abordada de forma multissetorial. É certo que, em Timor-Leste, as pessoas com deficiência precisam de mais apoio. A disponibilização de dispositivos de assistência pode ajudar na participação na vida social e, assim, na re-inclusão social. Ao longo da nossa pesquisa, apontamos casos de pessoas que, devido à sua deficiência, sofreram durante longos anos de exclusão da sociedade, e que graças ao apoio destes equipamentos se sentiram (novamente) incluídas.

Também verificámos que os apoios a esta população, tanto do lado do governo como de associações privadas, não são suficientes. São necessários mais recursos materiais e profissionais, para além de ser necessário aumentar a consciência pública acerca do fenómeno de deficiência, combatendo assim o estigma e a discriminação social. Desta forma, as pessoas portadoras de deficiência podem frequentar a escola, formações ou cursos, e resolve-se em larga medida um dos grandes problemas atuais para esta população em Timor-Leste: a sua falta de habilitações. Constatámos que no passado recente e também hoje não é raro o caso de crianças com deficiência que não frequentam a escola. Isto não é só devido à sua incapacidade em si, mas também porque os familiares acham que não é necessária a sua formação. Mais grave ainda é a existência de famílias que por motivos de vergonha “escondem” os filhos. Poderiam-se dar algumas recomendações acerca das escolas primárias, que deveriam ter melhores condições para o acolhimento de crianças com necessidades especiais. Em primeiro lugar, a acessibilidade dos edifícios deve ser melhorada, por exemplo pela construção de rampas e entradas mais largas, adequadas para cadeiras de rodas. Em segundo lugar, o material didático deve ser alargado, uma vez que o material atual não é adequado para crianças com deficiência visual ou auditiva. Outro problema relaciona-se com os profissionais, dado que a larga maioria dos professores não recebeu formação sobre o ensinamento das crianças com deficiência. Nas aulas não sabem bem lidar com elas, e as circunstâncias nas escolas normais, em geral, não são favoráveis para dar muita atenção a esses alunos.

No mercado de trabalho as pessoas com deficiência também encontram dificuldades, como foi confirmado particularmente na sessão do *focus group*, e também nas várias entrevistas com pessoas deficientes e com responsáveis na área de apoio aos deficientes. Um impedimento para ser admitido a um emprego é a insuficiência de qualificações e habilitações necessárias para o mercado de trabalho, pelas razões supracitadas. Contudo, o desconhecimento e preconceito do eventual empregador também tem um papel importante. O governo deveria tomar mais medidas para minimizar estas situações injustas.

Também no dia-a-dia, nas atividades familiares, religiosas, culturais e políticas (no *suco*), as pessoas com deficiência se deparam com obstáculos. Ora não são convidadas a

participar, ora encontram-se impossibilitadas a tal por não lhes ser possível aceder o local de encontro devido à sua deficiência. Os dispositivos de assistência podem quebrar esse isolamento, como se denota de diversos testemunhos ao longo das entrevistas. As pessoas ganham mais autonomia para ir à escola, visitar pessoas, participar em reuniões ou atividades de lazer. Nestes casos, poderia-se falar de uma inclusão ou re-inclusão social. O Centro Nacional de Reabilitação e ONGs têm um grande mérito em acompanhar estas pessoas e tratar do fabrico, adaptação e reparação dos dispositivos. Contudo, muitos timorenses não têm acesso a estes meios, ou à terapia, pela escassez de recursos postos à disposição e pelas características do país, principalmente em termos económicos e geográficos.

Os dispositivos não são uma solução perfeita. Algumas pessoas recusam-se a utilizá-los por desconfiança ou desconhecimento, ou por receio de chamar a atenção dos outros. Estão habituadas a reações negativas das pessoas com as quais se cruzam e pensam que isso piora se tiverem um atributo. Esta ideia não é sem fundamento. Um problema diferente, muitas vezes observado e mencionado, origina no terreno do país e no ambiente urbano e arquitetónico, que não facilitam a movimentação, por exemplo em cadeira de rodas.

