

Projeto de Investigação DECIDE: Monitorização do direito à proteção social das pessoas com deficiência na Argélia, Tunísia e Marrocos

Entrevista com Paula Campos Pinto e Albino Cunha*

Doutorada em Sociologia pela Universidade de York, no Canadá, Paula Pinto é atualmente docente no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa. Investigadora do Centro de Administração e Políticas Públicas, foi uma das fundadoras e atual vice-coordenadora do Centro Interdisciplinar de Estudos de Género. Coordena desde 2013 o Observatório da Deficiência e Direitos Humanos e foi responsável por vários projetos de investigação internacionais na área da deficiência e direitos Humanos. É autora de diversos artigos, capítulos de livros e livros sobre deficiência, direitos humanos e política social, publicados em Portugal e em revistas e editoras internacionais.

Albino Cunha é docente no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa e investigador do Observatório da Deficiência e dos Direitos Humanos, na mesma instituição, onde realiza trabalho de investigação sobre as questões da inclusão social das pessoas deficientes em Portugal e nos países do Magrebe. É também investigador no Centro de Estudos das Migrações e das Relações Interculturais da Universidade Aberta de Lisboa, desenvolvendo trabalho pedagógico e de investigação nos campos das Políticas de Educação e Formação e da Sociologia da Educação. A sua pesquisa incide na área dos estudos mediterrânicos e magrebins, realizando pesquisa sobre os jovens e o papel da interculturalidade nas escolas.

O direito ao acesso a uma proteção social e a um nível de vida adequados por parte das pessoas com deficiência constitui um compromisso dos países que, por todo o mundo, ratificaram a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, produzida na 61.^a Sessão da Assembleia-Geral das Nações

* Entrevista realizada por Pedro Rodrigues (CAPP).

Unidas a 13 de dezembro de 2006. Esta Convenção representou um marco histórico no sentido de formalizar o consenso generalizado da comunidade internacional «sobre a necessidade de garantir efetivamente o respeito pela integridade, dignidade e liberdade individual destes cidadãos». O consenso é também estendido ao reforço da «proibição da discriminação destes cidadãos através de leis, políticas e programas que atendam especificamente às suas características e promovam a sua participação na sociedade»^[1].

A garantia destes princípios é assegurada pelo Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas^[2], que monitoriza a sua implementação e promove o debate sobre este e outros temas relacionados. Em Portugal, a investigadora do Centro de Administração e Políticas Públicas Paula Campos Pinto é a representante em Portugal da ANED – *Academic Network of Experts on Disability*, responsabilidade que acumula com a coordenação do Observatório de Deficiência e Direitos Humanos, no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

Lançado em 2002, o *Disability Rights Promotion International*^[3] (DRPI) é um projeto de colaboração internacional que tem por objetivo principal estabelecer um sistema internacional de monitorização dos direitos das pessoas com deficiência. Mas para a concretização deste objetivo, foi necessário percorrer várias fases, começando pelo diagnóstico e identificação de potenciais instrumentos de monitorização, que tiveram de ser testados e validados no terreno. Foi no contexto do DRPI que Paula Campos Pinto dinamizou em 2012 uma ação de formação em Marraquexe à qual assistiram representantes de organizações ligadas à defesa dos direitos dos cidadãos com deficiência da região do Magrebe. A *Handicap International* esteve também presente neste encontro, uma organização independente com trabalho desenvolvido junto de populações vulneráveis por todo o mundo, e que possui também uma delegação na região. Seria esta organização que, dois anos depois, iria abrir uma chamada para o estudo do acesso à participação social das pessoas com deficiência na Argélia. Para além de Paula Campos Pinto, a equipa selecionada incluiu também o investigador Albino Cunha, com larga experiência de investigação no âmbito do Observatório da Deficiência, e a assistente de investigação Teresa Janela Pinto. O projeto contou ainda com a participação de Marcia Rioux, da Universidade de York. A equipa adaptou ao contexto de estudo as metodologias e instrumentos de recolha de dados desenvolvidos pela DRPI.

¹ O texto em português pode ser consultado em <<http://www.inr.pt/uploads/docs/direitosfundamentais/convencao/MaisConvencao.rtf>>.

² <<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Membership.aspx>>.

