

8. Ubiquidade das TIC e a (in)visibilidade da deficiência mental

Vasco Lupi Costa, CITIDEP, e-Planning Lab, FA-UL

“(...) participarmos de forma criativa, justa e solidária no bem-estar dos cidadãos mais desfavorecidos, tão desfavorecidos que nem consciência podem ter dos seus direitos.” (Branco (2010), sobre o pensamento de João dos Santos, p.237)

" Mede-se o grau de civilização de uma sociedade pela forma como trata os mais fracos e vulneráveis." (Ferraz de Abreu, P. 2014)

Introdução

Não obstante o progresso cultural, no sentido humanista e de proclamação dos valores de inclusão social, quem convive com a deficiência mental – nomeadamente os familiares – conhece bem o desconforto que a deficiência mental continua a gerar em torno de si, e que se traduz numa certa invisibilidade social.

O problema é ampliado, quando é o próprio Estado que foge às suas responsabilidades sociais, empurrando o assunto para entidades privadas, como é o caso em Portugal, ao contrário de outros países, como por exemplo, os escandinavos, cujo modelo “social-democrata” reconhece o direito à protecção social de todos os cidadãos e em que o Estado é a instituição central que garante o financiamento necessário (Abrahamson, 2012). Os próprios familiares não conseguiram, ainda, uma forma adequada de lidar com as falhas do Estado.

A crescente ubiquidade das novas tecnologias de informação e comunicação (TIC), traz contudo um novo contexto, e quiçá uma nova oportunidade. Primeiro, pela maior visibilidade que as chamadas "redes sociais" (digitais) trazem, p.ex. veiculando apelos a solidariedade. Mas sobretudo pelo impulso dado (e também visibilidade) a iniciativas como o "*European Conference on Rare Diseases*" (ECRD), que passou de cerca de 270 participantes em 2019, para mais de 1500 em 2020 (Eurordis 2019, 2020), e que poderá representar uma janela de oportunidade.

Pretende-se neste trabalho apresentar algumas reflexões tidas como relevantes, por parte de quem tem conhecimento directo – enquanto membro das comunidades de familiares e participante activo das tentativas afins de associativismo, mas também enquanto investigador que beneficia da abordagem transdisciplinar e-Planning (www.e-planning.org), para melhor compreender a situação, o seu contexto e o novo espaço de soluções aberto pela revolução tecnológica.

A realidade (in)visível da deficiência mental

Ainda hoje, em Portugal, as pessoas com deficiência mental grave ou profunda são sujeitas, com frequência talvez inesperada, a práticas discriminatórias – por vezes somente porque não têm voz própria e àqueles que poderiam falar em seu nome, nem sempre lhes é reconhecido o direito de representação.

De facto, os familiares, tutores ou acompanhantes dessas pessoas não se conseguem fazer ouvir nos centros de decisão, tão pouco encontram eco nos meios de comunicação (é como se não existissem) e em alguns casos são até marginalizados nas instituições onde se encontram os seus representados.

São ainda incomuns participações como a que um Grupo de pais, familiares e amigos de utentes da *Raríssimas - Casa dos Marcos*, teve no 1º Congresso Nacional das Doenças Raras "Passado Presente Futuro", realizado de 31/10 a 03/11/19, em Sintra, organizado pelo Núcleo de Estudos de Doenças Raras (NEDR) da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI). Neste encontro, foi apresentado um poster intitulado "Dar Voz aos Doentes Raros e Famílias", de que fui co-autor. Nele propunha-se diversas acções na área das Doenças Raras (DR), centrada no intercâmbio entre especialidades médicas e envolvendo a colaboração com as famílias e associações de DR.

A deficiência mental no nosso país tem uma história que se confunde com frequência com a da doença mental. É aliás uma primeira distinção que importa fazer, até porque pode ser explosiva a intersecção dos dois mundos – o da deficiência mental e o da doença mental – quando coexistem numa mesma pessoa.