Tendo em consideração as diversas falhas e oportunidades encontradas durante a pesquisa, fazem-se as seguintes recomendações:

1. O governo tem de rapidamente ratificar a Convenção Internacional dos Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência e aprovar a lei sobre a criação do estabelecimento do Conselho Nacional de Deficiência para monitorizar o Plano de Ação Nacional para os Deficientes já implementado.
2. O governo deve dar apoio para fornecer mais oportunidade de formação profissional aos deficientes, para poderem candidatar-se a empregos.
3. Devem ser criadas as condições para o CNR melhorar os recursos humanos e materiais, necessitando de um lugar bastante espaçoso, com instalações completas, a fim de atender às necessidades das pessoas com deficiência. Num futuro próximo devem ser abertas vários filiais do CNR no território de Timor-Leste, a fim de fornecer serviços mais próximos das pessoas.
4. Devem ser melhoradas, o mais rápido possível, as acessibilidades a locais públicos, com condições adequadas para as pessoas com deficiência.
5. Deve existir uma monitorização e avaliação contínua dos utentes que tenham recebido cuidados e tratamentos através de equipamento auxiliar para se poder saber o progresso da condição física, e serem-lhes oferecidos serviços humanitários, tanto quanto possível.
6. A polícia deve, conforme as suas responsabilidades, contribuir para a redução do número de acidentes em todo o território de Timor-Leste.
7. O CNR e as ONGs devem continuar a divulgação dos conhecimentos sobre a deficiência junto do público através de todos os meios de comunicação, contribuindo a uma melhor compreensão, especialmente entre os habitantes de áreas rurais.

Em maio de 2017 tem vindo a celebrar-se os quinze anos de independência de Timor-Leste. Existem, porém, vários problemas no país que não têm sido resolvidos, entre estes, o problema das pessoas com deficiência que é o tema central desta dissertação. O apoio e a inclusão e re-inclusão de portadoras de deficiência é atualmente uma parte do programa principal do Ministério da Solidariedade Social, através da assistência social e apoio financeiro a instituições públicas e também ONGs.

Em Timor-Leste a inclusão e a re-inclusão dos deficientes é um processo difícil e não alcançável à maioria das pessoas com incapacidade, e assim a desigualdade social, neste aspeto e na sociedade em geral, persiste. É muito importante fortalecer os serviços de assistência e apoio social através da família, da escola, da religião, da sociedade, dos empresários e do Governo, no sentido de dar mais autonomia e alegria às pessoas com vulnerabilidades ou desvantagens.

Bibliografia

AAVV. (2006). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências, pela Assembléia Geral das Nações Unidas*. Recuperado a 3 de fevereiro de 2017 de <http://www.entreamigos.com.br/sites/default/files/textos/Conven%C3%A7%C3%A3o%20Sobre%20os%20Direitos%20das%20Pessoas%20com%20Defici%C3%Aancia.pdf>.

AAVV. (1996). *Pobreza e Exclusão Social. Algumas Reflexões sobre conceitos e aspetos de medicação*, in J.C. Ferreira et al. (org), *Entre a Economia e a Sociologia* (pp. 208-232). Oeiras: Celta.

AAVV. (S/d). *Dificuldades na Inclusão do Deficiente Físico nas Organizações no Interior de Minas Gerais*. Recuperado a 20 de janeiro de 2017 de http://www.convibra.org/upload/paper/adm/adm_1177.pdf

Agência Lusa, (2014). *Austrália reforça apoio a pessoas com necessidades especiais em Timor-Leste*, 1. Recuperado a 25 de agosto de 2016 em <http://portocanal.sapo.pt/noticia/35440/>

Asosiasaun Defisiência Timor-Leste (2015). *Submission from Member Organisations of the Association for Disability Timor-Leste to the 26th Session of the Human Rights Council Universal Periodic Review Working Group*. Documento não publicado, Díli, Timor-Leste. Recuperado a 5 de fevereiro de 2017 de <http://www.laohamutuk.org/Justice/UPR/2016/ADTLUPRApr2016.pdf>.

Associação de Deficientes de Timor-Leste (2017). *Plano Estratégico 2015 - 2020*. Díli: Associação dos Deficientes Timor-Leste.

Borba, A. & Lima, H. (2011). *Exclusão e inclusão social na sociedade modernas: um olhar sobre a situação em Portugal e na União Europeia*. Serv. Soc. Soc., São Paulo, 106, pp. 219-240.

Barbosa, A. C., & Silva, R. C. (2014). *Reflexões sobre a política de Assistência Social Brasileira: Assistencialismo, Política Social e Cidadania*. In IV Congresso em Desenvolvimento Social Mobilidades e Desenvolvimentos. 1-13. Recuperado de em http://www.congressods.com.br/quarto/anais/GT03/16_GT_03.pdf.

Barbosa, L. (2013). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça: novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários*. Tese de (Doutoramento em Política Social) - Programa de Pós-Graduação em política Social, Universidade de Brasília, 2013.

Barbosa, L., Santos, W. & Silva, R. (2010). Discriminação das Pessoas com Deficiência: um estudo no Distrito Federal. In D. Diniz e W. Santos (Orgs), *Deficiência e Discriminação*. Brasília: Letras Livres; Editora Unb, (pp.169-195).

