

Pesquisa e estudo sobre os custos associados à deficiência

SECRETARIA ESTADUAL DOS DIREITOS DA
PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Equipe Fipe

Antonio C. C. Campino (Coordenador)

Pesquisadores: Fernanda Gabriela Borger;

Tania Y. Yuba; Luciana B. Figueiredo

São Paulo

14 de Fevereiro de 2012

- Objetivos
- Revisão bibliográfica
 - Metodologias de apuração de custos da deficiência
 - Análise das metodologias
 - Pontos para Reflexão sobre diretrizes metodológicas do estudo
- Metodologia da pesquisa
- Próximas atividades

Geral

- Estudar e pesquisar de custos adicionais da deficiência para subsidiar políticas públicas para pessoas com deficiência

Específicos

- Aplicar a metodologia escolhida para o cálculo de custos adicionais
- Calcular os custos adicionais para 2 modalidades de deficiência : Física e Visual

Os custos para uma pessoa com deficiência manter padrão 'semelhante' àquele de uma pessoa não deficiente dependem de três fatores:

- 1) Gastos adicionais decorrentes da própria deficiência;
- 2) Nível de prestação de serviços gratuitos ou subsidiados providos pelo Estado ou por entidades particulares;
- 3) Efeitos da deficiência sobre o nível de rendimento

Tibble (2005)

Revisão das Metodologias de apuração de custos da deficiência

Classificação dos Custos e Necessidades:

Custo e necessidade	Descrição	Exemplos
Especial	Conjunto de bens e serviços que as pessoas com deficiência, diferentemente daquelas sem deficiência, necessitam	Ex: um cuidador ou medicamentos
Adicionais	Conjunto de bens e serviços que todos, independentemente de serem ou não portadores de deficiência, necessitam, mas que os portadores necessitam em maior quantidade	Ex: sabão em pó ou aquecimento
Únicos	Custos decorrentes da aquisição de algo que necessite ser adquirido uma única vez, como os bens duráveis	Ex: elevador (embora sua manutenção seja recorrente)
Recorrentes	Gastos permanentes	Ex: cuidador e sabão em pó

É oportuna a lembrança de que as necessidades, e sua saciedade, são subjetivas; sujeitas, portanto, à variação entre pessoas, no espaço e no tempo.

Tibble (2005)

Revisão das Metodologias de apuração de custos da deficiência

Classificação dos custos e necessidades:

Extras: Refere-se aos gastos que as pessoas com deficiência têm a mais que as pessoas sem deficiência	Redução: Refere-se à (improvável) diminuição de gastos que as pessoas com deficiência têm
Diretos: Despesas necessárias para satisfação de uma necessidade decorrente da deficiência. Exemplo: cuidador e medicamentos	Indiretos: Uma diminuição na riqueza financeira ou no bem-estar, comparativamente a uma pessoa sem deficiência
Potencial: Conjunto de todos os gastos relacionados com a deficiência	Realizado: Conjunto de todos os gastos efetivamente realizados para o atendimento das necessidades da pessoa em questão

Tibble (2005)

Em sua revisão dos estudos sobre custos adicionais da deficiência, Tibble (2005) divide-os em quatro classes distintas de metodologia:

- I-Subjetiva
- II- Comparativa
- III- Padrão de Vida
- IV- Orçamento Padrão

Embora tal classificação tenha considerado apenas estudos britânicos, é possível utilizá-la como base para análises realizadas em outros países.

I – Abordagem Subjetiva

A Abordagem Subjetiva foi a primeira utilizada para mensurar os custos adicionais da deficiência.

O método consiste em perguntar diretamente aos portadores o quanto gastariam a mais do que uma pessoa sem deficiência para atingir um determinado nível de bem estar.

Principal Limitação : o entrevistado não tem conhecimento preciso dos gastos de uma pessoa sem deficiência, o que compromete sua resposta.

Os dois estudos mais relevantes na bibliografia que fizeram uso da metodologia foram:

- Martin & White (1988) – feito com base em dados de uma pesquisa do OPCS.
- Disablement Income Group (1988) – desenvolvido em resposta ao primeiro. Feito com entrevistas telefônicas.

As diferenças nos resultados encontrados em ambos os estudos provocou grande discussão acerca do tema, fazendo com que novas metodologias fossem pensadas.

II- Abordagem Comparativa

A Abordagem Comparativa, muito utilizada nos anos 90, faz uso de dados concretos de gastos realizados pelas famílias, Ex: pesquisas de orçamentos familiares.

