

Orientações para a Participação das Pessoas com Deficiência Intelectual em Consultas Políticas



Português



Inclusion Europe

Orientações para a Participação das Pessoas com Deficiência Intelectual em Consultas Políticas

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) introduz alterações significativas na vida das pessoas com deficiência intelectual e suas famílias. A participação da sociedade civil, em especial de pessoas com deficiência e das suas organizações representativas, é um elemento fundamental da CDPD e um requisito necessário para a implementação plena e eficaz da Convenção. Este facto é salientado no preâmbulo da Convenção, que estabelece que "as pessoas com deficiência devem ter a oportunidade de estar ativamente envolvidas nos processos de tomada de decisão sobre políticas e programas, incluindo aqueles que diretamente lhes digam respeito"¹.

Contudo, passaram alguns anos desde a adoção da CDPD pela Assembleia Geral da ONU e as pessoas com deficiência intelectual ainda se sentem excluídas e marginalizadas nestas consultas, por vezes mesmo dentro do movimento organizado em prol das pessoas com deficiência. Tal deve-se muitas vezes a potenciais dificuldades resultantes de se considerar difícil a adaptação de necessidades de apoio específicas. No entanto, se não contarem com o necessário apoio que lhes é dado, as pessoas com deficiência intelectual ficam efetivamente excluídas de participarem como representantes das suas próprias organizações. Isto leva frequentemente ao envolvimento de profissionais ou de membros da família que falam por este grupo de pessoas com deficiência em vez de serem elas mesmas consultadas diretamente.

A associação *Inclusion Europe* e os seus membros são de opinião que é essencial

1 CDPD, Preâmbulo, alínea o).

a participação direta das pessoas com deficiência intelectual em todos os processos políticos. Por conseguinte, o presente documento visa definir princípios específicos e técnicas que tornam isto possível e que ajudarão a dar às pessoas com deficiência intelectual a voz a que têm direito.

1. Participação: a essência da Convenção

A participação de pessoas com deficiência intelectual em todas as fases de elaboração das políticas foi formalizada pela CDPD da ONU.

O *artigo 3.º* da CDPD estabelece os princípios gerais da Convenção. Entre estes inclui-se o princípio da "participação e inclusão plena e efetiva na sociedade". Os princípios referidos no artigo 3.º correspondem de facto ao sistema de valores da CDPD, guiando a interpretação e a aplicação de todos os outros direitos e obrigações constantes da CDPD.

O *artigo 4.º* da CDPD exige que os Estados Parte se consultem estreitamente e envolvam ativamente as pessoas com deficiência através das suas organizações representativas ao longo de todo o ciclo das políticas, incluindo a definição de uma agenda, o planeamento e a implementação das políticas e dos programas e serviços que afetam a vida das pessoas com deficiência. O n.º 3 do artigo 4.º refere que os Estados Parte se devem consultar estreitamente e envolver ativamente as pessoas com deficiência, incluindo as crianças com deficiência, através das suas organizações representativas.

Por fim, a CDPD da ONU também inclui a participação de organizações de pessoas com deficiência (OPD) no processo de monitorização como conclusão lógica do ciclo político. O n.º 3 do artigo 33.º determina que a sociedade civil deve ser "envolvida e participar ativamente no processo de monitorização". Os Estados Parte devem assegurar a plena participação, uma obrigação muito mais forte do que a simples consulta. O n.º 3 do artigo 33.º também permite que participem pessoas com deficiência em separado das organizações de pessoas com deficiência.

A CDPD da ONU determina ainda no *artigo 29.º* que as pessoas com deficiência devem ter acesso efetivo à vida política e pública, exercendo o direito de votarem e de serem eleitas. Garante por conseguinte que as pessoas com deficiência podem ser membros de partidos políticos ou de organizações não-governamentais. Os Estados Parte têm não só a obrigação de permitir a existência de organizações representativas de pessoas com deficiência ou de organizações de pessoas com deficiência, mas também de "promover ativamente um ambiente em que as pessoas com deficiência possam participar efetiva e plenamente na condução dos assuntos públicos", assegurando que é concedido a essas organizações financiamento e/ou capacidade organizativa para participarem na sociedade civil e na vida política.

2. Participação relevante e efetiva

Embora nos diferentes países europeus se tenham verificado progressos significativos no envolvimento da sociedade civil na elaboração das políticas, as pessoas com deficiência intelectual e suas famílias continuam a achar difícil ter voz, serem ouvidas e terem um diálogo com o governo. A sua experiência e os seus conhecimentos muitas vezes ainda não são reconhecidos,

não só porque se defrontam com várias barreiras em termos de comunicação e de atitudes, mas também porque podem carecer dos recursos necessários para serem vistos como parceiros em pé de igualdade.