Barbosa, V. C. (2004). *“Tem que ser deficiente e eficiente” - A condição do trabalhador com deficiência física* (Dissertação de Mestrado). Pontífica Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Bersch, Rita (2008). *Introdução à Tecnologia Assistiva*. Porto Alegre: Centro Especializado em Desenvolvimento Infantil.

Braithwaite, J. & Mont, D. (2008). *Disability and Poverty: A Survey of World Bank Poverty Assessments and Implications*. SP Discussion Paper, n. 805. Washington DC: Social Protection and Labor World Bank. Recuperado a 5 de outubro de 2016 de <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/2806581172608138489/WBPovertyAssessments.pdf>.

Browne, K. (1998). *An Introduction to Sociology* (2ª ed.). Oxford: Polity Press.

Capucha, L. (1998). Pobreza, Exclusão Social e Marginalidade. In. J. M. Leite Viegas & E. Costa Dias (Orgs), *Cidadania, Integração, Globalização*. Queiras: Celta. pp.187-201.

Capucha, L. (2004). *Desafios da Pobreza* (Tese de Doutorado). Lisboa: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.

Carvalho-Freitas, M. N.; Marques, A. L. (2009). *Pessoas com deficiência e trabalho: percepção de gerentes e pós-graduandos em administração*. *Psicologia Ciência e Profissão*, v. 29, n.2, p. 244-257. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/262586474_People_with_disability_and_work_perception_of_managers_and_MBA_students

Carvalho, M. I. (2012). *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: Edições Pactor.

Carvalho, P. (2008). *Exclusão social em Angola*. Luanda: Editorial Organizações Kilombelombe.

Castel, Robert. (1990). *Extreme cases of Marginalisation, from Vulnerability to Disaffiliation*, comunicação apresentada no *European Seminar on Social Exclusion*, realizado em Alghero (Itália).

Centro de Informação em Proteção Social, Ministério da Solidariedade Social de Timor-Leste (2015). *Timor-Leste: MSS seminário sobre o estabelecimento do conselho nacional dos direitos de pessoas com deficiência*. Recuperado a 27 de julho de 2016, em <http://www.cipsocial.org/pt/noticia/1482/timor-leste-mss-realiza-seminario-sobre-o-estabelecimento-do-conselho-nacional-dos-direitos-de-pessoas-com-deficiencia/1>

Chesney, M., & Smith A. (1999). Critical Delays in HIV Testing Care: The Potential Role of Stigma. *The American Behavioral Scientist*, 42(7), 116-1174.

Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes / Logopedes de L'union Européenne. (1997). *Professional profile of the speech and language therapist*. Recuperado a 5 de novembro de 2016 de http://www.cplol.eu/eng/profil_professionnel.html

Conjunto de ferramentas leave no one behind (s.d) em http://action4sd.org/wp-content/uploads/2016/11/Leave_No_One_Behind_Toolkit_PT.pdf. Recuperado a 11 de abril 2017.

Controle social na saúde CEAP (2014). Recuperado a 2 de junho de 2016 de www.ceap-rs.org.br/wp-content/uploads/.../Controle-social-na-saude.pdf

Cook, A. M. & Hussey, S. M. (1995). *Assistive Technologies: Principles and Practices*. St. Louis, Missouri. Mosby - Year Book, Inc.

Correia, J. (2013). *Construção de Casas Sagradas UMA LULIK na sociedade Timorese* (Dissertação de Mestrado). Braga: Universidade do Minho.

Costa, A. B. (1984). *Conceitos de pobreza*. *Estudos de Economia*, 4, 3, 275-295.

Coutinho, C. N. (2005). Notas sobre a cidadania e modernidade. *Revista Ágora: Políticas Públicas e Serviço Social*, 2 (3). Recuperado a 14 de novembro de 2016 de <http://www.assistentesocial.com.br>.

Costa, A. B. (1998). *Exclusões Sociais*. Lisboa: Edição Gradiva.

Constituição da Republica Democrática de Timor Leste. (2007). Díli.

Desigualdade, educação e deficiência - Apae. Recuperado a 10 de junho de 2016 em www.apaesp.org.br/instituto/Documents/Artigos/.../DI_n7_18-23.pdf.

Diniz, D. (2007). *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense.

Diniz, D. & Santos, W. (2010). *Deficiência e Discriminação*. Brasília: Letras Livres.

Direção Geral de Estudo, Estatística e Planeamento (2006). Estudo de Avaliação da Qualidade e Segurança das Respostas Sociais na Área da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Coleção Cogitum no. 21. Lisboa: ISCT.