³ <<http://drpi.research.yorku.ca>>.

Ainda que circunscrito à cidade de Argel, Paula Campos Pinto considera que o projeto *«foi muito bem-sucedido, teve realmente um grande impacto a nível local»* e contribuiu para fomentar *«o interesse e o potencial desta metodologia, que é uma metodologia de investigação-ação»*.

A adoção desta metodologia, segundo a investigadora, *«tem por objetivo realmente informar as práticas»*, sendo central o envolvimento das pessoas no processo de investigação — *«é uma investigação que é feita com as pessoas com deficiência, com as suas organizações»* e para quem o conhecimento produzido ficará disponível no futuro. Ou de outro modo, *«nós muitas vezes qualificamos não só como investigação-ação, mas como investigação emancipatória, porque é um modelo que assenta numa parceria muito forte entre os investigadores e as pessoas que são diretamente afetadas pelas questões. O conhecimento do investigador é colocado ao serviço das pessoas e das organizações para que elas se possam apropriar, não só dos resultados mas do próprio processo de investigação»*.

Para o projeto em Argel, a recolha de dados incluiu um inquérito quantitativo, que permitiu a caracterização da situação social das pessoas com deficiência, e um conjunto de entrevistas sobre os obstáculos específicos que estas pessoas enfrentam no seu quotidiano. Segundo a investigadora, *«todos os dados que nós recolhemos têm esta configuração geral, utilizando os mesmos instrumentos e as mesmas metodologias, mas depois têm a especificidade de se aplicarem a temáticas que vão ao encontro daquilo que são as necessidades e os interesses locais»*. No mesmo sentido, a equipa realizou também um estudo sobre a complementaridade dos serviços de apoio a pessoas com deficiência, desenvolvido com o apoio de representantes de organismos públicos e organizações não-governamentais.

A relevância do projeto foi reconhecida pelos meios de comunicação social nacionais. Em outubro de 2013, Paula Campos Pinto e Albino Cunha foram convidados para uma emissão da Rádio Argel. Na sequência da apresentação do relatório final do projeto, o estudo teria cobertura também em vários jornais do país. Já em 2015, a equipa viria a ser convidada a integrar um novo projeto, promovido pela *Handicap Internacional*, financiado pelo Ministério dos Assuntos Sociais da Finlândia e acolhido no Centro de Administração e Políticas Públicas. O contexto deste novo projeto, denominado “DECIDE: Monitorização do direito à proteção social das pessoas com deficiência na Argélia, Tunísia e Marrocos”, incluía agora três países e retomava as metodologias desenvolvidas no âmbito do DRPI.

Em curso no CAPP entre 2015 e 2016, o projeto permitiu um olhar sobre a proteção social das pessoas com deficiência na região do Magrebe. A equipa

começou por analisar os quadros legais nestes três países. A análise sistemática de leis, políticas e programas foi complementada com a aplicação de questionários e entrevistas aprofundadas com pessoas com deficiência e *focus groups* com familiares. Como salienta o investigador Albino Cunha, foi apenas a partir deste conhecimento, próximo das realidades vividas diariamente pelas pessoas, que se desenvolveram *«os mecanismos, os programas, as medidas, sempre em função do respetivo contexto de cada país»*. A preocupação para que os dados traduzissem fielmente as experiências reais passou também para o recrutamento das pessoas responsáveis pela realização do trabalho de campo. Como refere Paula Campos Pinto, *«os entrevistadores são pessoas com deficiência. Os inquiridores são pessoas com deficiência e os analistas de política foram pessoas com deficiência, foram eles que fizeram a pesquisa»*. Este trabalho foi acompanhado pelos investigadores, que após a análise retornaram os resultados aos parceiros locais para validação. Logo que foram *«validados esses dados, voltámos para Portugal, elaborámos os relatórios. Esses relatórios, antes de serem publicados, foram novamente apresentados ainda em draft localmente, e foram recolhidas mais sugestões e alterações que foram incorporadas no texto final. Portanto, há este trabalho todo que faz com que no final as pessoas que andaram a fazer as entrevistas percebam exatamente todo o processo de investigação e saibam exatamente porque foi feito, e como é que foi feito»*. Os investigadores sublinham também o modo como todo o processo de investigação foi realizado sempre em parceria com as entidades locais e com as pessoas que vivem no contexto e são afetadas pelas políticas em estudo. Este envolvimento, segundo Albino Cunha, permite que no futuro as entidades locais repliquem o estudo, possibilitando a sua iniciativa para a monitorização e acompanhamento da situação em cada país.