Outra especificação que importa fazer é a de que a deficiência mental, na sua forma mais gravosa, coloca problemas muito particulares relativamente à deficiência em geral, a tal ponto que se não forem tidas em conta, grande parte das medidas de apoio à deficiência não se aplicam à pessoa com deficiência mental e suas famílias.

Enquadramento institucional internacional de cidadãos deficientes mentais

A "Convenção Sobre Os Direitos Das Pessoas Com Deficiência" é um Instrumento Multilateral da Organização das Nações Unidas (ONU/UN), sobre o Tema Direitos Humanos, concluído em 13/12/2006, em Nova Iorque (Assinado por Portugal em 30/03/2007). O início da vigência na ordem internacional foi a 03/05/2008 (Início da vigência em Portugal, em 23/10/2009).

A publicação na ordem jurídica portuguesa está no Diário da República I, nº 146, de 30/07/2009 (Resolução da Assembleia da República nº 56/2009). O instrumento que desenvolve a Convenção é o "Protocolo Opcional", adoptado em Nova Iorque em 30/03/2007 (aprovado pela Resolução da Assembleia da República nº 57/2009, DR I, nº 146, de 30/07/2009).

A Autoridade criada em Portugal advém da "Resolução do Conselho de Ministros nº 68/2014" (DR I, nº 226, de 21/11/2014) que designa, para o país, os pontos de contacto e a coordenação e estabelece o mecanismo nacional de monitorização da implementação da Convenção, o qual foi reformulado pela Lei nº 71/2019, publicada no DR I, nº 167/2019, de 02/09/2019:

"Artigo 1º Objecto

O objecto da presente Convenção é promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.

As pessoas com deficiência incluem aqueles que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interacção com várias barreiras podem impedir a sua plena efectiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros." (DR I, n° 167/2019)

Esta Convenção constituiu um marco histórico na garantia e promoção dos direitos humanos de todos os cidadãos e em particular das pessoas com deficiência. Ela resultou de um consenso generalizado da comunidade internacional (Governos, ONG e cidadãos – nomeadamente através de associações das pessoas com deficiência e suas famílias).

Ainda com o objectivo de garantir eficácia na sua aplicação, foi instituído, no âmbito da ONU, um sistema de monitorização internacional, mediante a criação de um Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Com o Protocolo Opcional anexo à Convenção reconhece-se, ao que parece de forma inovadora, o direito das pessoas ou grupo de pessoas apresentarem queixas individuais a esse Comité.

O referido Mecanismo (designado por Me-CDPD) funcionou desde Dezembro/16, ao que parece tendo emitido diversos pareceres (Jusgov 2018) - e com a sua Presidente, a Professora do ISCSP-UTL, Paula Campos Pinto, a queixar-se de falta de financiamento (Me-CDPD 2018). Resta saber como vai evoluir, após publicação do resultado do concurso para eleição de novo elenco, em Janeiro/20.

Agenda 2030 e ODS para as pessoas com deficiência

Princípio orientador, mas que importa materializar: “**Não deixar ninguém para trás**”.

Uma sociedade que se defina como solidária (ou, pelo menos, que inscreva como seu objectivo programático vi-lo a ser) não pode deixar de consagrar este princípio em todas as vertentes da vida de toda e qualquer pessoa.

Tal foi a declaração, com aquela mensagem, que o Secretário-Geral da ONU, Ban Ki-moon, fez no dia 3 de Dezembro de 2015, a propósito do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência. Na altura, reforçou a ideia que a Agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável inclui muitas das questões que preocupam as pessoas com deficiência (Ban Ki-moon 2015).

Esta Agenda, adoptada em 2015, traduz em 17 objectivos e 169 metas que foram globalmente reconhecidos como os Objectivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) e que fez seu lema ou directriz essencial a frase referida.

Mas logo no primeiro ano multiplicaram-se as críticas ao modo como a Agenda estava a ser implementada, como vem dito no informe Spotlighton Sustainable Development (2016) da responsabilidade do Grupo de Reflexão da Sociedade Civil. Uma das críticas recorrentes era a de que muitos grupos da ONU perseguem interesses corporativos e não inclusivos.