Direitos Fundamentais na Deficiência (s/d). Recuperado em 24 de março de 2017 de <http://www.inr.pt/uploads/docs/direitosfundamentais/convencao/ConvTxtOfPort.pdf>

Duarte, C. R. S., & Cohen, R. (2004). Acessibilidade aos espaços de ensino e pesquisa: desenho universal na UFRJ - Possível ou utópico?. *Anais do NUTAU: Demandas Sociais, Inovações Tecnológicas e a Cidade*. São Paulo: USP.

Economic and Social Commission for Asia and the Pacific (2016). *Disability at a Glance 2015 Strengthening Employment Prospects for Persons with Disabilities in Asia and the Pacific*. Bangkok: Nações Unidas.

Ellis, K. (2005). Disability rights in practice: the relationship between human rights and social rights in contemporary social care. *Disability and society*, 20(7), 691-704.

Encarnação, P., Azevedo, L. & Londral, A. (2015). *Tecnologia de apoio para pessoas com deficiência*. Lisboa: FCT.

European Network of Occupational Therapy in Higher Education. (2006). *Tuning and Quality: Terminology*. Recuperado a 14 de novembro de 2016 <http://www.enothe.eu/index.php?page=tch/terminology>

Fahey, T. (2010). *Poverty and the Two Concepts of Relative Deprivation*. (Working Papers Series 2010), University College Dublin Belfield Dublin 4. Recuperado a 3 de novembro de 2016 de <http://www.ucd.ie/t4cms/wp15%20fahey.pdf>

Família e proteção social da pessoa com deficiência no Timor-Leste. Recuperado a 3 de junho de 2016 em www.redalyc.org/html/842/84223107004/

Fernandes, H. S. (2002). *Educação especial - Integração das crianças e Adaptação das Estruturas de Educação*. Braga: Edições APPACDM Distrital de Braga.

Figueira, A.R. et al. (S.d). Principais Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasil. Recuperado a 3 de abril de 2017 de http://www.mpgp.mp.br/portaWeb/hp/41/docs/cartilha_do_deficiente.mpro.pdf.

Flick, U. (2009). *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. Brasil: Artmed Editora S.A.

Fontana, A. & Frey, J. H. (2000) "The Interview: From Structured Questions to Negotiated Text. " in N. Denzin and Y. S. Lincoln (orgs.), *Handbook of Qualitative Research* (2nd ed.). London: Sage. Pp. 645–72.

Giddens, A. (2010/2103). *Sociologia*. Lisboa Fundação Calouste Gulbenkian.

Goffman, E. (2004). *Estigma. Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar.

Governo de Timor-Leste. (2014, 3 de agosto) Índice de Desenvolvimento Humano de 2014 confirma progresso de Timor-Leste. Recuperado em 13 de agosto de 2016 de <http://timor-leste.gov.tl/?p=10467>.

Governo de Timor-Leste. (2015, 25 de outubro). Censo de 2015 mostra crescimento populacional moderado. Recuperado em 13 de junho de 2016 de <http://timor-leste.gov.tl/?p=13777>.

Hespanha, P. (2001). Mal-estar e risco social num mundo globalizado. Novos problemas e novos desafios para a teoria social. In Boaventura S. Santos (org.) *Globalização. Fatalidade ou Utopia?* (pp.163-196). Porto: Edição Afrontamento.

Iamamoto, M. (2001). *O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e Formação profissional*. São Paulo: Cortez.

Illich, I. (1976). *Limits to Medicine; Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. Londres: Marion Boyars Publishers.

Instituto do Emprego e Formação Profissional (1994). *Classificação Nacional das Profissões*.

Jiménez, R. B. (1997). *Educação Especial e Reforma Educativa*, In. R. Bautista (Coord.), *Necessidades Educativas Especiais*. Pp. 53-82. Lisboa: Dinalivro.

Laplantine, F. (1978). *Etnopsiquiatria*. Lisboa: Editorial Vega.

Lima, J. & Machado, M. (2015). *Avaliação multicritério da acessibilidade de pessoas com mobilidade reduzida: um estudo na região central de Itajubá (MG)*. Revista Brasileira de Gestão Urbana, 369, 368-382. Recuperado em 12 de janeiro de 2017 de <http://www.scielo.br/pdf/urbe/v7n3/2175-3369-urbe-2175-3369007003AO08.pdf>.

Lundin, I. (2016). *Metodologia de Pesquisa em Ciências Sociais*. Maputo: Escolar Editora.

Manjón, D. G. & Vidal, J. G. (1997). *Educación Especial - Temario de oposiciones*. Vol II. Madrid: Editorial EOS.

Manzini, E. J. (2005). *Tecnologia assistiva para educação: recursos pedagógicos adaptados*. In: Ensaio pedagógico: construindo escolas inclusivas. Brasília: SEESP/MEC, p. 82-86.