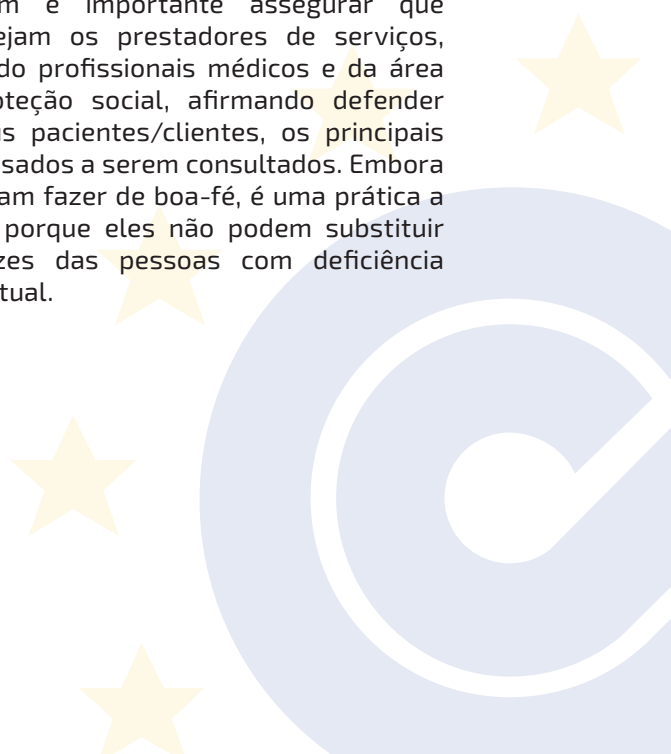
É evidente que a participação das pessoas com deficiência intelectual no ciclo político pode ser exigente e obriga a novas medidas e adaptações, bem como muita flexibilidade. Uma participação relevante exige que o processo de envolvimento de pessoas com deficiência intelectual e suas organizações representativas seja feito de maneira aberta e transparente.

Devem ser respeitados os seguintes princípios em todas as áreas políticas como base para envolver as pessoas com deficiência intelectual.

Representação adequada

Os governos, bem como os grupos mais alargados da sociedade civil, devem procurar de modo proativo a participação direta das pessoas com deficiência intelectual. Para tornar isto possível devem ser implementadas várias medidas de acessibilidade. As organizações de pessoas com deficiência intelectual e suas famílias devem ser incentivadas ativamente a designar autorrepresentantes como seus representantes nestas consultas.

Também é importante assegurar que não sejam os prestadores de serviços, incluindo profissionais médicos e da área da proteção social, afirmando defender os seus pacientes/clientes, os principais interessados a serem consultados. Embora o possam fazer de boa-fé, é uma prática a evitar, porque eles não podem substituir as vozes das pessoas com deficiência intelectual.



Envolvimento precoce e contínuo da sociedade civil

As pessoas com deficiência intelectual devem ser envolvidas desde os momentos iniciais do planeamento das políticas, a fim de garantir que os métodos de participação são relevantes e que as pessoas com deficiência intelectual dispõem do tempo de que precisam para contribuírem de forma válida para o processo político. É importante que os governos reconheçam que as pessoas com deficiência intelectual e suas famílias são especialistas no que diz respeito às suas próprias vidas.

A sua participação deve ser mantida ao longo de todo o ciclo político: definição da agenda, planeamento, implementação e monitorização e políticas e serviços de avaliação. Este processo de consulta e participação deve ocorrer a todos os níveis, sejam locais, regionais, nacionais, europeus ou internacionais, a fim de representar plenamente toda a sociedade.

Formas de inclusão acessíveis e múltiplas, incluindo adaptações razoáveis para assegurar uma participação efetiva

Para que a participação seja relevante é preciso que sejam disponibilizados múltiplos formatos. Se a participação ocorrer apenas através de reuniões tradicionais, as pessoas que não podem viajar ou que não têm confiança para falar em público ou perante grandes grupos podem ficar excluídas. Existem muitas maneiras para fazer com que haja uma participação efetiva, por exemplo através de entrevistas individuais/de grupo, de grupos de discussão com membros da família e/ou autorrepresentantes. Os questionários na Internet de leitura fácil e incluindo som e imagens também podem fazer aumentar a participação.