No que respeita em especial ao designado Objectivo 10 – Reduzir a desigualdade no interior e entre países (*Sustainable Development Goal (SDG) 10 – "Reduce inequality within and among countries"*), Kate Donald, do "Center For Economic And Social Rights" (CESR), faz uma crítica contundente à realidade subjacente ao apelo de Ki-moon, "Não deixar ninguém para trás" :

"The exhortation to "Leave No One Behind" has become the over-arching rallying cry of the 2030 Agenda. Although it has been widely accepted and repeated, its meaning remains vague and variable depending on who is using it. Moreover, there has been little discussion of the centrality of SDG 10 to the "Leave No One Behind" agenda.

Despite its good intentions, "Leave No One Behind" risks being a meaningless rhetorical flourish if it is not linked explicitly to SDG 10 and to human rights, both civil and political as well as social, economic and cultural, and if levels of economic inequality are not actively and energetically tackled." (Donald, K. 2016)/

As falhas do Estado "Social"

Na situação actualmente existente na sociedade portuguesa quanto ao estabelecimento legal de direitos específicos e ao exercício pleno de todos os direitos (gerais – comuns a todas as pessoas – e especiais, devidos à sua natureza/ condição) pelas pessoas com deficiência (e em particular, daquelas com deficiência mental grave), destacam-se os seguintes traços na sua caracterização:

- 1) Demissão do Estado da sua função social, apesar dos apoios concedidos a particulares, organizações privadas (associações, cooperativas, mutualidades, fundações, irmandades da misericórdia), também organizações da Igreja Católica ao abrigo da Concordata com a Santa Sé, que tenham actividade dedicada a apoiar as pessoas com deficiência e suas famílias;
- 2) Quadro jurídico relativamente recente, ainda com algumas insuficiências na definição de direitos, embora a tónica esteja no grau de aplicação de direitos já consagrados (um caso flagrante é dos "cuidadores informais", que ainda se encontra na fase de projecto-piloto) ;
- 3) Até há pouco tempo, a regra predominante era a da invisibilidade social – apenas rompida quando ocorria algum escândalo (como a denúncia de alegada apropriação indevida de fundos públicos) que fosse mediaticamente atractivo;
- 4) Papel muito relevante do associativismo nesta área, que tem constituído (a par de outras organizações), perante a referida falta do Estado, um factor determinante no estruturar o apoio às pessoas com deficiência e suas famílias – apesar do atomismo que nela se verifica.

Num artigo relevante, intitulado "Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social", de 2009, o sociólogo Fernando Fontes denuncia "(...) *um desrespeito pelas pessoas com deficiência por parte do Estado português.*" Apesar dos 11

anos decorridos continua plena de actualidade a frase final: “*Apenas políticas sociais mais consequentes e emancipatórias face ao quotidiano das pessoas com deficiência, bem como uma refocagem e unicidade das políticas de deficiência, poderá operar uma efectiva transformação das vidas das pessoas com deficiência em Portugal e, desta forma, aprofundar o projecto de cidadania nacional.*” (Fontes, F. 2009).

E, como assinalava João dos Santos, baseado na sua experiência de trabalho no terreno, “*Quanto maior é a implicação dos pais nos problemas das crianças e na organização dos serviços, maior é o sucesso da sua actuação junto dos filhos e das instituições (...)*” (Santos, J. 1982, p. 27).