Marshall, C. & Rossman, G. B. (2011). *Designing Qualitative Research*. [s.l]: Sage.

Marshall, T. H. (s.d.). *Cidadania, classe social e status*. Rio de Janeiro: Zahar.

Matos, A. B. (2015). *Mulheres deficientes e a abjeção dos corpos: um estudo do Programa Pró-Equidade de Gênero e Raça*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília. Recuperado a 7 de outubro de 2016 de http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/18724/1/2015_AlineBarbosadeMatos.pdf

May, J. (2000). An Elusive Consensus: Definitions, measurement and analysis of poverty". In UNDP, *Choices For the Poor*, (pp. 23-54). Recuperado a 4 de outubro de 2016 de <http://www.undp.org/dpa/publication/choicesfropoor/English/index.html>

Mccoy, F. S., Taylor, Blade, B., Street, S.E., Pribisdo, A.I., Zheng, I. & Zylka, M.J. (2013). Peptidergic CGRP α primary sensory neurons encode heat and itch and tonically suppress sensitivity to cold. *Neuron*, 78 (1), 138-151. Recuperado a 6 de novembro de 2016 de doi 10.1016/j.neuron.2013.01.030.

Meneses, R. (2014). *Proteção Social e Deficiência: o caso de Moçambique* (Dissertação de Mestrado). Universidade do Porto.

Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (2006). *Estudo de Avaliação da Qualidade e Segurança das Respostas Sociais na Área da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência*. Lisboa: DGEEP-MTSS.

Mitra, S., Posarac, A. & Vick, B. (2013). Disability and Poverty in Developing Countries: A Multidimensional Study. *World Development*, 41, 1-18.

Moon, G.; Gillespie, R. (2005). *Society and Health. An introduction to social science for health professionals*, Londres: Taylor & Francis e-Library.

Morgan, D. (1997). Focus group as qualitative research. *Qualitative research methods series*. 16. Londres: Sage Publications

Norman, G., Dornbusch, S., Richardson, S., & Hastorf, A. (1963). Variant Reaction to Physical Disabilities. *American Sociological Review*, vol. 28 (3) pp.429-435.

Oliveira, I. M. (2003). Política Social, Assistência Social e Cidadania: algumas aproximações acerca do seu significado na realidade brasileira. *Revista Desafios Sociais*, 1, 2. Recuperado a 3 de março de 2017 de <http://www.cpihts.com/>.

Oliveira, M. A. (2016). *Ética, Direito e Democracia*. São Paulo: Editora Paulus.

Oliver, M. (1990/1993). *Politics of Disablement*. London: MacMillan.

Organização das Nações Unidas (1999). *Direitos Humanos e Serviço Social*. Lisboa: Departamento Editorial do ISSScoop.

Organização Mundial da Saúde (2011). *Relatório mundial sobre a deficiência*. (tradução Lexicus Serviços Linguísticos). São Paulo: Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo. Recuperado a 13 de janeiro de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44575/4/9788564047020_por.pdf.

Pastore, J. (2002). *O trabalho dos portadores de deficiência*. Recuperado 03 de novembro de 2009 de <http://saci.org.br>

Pfahl, L. (2014). Desigualdade, educação e deficiência. *Revista di*, nº 7, 18-23.

Pimentel, I. F. (1999). A assistência social e familiar do Estado Novo nos anos 30 e 40. *Análise Social*, vol. XXXIV (151-152). Recuperado a de <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1218799127Z7uLZ4su1Vg14KQ1.pdf>
PL 99-506. (1992). Rehabilitation Act of 1973, as amended. EUA.

Portugal. Instituto Nacional de Estatística (s.d). Conceito 4662 - *Deficiência*. Recuperado de <http://smi.ine.pt/Conceito/Detalhes/5988>.

Quivy, R., & Campenhoudt, L. Van (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Ra'és Hadomi Timor Oan (2015). Submission of Ra'és Hadomi Timor Oan (RHTO), the national Disabled Person's Organisation in Timor-Leste to the Pre-sessional Working Group of the CEDAW Committee, 62^a sessão. Documento não publicado, RHTO, Díli. Recuperado a 11 de outubro de 2016 de www.tbinternet.ohchr.org/Treaties/CEDAW/.../INT_CEDAW_NGO_TLS_21856_E.doc

Ramalho, E. C., & Souza, R. J. (2006). Dificuldades da Inclusão do Deficiente Físico no Mercado de Trabalho. *Revista Inf.Br*, 245-258. Recuperado a 3 de outubro de 2016 de <http://www.revista.inf.br/adm09/pages/artigos/ADM-edic09-anov-art03.pdf>.

Regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência (2004). Disponível em http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/lei_38_2004.htm, consultado em 26/5/2017.