A diferença nos gastos de famílias com e sem pessoas com deficiência é considerada o custo adicional da deficiência.

Sua vantagem em relação à metodologia anterior é não utilizar dados hipotéticos.

Sua principal limitação é que, ao considerar apenas os gastos realizados, não são levadas em conta despesas que não ocorreram por falta de renda.

II- Abordagem Comparativa

Usualmente, os estudos que usam esta metodologia não abordam os gastos como um todo, mas apenas itens isolados como, por exemplo, transporte.

Os dois estudos-referência desta metodologia são:

- Matthews & Truscott (1990)
- Jones & O'Donnell (1995)

Ambos com foco principal em transportes

Realizados na GB , logo não consideram diferentes realidades

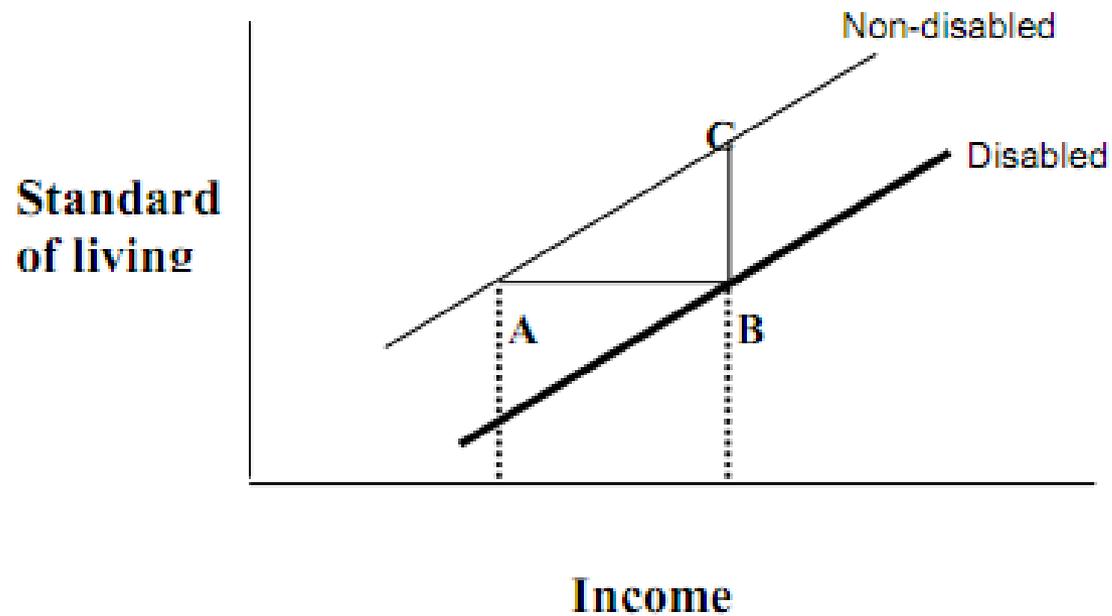
III – Abordagem Padrão de Vida

É uma ruptura com a linha de raciocínio que vinha se desenvolvendo nas metodologias anteriores.

A idéia é comparar famílias com e sem pessoas com deficiência, com base em seu padrão de vida.

A diferença na renda das famílias de ambos os grupos para um dado padrão seria o custo adicional da deficiência.

Gráfico _ Padrão de Vida



Fonte: Zaidi & Buchardt (2003)

III – Abordagem Padrão de Vida

Tal como na metodologia anterior, sua principal falha é lidar com gastos realizados e não com gastos necessários para ter um padrão de vida igual a pessoas sem deficiência.

Faz uso de dados secundários

Destacam-se dentre os estudos realizados sob esta ótica:

- Zaidi & Buchardt (2003) – Elaborado no Reino Unido a partir de dados da Family Resources Survey – 1997, disability follow-up.
- Saunders (2006) – Publicado pelo Social Policy Research Centre para a realidade Australiana

IV – Abordagem Padrão Orçamentário

Aborda a questão dos custos adicionais sob a ótica da necessidade e não diretamente dos dispêndios.

Os participantes são divididos conforme suas necessidades comuns e não obrigatoriamente pela deficiência que portam. Cada grupo elabora uma lista, baseada na rotina de um indivíduo, de todos os itens que seriam necessários para que alguém com aquelas necessidades tivesse condição de vida igual a de uma pessoa sem deficiência. Uma vez obtida a lista, os bens e serviços são precificados a valores de mercado.

A principal vantagem do método é não trabalhar diretamente com valores na fase de elaboração da lista, de forma que os entrevistados não se sentem restritos a um orçamento.