As famílias (ainda) á procura de um caminho – e o potencial das novas TIC

Em relação a estas últimas dimensões, cobrindo o movimento associativo no campo da deficiência praticamente todo o espectro que ela tem em Portugal, há três aspectos mais a assinalar:

- a) Há um excessivo número de associações no terreno (em particular, as que pertencem ao subgrupo das múltiplas Doenças Raras, onde há tendência para ser uma por cada patologia), pelo que apesar da existência de uniões, federações e confederações, apresentam: i) em geral, falta de massa crítica (a maior parte conta com algumas poucas dezenas de associados); ii) cultura de isolamento historicamente construída (porque cimentada muito em “espírito da minha quinta”); iii) ausência de uma estratégia definida, coerente e mobilizadora (mesmo ao nível do associativismo de 2º grau);
- b) Verifica-se, consequência directa das Tecnologias de Informação e Comunicação, que está em curso um processo de rompimento do isolamento (desde há alguns anos, todas as associações têm endereço electrónico, ligação às redes sociais, usam dispositivos de comunicação com imagem...), embora persistam ainda factores negativos que têm travado o seu desenvolvimento e são os comuns nestes processos das redes sociais – a existência de “bolhas” que se tornam obstáculo à difusão e troca ampla da informação, no presente caso com a agravante de radicarem nas tais “quintinhas”;
- c) Reconheça-se, no entanto, que a necessidade de contornar as regras restritivas impostas pelo combate à pandemia do COVID-19 – a urgência de obter informação actualizada e credível, de comunicar com quem está espacialmente distante (por exemplo, os utentes institucionalizados com as suas famílias), tem incrementado grandemente este processo de mudança, pondo a circular muito maior número de informações e, também por via disso, mais ampla difusão.

A título de exemplo, refira-se que se realizou, pela primeira vez online (via zoom), em 14 e 15 de Maio de 2020, da *10th European Conference on Rare Diseases* (ERCD), promovida pela EURORDIS (apresentada como o maior evento global sobre doenças raras organizado por pacientes), e que teve este ano a participação de mais de 1500 pessoas, de 57 países, que durante os dois dias se dedicaram a debater os 6 temas da Conferência, através de 29 sessões, tendo em vista definir uma plataforma internacional que possa influenciar as políticas sobre doenças raras. Como termo de

comparação: a ERCD de 2019, que teve lugar em Bucareste, durando também de dois dias, em Maio, reuniu cerca de 270 pessoas.

Nestes últimos meses e principalmente após as férias, multiplicam-se as conferências e webinars, chegando ao ponto de se sobreporem, devido a promotores diferentes e causando problemas de gestão de participação aos interessados nestas matérias...

São pois evidentes os efeitos da ubiquidade proporcionada pelas TIC:

- potencial de criação da massa crítica que faltava ao movimento associativo fragmentado;
- enorme potencial reivindicativo, pela transformação de dezenas, em dezenas de milhares de pessoas e suas famílias agora em conexão, inclusive abrindo horizontes de internacionalização;
- ensejo de aproveitar a crise provocada pela actual pandemia, que pôs a nu problemas novos a juntar às carências de apoio social que vinham detrás, para construir um espaço virtual de discussão ampla e aprofundada do que deverá ser a estratégia adequada, que é mais do que nunca pertinente, do movimento associativo na área da deficiência – mas que para vir a ser concretizada, exigirá vencer os obstáculos acima assinalados.

Eis porque abordagens transdisciplinares como a agenda e-Planning (Ferraz de Abreu, P. 2008) são indispensáveis para compreender ambos os lados da equação: o que as novas tecnologias podem fazer para ajudar (e os perigos que podem trazer), e a situação, características e necessidades especiais que este domínio tem, muito em particular.

Conclusão

Se os pressupostos anteriores forem cumpridos, a situação especial da deficiência mental grave – de falta de voz que se faça ouvir em toda a comunidade –, será possível, através ainda do mundo novo proporcionado pelas TIC, alcançar a visibilidade social que tal tipo de deficiência reclama, a fim de que a sociedade tome as medidas necessárias para que venha assumir a responsabilidade de garantir o exercício dos direitos dessas pessoas e das suas famílias.

Concretizando também aqui o lema, reafirmado por Ban Ki-moon a 03/12/15, no Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, “*Não deixar ninguém para trás!*”.