Relatório Mundial Sobre a deficiência, (Disponível em http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf, consultado em 10/7/2016)

Relatório *Servisu Reabilitasaun Integradu Komunitade Area Rural (SRIKAR) CNR (2014-2016)*.

República Democrática de Timor-Leste (2008). *Jornal da República - Resolução do Governo. Grupo de Trabalho para o estudo e concepção da Política Nacional para a Deficiência*. Recuperado em 5 de julho de 2016, em <http://www.mj.gov.tl/jornal/?q=node/1670>

_____. (2012). *Jornal da República - Resolução do Governo. Política nacional para a inclusão e promoção dos direitos das pessoas com deficiência*. Recuperado em 15 de agosto de 2016, em <http://www.mj.gov.tl/jornal/?q=node/1635>

Richardson, S; Goodman, N., Hastorf, A. & Dornbusch, S. (1961). Cultural Uniformity in Reaction to Physical Disabilities. *American Sociological Review*, 26 (2), 241-247.

Rodrigues, D. (2007). *Dimensões da formação de professores em educação inclusiva*. In: Rodrigues, D. (Org.). *Investigação em educação inclusiva*, v. 2. Lisboa: Fórum de Estudos de Educação Inclusiva.

Salvado, A. (2007). Direitos sociais e grupos vulneráveis: o caso das pessoas com deficiência. In Direcção-Geral de Estudos, Estatísticas e Planeamento (Ed.), *Integração das pessoas com deficiência* (pp.69-82). Lisboa: DGEEP.

Santos, J. & Morgan, E. (2016). Steps Towards Achieving Inclusion for People with Disabilities in Timor-Leste. In *Brief Series, State, Society & Governance in Melanesia*, 1-2. Recuperado a 17 de julho 2016, em <http://ips.cap.anu.edu.au/ssgm/publications/steps-towards-achieving-inclusion-people-disabilities-timor-leste>

Santos, P. (2014). *A Discriminação na Integração de Pessoas com Deficiência no Mercado de Trabalho* (Dissertação de Mestrado). Universidade do Porto.

Sassaki, R. K. (1997). *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA.

Schouten, Maria Johanna (2001). Antropologia e colonialismo em Timor português, *Lusotopie*, pp. 157-171. Paris: Éditions Karthala. <http://hdl.handle.net/10400.6/4438>.

Secretariado Nacional de Reabilitação (1995). *Classificação internacional das deficiências, incapacidade e desvantagens (handicaps). Um manual de classificação das consequências das doenças*. 2.^a edição. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das pessoas com deficiência.

_____. (1998). *Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens. Resultados globais*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das pessoas com deficiência.

Sen, A. (1999). *Pobreza e Fomes. Um ensaio sobre direitos e privações*. Lisboa: Terramar.

_____. (2000). *Social exclusion: concept, application, and scrutiny. Social Development Papers, Office of Environment and Social Development Asian Development Bank*, n. 1.

Shakespeare, T. (1998) Choices and rights? Eugenics, genetics and disability equality. *Disability and Society*, 13, 5, 665-81.

Sheppard, M. (2006). *Social work and social exclusion: the idea of practice*. Aldershot: Ashgate.

Silva, M. A. (s/d). *A Cidadania em T. H. Marshall (Uma Contribuição à Crítica da Cidadania Liberal)*. Recuperado em 8 de Março de 2016 de http://www.portalanpedsul.com.br/admin/uploads/1998/Educacao_e_historia/Trabalho/09_59_33_II_a_cidadania_em_t._h._marshall_.pdf

Silva, M. (2012). *O Agir Profissional do Assistente Social: um estudo de caso sobre a Prática Profissional do Assistente Social no Centro de Actividades Ocupacionais da APPACDM de Braga*. (Dissertação de Mestrado). Braga: Universidade Católica Portuguesa.

Souza, M. (2014). The Employment Quotas System for Persons with Disabilities and the Promotion of Social Inclusion through Employment, under the Perspective of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Comparative Study between the Brazilian and the German System. (Dissertação) Institute of Management Berlin (IMB), Berlin School of Economics and Law.

Timor-Leste-Mapa-Localização. *Timor-Leste*, 1. Consultado em Julho 31, 2016, em http://www.suapesquisa.com/paises/timor_leste/

Timor-Leste prepara-se para ter primeiro orçamento da Segurança Social em 2017 18 de Novembro de 2016, <http://noticias.sapo.tl/portugues/info/artigo/1490929.html>, acesso em 11/6/2017.

Townsend, P. (1979). *Poverty in the United Kingdom. A survey of household resources and standards of living*. Harmondsworth: Penguin Books.