Relativamente aos contextos em estudo, os investigadores notam que as principais dificuldades para as pessoas com deficiência nestes países são de ordem económica, pois *«de uma forma geral, há uma grande dificuldade e insegurança em termos económicos, comum nos três países»*. Ainda assim, Albino Cunha destaca diferenças ao nível de mecanismos existentes de proteção social. *«Acontece que os mecanismos, as políticas, os programas que existem ao nível de apoio, em termos económicos e em termos sociais para as pessoas com deficiência são diferenciados»*, sendo a Argélia o país *«mais bem apetrechado»*, ainda que existam por vezes *«diferenças no que diz respeito aos direitos em teoria e os direitos na prática»*. Assim, *«no caso de Argel vamos verificar que há uma alta taxa de cobertura da segurança social, o que já não acontece em relação a Marrocos»*, país onde Paula Campos Pinto nota que não existe nenhuma prestação social especificamente dirigida a pessoas com deficiên-

cia. Neste país, a sobrevivência das pessoas com deficiência que não possuem emprego — e que como refere a investigadora, serão a maioria — depende por enquanto inteiramente do apoio familiar. A situação poderá porém alterar-se num futuro próximo, dado que *«em Marrocos está agora em desenvolvimento um sistema de saúde que contém alguns apoios para as pessoas com deficiência — por exemplo, no acesso a ajudas técnicas como cadeiras de rodas, canadianas, etc. — é algo muito recente e tem vindo agora a alargar-se a mais pessoas»*. Ainda que recente, os resultados positivos desta ajuda são já captados na investigação, entendida pelos participantes como uma melhoria nas suas condições de vida. Já a Tunísia *«está no meio caminho»* entre os dois anteriores *«porque tem um mecanismo de proteção para as pessoas mais pobres»* que acaba por abranger também pessoas com deficiência. Mas os investigadores notam a falta de informação dos cidadãos sobre os mecanismos de proteção social existentes como um problema comum aos três países, e que não será limitado às pessoas com deficiência. A discriminação é também um problema que afeta o acesso destes cidadãos aos serviços públicos. Segundo Paula Campos Pinto, *«não há uma formação homogênea por exemplo ao nível dos funcionários públicos, em termos de acolhimento e mesmo da resposta que é dada a estas situações»*. Consequentemente, existe *«uma grande diversidade na implementação das políticas»*. Neste aspeto, a investigadora salienta que *«uma família, ou uma pessoa com deficiência pode bater à porta de um serviço onde encontra realmente um funcionário interessado e disponível e acolhedor, ou pode ir bater à porta de um serviço de uma pessoa que não tem o mínimo de sensibilidade, e portanto é maltratado e discriminado»*.

A representação negativa das pessoas com deficiência afeta a sua vida a vários níveis. Como lembra Albino Cunha, do ponto de vista das famílias que são responsáveis por pessoas com deficiência, *«elas constituem um fardo para essas mesmas famílias. E é visto assim do ponto de vista familiar, como do ponto de vista da inserção profissional, como pessoas incapazes, portanto há mesmo um trabalho de mentalidades para fazer-se aqui»*. Na opinião dos investigadores, a matriz religiosa do Islão poderá contribuir para esta representação negativa, ainda que a ligação não seja clara. *«Porque também aqui há a perceção de que a deficiência é um dom de deus. Se é um dom de deus, devia ser tratado de uma forma diferente e não tão negativa. E depois a sociedade apropria-se desta perceção e interpreta-a em função também de alguns interesses, de alguma vontade, ou não, de melhorar a vida das pessoas e de as tornar efetivamente como pessoas ativas, produtivas»*.