Infelizmente não chega convidar simplesmente as pessoas com deficiência

intelectual a participarem, uma vez que se podem deparar com várias barreiras à sua participação e ficarem excluídas das discussões. Para as pessoas com deficiência intelectual, a existência de várias pausas nas reuniões é essencial. Agendas bem estruturadas, com temas claros e textos fáceis de compreender, bem como material de apoio enviado antecipadamente para facilitar a preparação, são exemplos importantes de adaptações razoáveis. Os governos também devem assegurar que as pessoas com deficiência intelectual os aconselham diretamente sobre qual o tipo de adaptações que poderão necessitar.

Desenvolvimento de capacidades, recursos e promoção de boas práticas

As pessoas com deficiência intelectual não podem participar em termos de igualdade se não forem informadas dos seus direitos, em especial do direito de participarem nos assuntos que lhes digam respeito. Por conseguinte, as pessoas com deficiência intelectual, bem como os membros das suas famílias, precisam de ter conhecimentos sobre direitos humanos, nomeadamente os direitos consagrados na CDPD. Precisam igualmente de aprender como envolver-se em debates políticos. A confiança e as competências para participar em reuniões devem ser transmitidas através de diversas atividades de reforço de capacidades.

Contudo, na oferta de atividades de reforço de capacidades as OPD devem ser apoiadas pelos Estados Parte, como exige o artigo 29.º. Os membros da família, as pessoas com deficiência e as suas organizações representativas devem ter acesso às ações de reforço de capacidades. As capacidades podem ser desenvolvidas de diferentes modos, nomeadamente através de seminários, conferências, livros e recursos em linha.

3. A Sociedade Civil organizada no domínio da deficiência intelectual

Afastando-se do modelo médico tradicional da deficiência intelectual, nos anos 1950 assistiu-se à criação e ao crescimento de organizações de famílias de pessoas com deficiência intelectual em toda a Europa. Este movimento queria retirar os seus filhos dos hospitais e manicómios e em vez disso centrou-se na educação, na formação e na integração na sociedade, mais do que no tratamento médico.

A fundação em 1960 da "Liga Europeia das Associações em Prol das Pessoas com Deficiência Mental" demonstrou ser essencial uma cooperação europeia estreita. Pouco depois, em 1964, esta cooperação atingiu o nível mundial, resultando numa mudança de nome para "Liga Internacional das Associações em Prol das Pessoas com Deficiência Mental", atualmente *Inclusion International*.

As raízes deste movimento baseado na família assentam firmemente na filosofia de autoajuda. Sempre que as disposições a favor das pessoas com deficiência intelectual não eram suficientes ou que novos conceitos exigiam novos tipos de serviços de apoio, este movimento liderou o trabalho de desenvolvimento, influenciou o governo para obter o apoio necessário e em muitos casos começou a oferecer serviços de apoio numa base de autoajuda. Para isto contribuiu outro importante princípio do movimento: que os membros da família devem ser majoritários nos órgãos de tomada de decisão das organizações.

Nos anos 1980, o movimento foi igualmente o primeiro a reconhecer que as próprias pessoas com deficiência intelectual devem participar nas decisões que afetam as suas vidas. Desde então, nos últimos 30

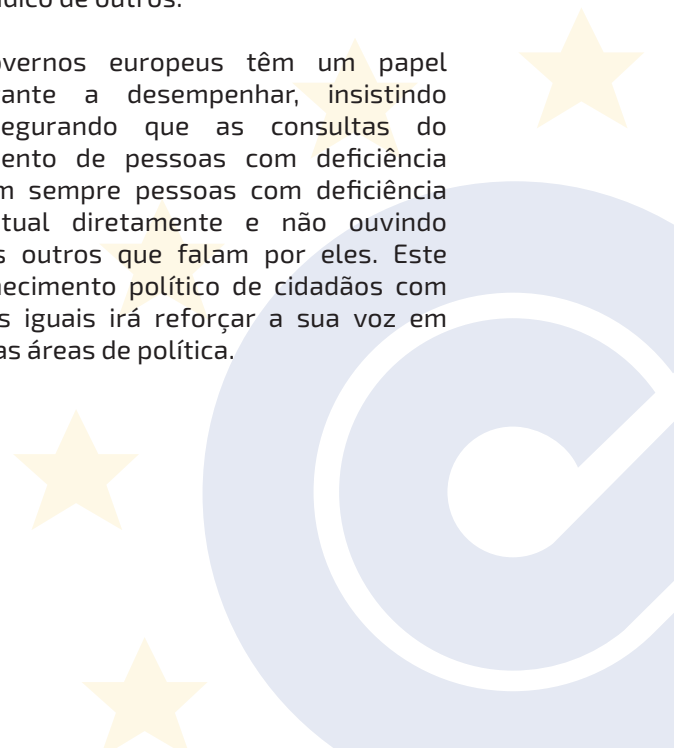
anos assistiu-se a um reconhecimento muito significativo e ao crescimento deste princípio em todos os países europeus e as pessoas com deficiência intelectual que defendem os seus próprios direitos começaram a definir-se a si próprias como "autorrepresentantes".