Tylor. E. B. (1920). *Primitive Culture*. Londres: John Murray.

United Nations Integrated Mission in Timor-Leste (s.d.) *Relatório Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em Timor-Leste*. Recuperado a 3 de junho de 2016 em http://unmit.unmissions.org/Portals/UNMIT/Human%20Rights/Human%20Rights%20Thematic%20Report%202011%20Rights%20of%20Persons%20with%20Disabilities_Port.pdf

United Nation Programme Development in Timor-Leste (2011). Enhancing the Democratic Rule of Law through Strengthening the Justice System in Timor-Leste (Revised Justice System Programme). *UNDP Timor-Leste.*, 1-63. Recuperado a 16 de abril de 2016 em <https://www.un.org/ruleoflaw/files/Project%20Document%20UNDP%20in%20Timor20Leste.pdf>

Vash, C. (1988). *Enfrentando a Deficiência*. São Paulo: Pioneira.

Weber, M. (2006). *A ética protestante e o “espírito” do capitalismo*. São Paulo: Companhia das Letras.

Weiss, M. G. & Ramakrishna, J. (2006). “*Stigma interventions and Research for International Health*”. The Lancet. 367: 536-538.

Yazbek, M. C. (2008). Estado e Políticas sociais: uma aproximação conceitual. In SUAS, *configurando os Eixos de Mudança*. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social - MDS.

Anexos

Anexo I – Guião de entrevista da pesquisa

Anexo II – Listas dos entrevistados

Glossário

Anexo I – Guião de entrevista da pesquisa

Anexo II – Listas dos entrevistados

Anexo I – Guião de entrevista da pesquisa

- I. Guião de entrevista dirigido as pessoas que usam um dispositivo
 1. Razão fundamental do uso do dispositivo de assistência?
 2. Qual é o tipo o dispositivo de assistência?
 3. Funcionamento do dispositivo de assistência para os deficientes na vida quotidiana?
(Família, deficientes, profissionais).
 4. Como é a participação os deficientes na atividade sociedade e qual é os tipos da atividade? (Portadores e deficientes)
 5. Como é a contribuição a família ligado com a participação os deficientes nas atividades sociedades? (Família e portadores)

- II. Guião de entrevista aos familiares
 1. Qual é a contribuição a sua família na vida quotidiana?
 2. A família dar acompanhamento quando necessitam a visitar certos locais, edifícios públicos?
 3. Quais são desafios que enfrentam na sua mobilidade?
 4. Os dispositivos de assistência que utilizam conseguem melhorar a vida os deficientes?

- III. Guião de entrevista dirigido a responsáveis
 1. Quais são os desafios que enfrentam nas suas participações nas sociedades?
 2. Qual é a perspectiva da sociedade civil sobre o funcionamento o dispositivo de assistência para a participação os deficientes nas atividades sociedades?
 3. Qual é a política do governo para proteger e promove o direito dos deficientes em Timor-Leste?

- IV. Tópico abordados no *focus group discussion*
 1. Quais são os problemas os obstáculos, desafios e as oportunidades para as pessoas com necessidades especiais?
 2. Quais são as vantagens e as desvantagens do uso de aparelhos e equipamentos de apoio, na sociedade timorense?
 3. Como é que a assistência proporcionada pelas organizações dos deficientes conseguem promover a sua inserção social?

Anexo II - Listas dos Entrevistados

Nu.	Nome	Profissão	Nível escolaridade	Idade	sexo	Subdistrito	Suco
Parte membro do Governo							
1	Amaro dos Santos	Assistência técnica	Licenciatura	35 Anos	M	Baucau Vila	Bahu
2	Angeleto Castres	Assistência técnico	Licenciatura	36 Anos	M	Cristo Rei	Becora
3	Mateus da Silva	Diretor nacional de assistência social	Mestrado na UNTL	47 Anos	M	Atsabe	Parame
4	João Jinho Ferreira	Deficiente e família de deficientes	Diploma II		M	Díli	Comoro
5	Nazário Sarmento da Silva	Diretor o Programa em CNR	Licenciatura	38 Anos	M	Díli	Becora
6	José Armando Monteiro	Assessor técnico administração	Mestrado	35 Anos	M	Díli	Vila Verde
Parte dos deficientes							
7	Úrsula Maria Johanes	Dona de casa	Ensino primário	45 Anos	F	Cristo Rei	Becora
8	Figo Mali Adolfo	Estudante	Ensino Secundário	16 Anos	M	Subdistrito Vera Cruz	Vila Verde
9	Martinho Guterres	Diretor ETBU	Ensino primário	29 Anos	M	Cristo rei	Becora
10	Zito Menezes dos Santos	Estudante	Ensino Secundário	22 Anos	M	Lequisa	Dato
11	Antónia de Jesus Martins	Estudante	Ensino Secundário	25 Anos	F	Ermera	Potete
12	Lola Ornai da Cruz	Estudante	Pré Secundário	15 Anos	F	Bazartete	Fatumasi
13	Eufragia de Menezes Soares	professora	DI CBR	33 Anos	F	Viqueque	Makadiki
14	Vinildio Carvalho	Professora	Pré Secundário	24 Anos	M	Cailaco	Meligo
15	Andre da Costa Cunha Soares	Estudante	Secundário Vocacional	24 Anos	M	Venilale	Uai laha
16	Getrudes Abedita Pereira	Membro advocacia ADTL	DI CBR	24 Anos	F	Dom aleixo	Comoro
17	Cesario da Silva	Program manager ADTL	Licenciatura	29 Anos	M	Baucau vila	Triloka
18	Zesuino Valente Soares de Araújo	Estudante	Universidade	21 Anos	M	Dom aleixo	Fatuhada
19	Nolestina Merlinda	Estudante	Universidade	26 Anos	F	Lospalos	Rasa