As organizações locais que representam as pessoas com deficiência, caracterizadas por Paula Campos Pinto como *«de facto muito dinâmicas»*, serão

centrais para conseguir ultrapassar estas dificuldades, já que *«no terreno fazem tudo e mais alguma coisa para chegar ao respetivo poder político para poder fazer vingar as suas reivindicações»*. A investigadora considera que *«tendo em conta as dificuldades que as pessoas têm no seu quotidiano, tendo em conta a discriminação de que são alvo»* e *«porque as atitudes são ainda mais negativas, o estigma ainda é maior, e levando em conta todos estes fatores e depois encontrar um movimento associativo que tem uma vitalidade extraordinária, surpreende-nos de cada vez que lá vamos»*. Para a equipa de investigação foi também notável verificar que esta vitalidade ultrapassa barreiras de género, *«envolvendo tanto homens como mulheres. Porque poderíamos pensar naquele contexto cultural, as mulheres, e então com deficiência, estariam num papel de passividade, etc., mas não, encontramos mulheres com uma garra fantástica»*.

Se o objetivo geral do projeto DECIDE foi a promoção da inclusão política e socioeconómica das pessoas com deficiência, o investigador Albino Cunha sublinha como outro *«objetivo mais específico era facilitar o diálogo entre as organizações representativas de deficientes locais»* de modo a permitir a partilha dos resultados das aprendizagens em cada um dos países. Pretendeu-se deste modo também promover a união das associações que trabalham nesta área, o que Paula Campos Pinto considera uma necessidade e um primeiro passo para a resolução dos problemas identificados. *«Se estiverem de facto mais coesas e a falar a uma só voz conseguem-se mais resultados e consegue-se avançar mais e dar mais visibilidade aos problemas, o que é desde logo um passo para começar a resolvê-los»*. Estes são objetivos que têm vindo a ser trabalhados nos últimos anos e que mais uma vez foram reforçados durante o desenvolvimento do projeto. Constituíram também tema no âmbito do Simpósio Comemorativo dos 10 anos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, organizado pelo Observatório da Deficiência e Direitos Humanos e realizado nos dias 12 e 13 de dezembro de 2016 no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

Já durante o Seminário de Encerramento do projeto DECIDE, que decorreu em Hammamet na Tunísia de 8 a 10 de dezembro, surgiu a oportunidade, ainda em estudo, de uma nova aplicação das mesmas metodologias agora na Mauritânia. E de acordo com o objetivo de capacitar as pessoas com deficiência, Paula Campos Pinto acrescenta que *«seria muito interessante podermos vir a desenvolver esse trabalho, nomeadamente integrando na equipa algumas das pessoas que participaram no projeto DECIDE nestes três países»*.

Finalizado o projeto, os investigadores recordam como foi distinta a experiência da apresentação dos dados junto das instâncias estatais de cada um dos três países. Como refere Albino Cunha, *«no caso da Tunísia tivemos o*

privilégio de ser convocados pela Comissão Parlamentar das Pessoas com Deficiência e Grupos Vulneráveis, uma comissão que existe na Assembleia de Representantes do Povo, que é a nossa Assembleia da República». Neste contexto, os resultados foram discutidos «de uma forma até crítica», de onde o investigador retira evidência do interesse das autoridades públicas. Nos outros dois países, como lembra Paula Campos Pinto, «fomos indiretamente, com muitas cautelas na forma como se expõem os dados, já se sentem realmente aí outros constrangimentos do ponto de vista político».

Na Argélia, o projeto despertou a atenção de um canal de televisão privado. E tal como noutros exemplos de interesse dos media pelo projeto, um dos aspetos salientes foi precisamente a utilização de uma metodologia que proporciona o envolvimento de pessoas com deficiência em todo o processo de investigação. Agora, os investigadores consideram outras futuras aplicações destas metodologias. Para Paula Campos Pinto, *«esta ideia de que se pode fazer investigação com grupos que à partida são considerados grupos vulneráveis, ou grupos excluídos, ou minoritários da sociedade, mas que se pode capacitar esses grupos para participarem na investigação, é uma ideia que pode ser transferida para outras áreas. Pode-se perfeitamente aplicar num estudo com jovens, com crianças, com outros grupos»*. As questões de género estão também dentro dos interesses dos investigadores, para quem seria interessante realizar trabalho mais específico, ao nível das mulheres e raparigas com deficiência. Isto porque *«é uma investigação em que nós não fazemos das pessoas com deficiência o objeto da nossa investigação, mas é uma investigação em que elas são sujeitos e são parte ativa»*.