IV – Abordagem Padrão Orçamentário

Outro ponto positivo é o baixo número de entrevistados necessários para a obtenção de resultados sólidos

Dentro da metodologia podem ser destacadas duas linhas de estudos:

- A seguida por Smith et al. (2004), que divide os entrevistados em 5 grupos, realizando 3 rodadas de discussão para cada grupo. Esta linha é também seguida pelo Disability Resource Centre da Nova Zelândia (2010).
- Portugal et al. (s/d) cria 10 grupos, também divididos por necessidades. Tal como no anterior também são feitas 3 rodadas de discussão. Usa informações de outras fontes como, por exemplo, médicos e líderes de associações.

Análise das Metodologias

Metodologia	Vantagens	Desvantagens
Subjetiva	Pergunta diretamente as pessoas com deficiência	Viés do entrevistado
Comparativa	Dados concretos de fontes oficiais	Diferença entre gastos reais e necessários para atender as PcD
Padrão de Vida	Comparabilidade PcD X PsD	Dificuldade para estabelecer um padrão de vida adequado Viés do pesquisador
Padrão Orçamentário	Foco na necessidade e não no gasto	Representatividade da amostra

Pontos para Reflexão sobre diretrizes metodológicas do estudo

Dificuldades para definir e delimitar os tipos de deficiência

- Seleção 2 modalidades
- Grau de variação da deficiência entre os grupos
 - cegueira parcial , total
 - deficiência motora
 - deficiência física

Dificuldade de mensurar custos adicionais

- Custo financeiro X custo econômico
- Diferenças de renda
- Faixa etária

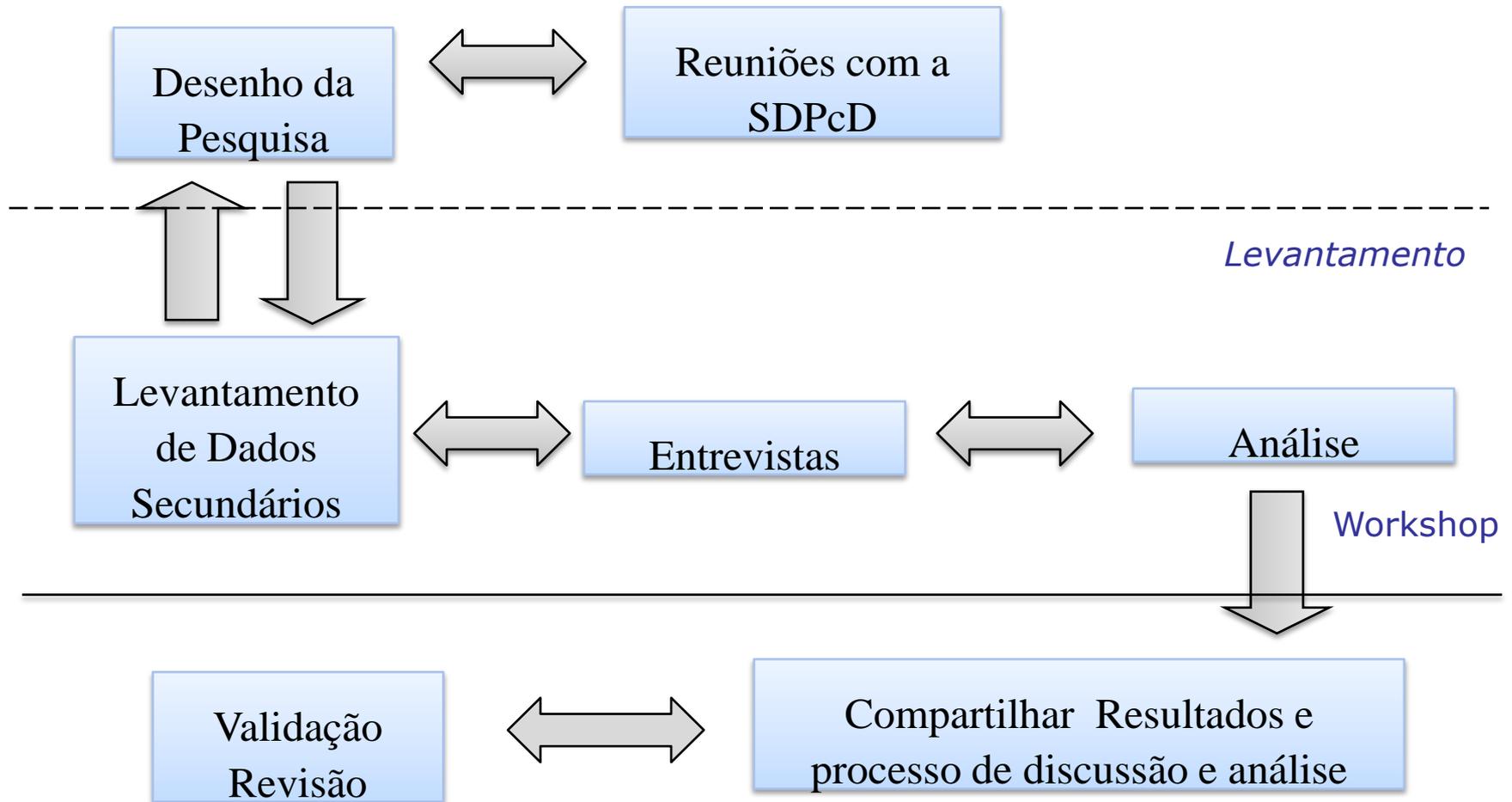
Diferenças regionais (?)