20	Josefa do Rego	Estudante	Pré Secundário	19 Anos	F	Maubisse	Maubisse
21	Gaspar Afonso	Secretario geral AHDMTL	Pré Secundário	36 Anos	M	Nain feto	Bemori
22	Emerenciana Ximenes Freitas Guterres	Estudante	Ensino Básico	11 Anos	F	Dom Aleixo	Comoro
23	Agapito Xavier	Paciente	Licenciatura	40 Anos	M	Cristo Rei	Becora
24	Abílio José Osório Camões	Membro (RHTO)	Ensino Secundário	23 Anos	M	Same	Betano

Glossário

Lista de Termo

<i>Aleijadu</i>	: Aleijado.
<i>Ai reti bem</i>	: Nome de remedio tradicional
<i>Bulak</i>	: Homem louco
Dispositivo de assistência	: Aparelho de apoio os deficientes
<i>Suco</i>	: O <i>suco</i> é a menor divisão administrativa do governo.
<i>Tolok</i>	: Maldição

ADTL	: Asosiasaun Defisiensia de Timor-Leste
AKD	: Asosiasaun Klibur Domin
AHI-SAUN	: Asosiasaun Hit Ema Raes
ADA	: American Disability Act
CBR	: Comunidade Base de Reabilitação
CDC	: Convenções sobre os Direitos da Criança
CRDTL	: Constituição da Republica Democrática de Timor-Leste
CDDPD	: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CNR	: Centro Nacional de Reabilitação
CRLH	: Centro Reabilitação Liman Hamutuk
CI	: Care International
CNPH	: Censo Nacional da População e da Habitação
DSNU	: Desenvolvimento Sustentável das Nações Unidas
DUDH	: Declaração Universal dos Direitos Humanos
ETBU	: East Timor Blind Union
ESCAP	: Economic and Social Comission for Asia and the Pasific
ECLN	: Estatuto das Combatentes da Libertação Nacional
FA	: Frente Armada
FC	: Frente Clandestina
FD	: Frente Diplomacia
FGD	: Focus Group Discussion
FDS	: Feminist Disability Studies
FC	: Frente Clandestina
JICA	: Japan International Cooperation Agency
IDH	: Índice de Desenvolvimento Humano
IN	: Irlanda do Norte

MSS	: Ministério da Solidariedade Social
MS	: Ministério de Saúde
MJ	: Ministério de Justiça
ME	: Ministério de Educação
ONGs	: Organização Não-Governamentais
OMS	: Organização Mundial de Saúde
ONU	: Organização das Nações Unidas
PNUD	: Programas das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PIB	: Produto Interno Bruto
PI	: Plan International
PED	: Plano Estratégico de Desenvolvimento
PNTL	: Policia Nacional de Timor-Leste
RMD	: Relatório Mundial sobre a Deficiência
RU	: Reuno Unido
R4D	: Rural for Development
RHTO	: Raes Hadomi Timor Oan
RDTL	: República Democrática de Timor-Leste
RHTO	: Raes Hadomi Timor Oan
SNR	: Secretário Nacional de Reabilitação
SEDU	: Sentru Deficiente Uatucarbau
SEPIG	: Secretário de Estado da Promoção da Igualdade e Género
SEJD	: Secretário de Estado da Juventude e do Desporto
STL	: Suara Timor Lorosae
TA	: Tecnologia Assistiva
TIC	: Tecnologia de Informação e Comunicação
TLM	: Timor-Leste Leprosy Mission
UNIMTL	: United Nation Integrated Mission in Timor-Leste
WB	: World Bank
WHO	: World Health Organization