Como diz João dos Santos:

“Em cada grande deficiente que nasce numa família corre-se o risco dessa família ser destruída, o que acontecerá inevitavelmente se, na ausência de uma profilaxia e assistência atempadas à família, a criança doente se transformar em adolescente e adulto incurável.” (Texto inédito sem título e s/d, citado por Branco (2010), sobre o pensamento de João dos Santos, p.236).

Trata-se, pois, de uma questão de responsabilização política e social.

Referências

Abrahamson, P. (2012), "O modelo escandinavo de protecção social", in *Argumentum*, Vitória (ES), v. 4, n. 1, p. 7-36, jan./jun. 2012;
[Dialnet-OModeloEscandinavoDeProtecaoSocial-4834987.pdf](#)

Ågrenska, Sweden. *National Centre of Competence for Rare Diseases*. Ågrenska is a national centre of competence, providing programs for children and adults with disabilities, their families and for professionals supporting the family.
<https://www.agrenska.se/english/national-competence-center/>

Ban Ki-moon (2015). Mensagem do Secretário-Geral da ONU, Ban Ki-moon, Dia Internacional das Pessoas com Deficiência. 3 de Dezembro de 2015
news.un.org/en/news/date/2015/date/2015-12

Branco, Maria Eugénia Carvalho (2010), "João dos Santos/ Saúde Mental e Educação, Lisboa", *Coisas de Ler*, 2010

Cardoso, Maria J., Costa, Vasco L., et al. (2019), "Dar Voz aos Doentes Raros e Famílias", poster ao 1º Congresso Nacional de Doenças Raras "Passado Presente Futuro, 31-10 a 03-11-19, em Sintra

Donald, Kate (2016). "Will inequality get left behind in the 2030 Agenda?", in " Report of the Reflection Group on the 2030 Agenda for Sustainable Development", Center For Economic And Social Rights (CESR)

Eurordis (2020), *European Conference on Rare Diseases 2020* (ERCD)
www.rare-diseases.eu/fr/

ERCD (10th European Conference on Rare Diseases, www.rare-diseases.eu/fr/)

Ferraz de Abreu, P. (2014). "A 'Peste Grisalha' e nova 'Solução Final' em curso", *CRPP* 2014, 1(9), pp 13-20, ISSN 2183-8380.

Ferraz de Abreu, P. (2008), "e-Planning Agenda" , *International ePlanning Colloquium*, "Technology with Social Sciences", MIT-Portugal, UTL, 27 March 2008.

Fontes, F. (2009), *Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social*, in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº 86/ 2009, p. 73-93;
<https://doi.org/10.4000/rccs.233>

Júnior, E. (2015), s/ título, news.un.org > mensagem > date > 2015 > date > 2015-12

Jusgov (2018) "Acaba de ser apresentado o relatório de atividades 2018 do Me-CDPD, redigido com a colaboração do investigador do JusGov Filipe Venade", 2018.
www.jusgov.uminho.pt/pt-pt/acaba-de-ser-apresentado-o-relatorio-de-atividades-2018-do-me-cdpd-redigido-com-a-colaboracao-do-investigador-do-jusgov-filipe-venade/

Me-CDPD (2018). "Relatório de Actividades 2019", Mecanismo Nacional de Monitorização da Implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Me-CDPD)
<https://drive.google.com/file/d/1gF-mbemiLH8nyRIWla9IzwPbVVoJ30ix/view>

Santos, J. (1982), A Caminho de uma Utopia... um Instituto da Criança, Lisboa, Livros Horizonte

Spotlight on Sustainable Development (2016). Report of the Reflection Group on the 2030 Agenda for Sustainable Development
<https://www.2030spotlight.org/en/book/605/chapter/spotlight-sustainable-development-2016>

United Nations (2015): Transforming our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development. New York (UN Doc. A/RES/70/1).
[https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/21252030%20Agenda%20for%20Sustainable %20Development%20web.pdf](https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/21252030%20Agenda%20for%20Sustainable%20Development%20web.pdf)