Disponibilidade de dados secundários

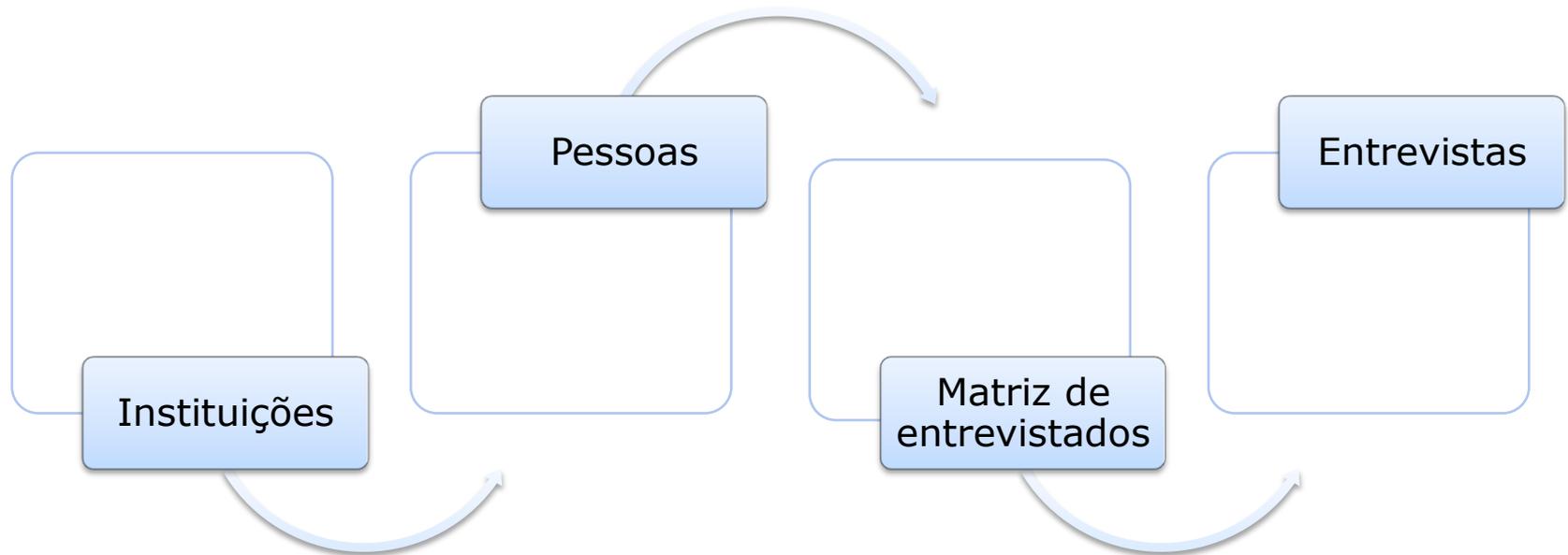
- Desenvolvimento dos trabalhos de forma participativa, com todas as partes interessadas;
- Levantamento Bibliográfico
- Desenvolvimento de pesquisa qualitativa junto a pesquisadores, gestores, técnicos e representantes associada aos temas críticos que envolvem as pessoas com deficiência
- Pesquisa Piloto

Dinâmica da pesquisa

Pesquisa Qualitativa



Pesquisa Qualitativa - Entrevistas em Profundidade

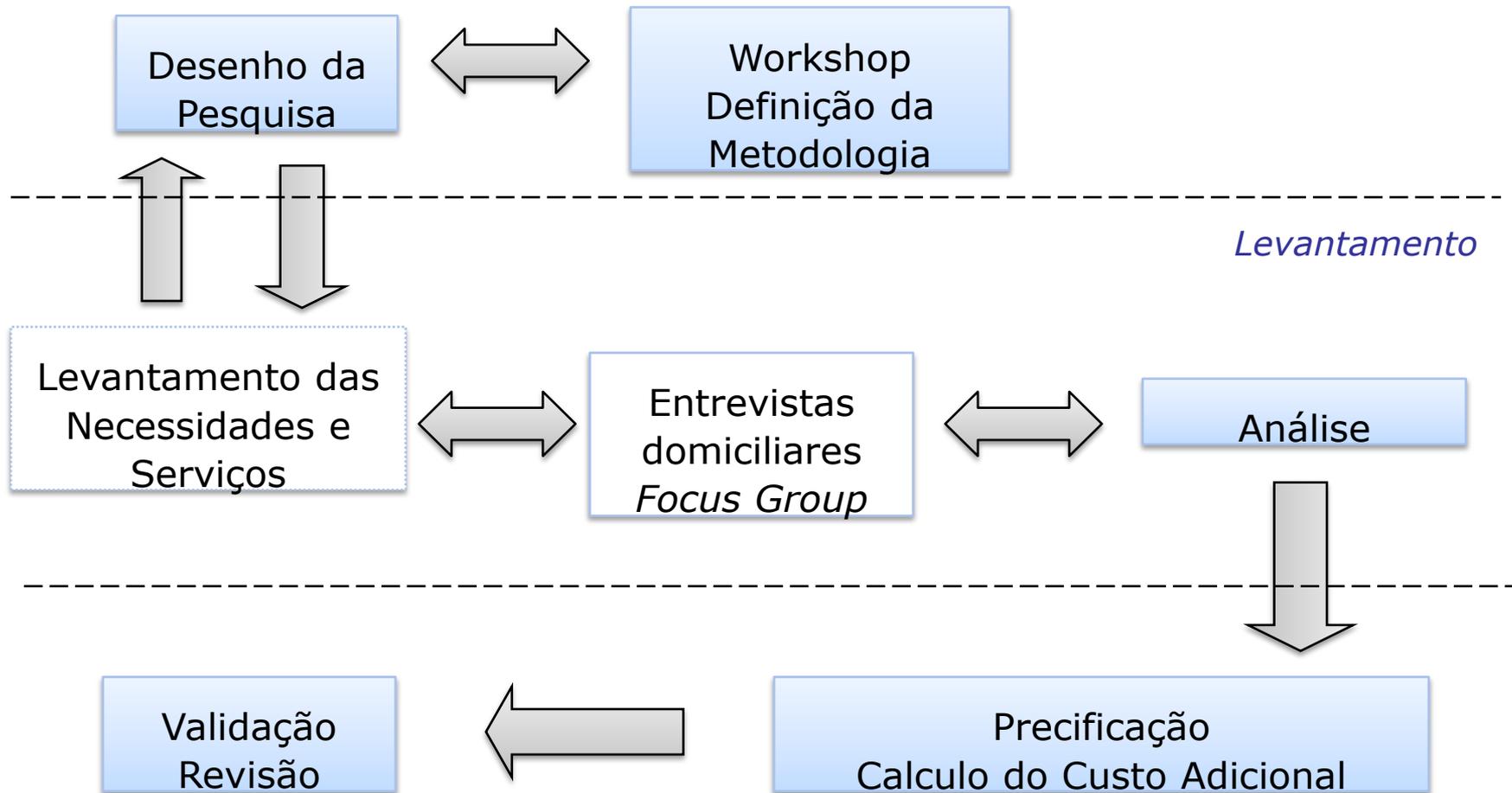


Os objetivos das entrevistas com especialistas

- Identificar as questões relevantes e materiais para o conhecimento do tema;
- Compreender os fatores críticos para analisar as metodologias e pesquisas para conceituação de tipificação das deficiências;
- Preparar as oficinas de trabalho;
- Subsidiar o planejamento da pesquisa piloto;
- Validar as definições metodológicas.

Dinâmica da pesquisa

Pesquisa Piloto



- Workshop (Data?)
- Desenvolver uma metodologia que considere além dos fatores técnicos, os aspectos sociais e econômicos, para adequar a pesquisa à realidade e perfil da população em estudo
- Levantamento bibliográfico
- Mapeamento das áreas de interesse para futuras entrevistas para aprofundar o conhecimento da equipe da Fipe