Atualmente existem grupos ou organizações de autorrepresentação em todos os países europeus. Organizam apoio e formação pelos pares, expressam preocupações e são um importante motor de desenvolvimento. A nível europeu estão organizados na Plataforma Europeia de Autorrepresentantes (EPSA).

Nalguns países as pessoas com deficiência intelectual criaram as suas próprias organizações nacionais, regionais ou locais de autorrepresentação, que são ONG legalmente independentes. Noutros países constituíram grupos abrangidos por organizações familiares e participam paritariamente no respetivo processo de tomada de decisões.

No entanto, apesar de organizados, o reconhecimento político e o financiamento são as duas questões muito difíceis no domínio da autorrepresentação. Muito frequentemente os governos europeus não dão o necessário apoio financeiro para a autorrepresentação, tornando assim esta importante voz direta das pessoas com deficiência intelectual dependente do apoio esporádico de outros.

Os governos europeus têm um papel importante a desempenhar, insistindo e assegurando que as consultas do movimento de pessoas com deficiência intelectual incluam sempre pessoas com deficiência intelectual diretamente e não ouvindo apenas outros que falam por eles. Este reconhecimento político de cidadãos com direitos iguais irá reforçar a sua voz em todas as áreas de política.



4. Necessidade de informação acessível e atempada

As pessoas com deficiência intelectual são especialistas nas questões que afetam as suas vidas e poderão dar um contributo político válido se forem estimuladas a fazê-lo. No seu preâmbulo, a CDPD da ONU reconhece que a deficiência resulta não apenas da incapacidade, mas igualmente de barreiras que impedem as pessoas com deficiência de participarem plena e efetivamente na sociedade em condições de igualdade com as outras pessoas. A falta de informação acessível e atempada pode assim perpetuar ainda mais a exclusão social, impedindo as pessoas com deficiência de fazerem ouvir a sua voz no processo político.

Para impedir isto e respeitar o disposto no artigo 9.º da CDPD da ONU, que estabelece que a informação destinada ao público em geral deve ser disponibilizada às pessoas com deficiência em "formatos e tecnologias acessíveis", os responsáveis políticos devem assegurar que são proporcionados às pessoas com deficiência intelectual meios para participarem eficazmente em todas as fases da elaboração de políticas.

Tendo em conta que as pessoas com deficiência intelectual podem considerar alguns documentos difíceis de compreender ou podem necessitar de mais tempo para entender questões complexas, toda a informação prestada a estas pessoas deve ser de leitura fácil. Embora não exista qualquer definição legal de texto de "leitura fácil", as normas europeias para tornar a informação fácil de ler e compreender² podem ajudar os responsáveis políticos a criarem versões acessíveis dos seus documentos.

Há várias formas de transformar um texto normal num texto de leitura fácil

e de assegurar que a tradução é de facto compreensível para pessoas com uma grande variedade de deficiências intelectuais. Uma abordagem consiste em fazer a tradução de leitura fácil e depois pedir a pessoas com deficiência intelectual para a reverem. Outra abordagem mais participativa, que é de longe preferível, será trabalhar com pessoas com deficiência intelectual desde o início na elaboração do texto. De qualquer das maneiras é necessário testar um texto como sendo de leitura fácil tanto com pessoas individualmente como com um grupo, bem como fazê-lo com pessoas que possuam um vasto conjunto de capacidades e diferentes níveis de experiência.

Em qualquer dos casos o produto final deve ser adaptado à audiência-alvo, deve ser claro e adequado à idade. As crianças com deficiência intelectual devem ser especialmente consultadas sobre questões importantes para elas, visto que o artigo 7.º da CDPD da ONU determina claramente que "as crianças com deficiência têm o direito de exprimirem os seus pontos de vista livremente sobre todas as questões que as afetem, sendo as suas opiniões devidamente consideradas de acordo com a sua idade e maturidade, em condições de igualdade com as outras crianças, e a receberem assistência apropriada à deficiência e à idade para o exercício deste direito". Os governos devem assegurar que selecionam o formato mais adequado para apresentar qualquer informação, seja informação escrita, informação eletrónica, informação áudio ou vídeo.

Nos textos escritos a norma devem ser palavras simples e estas devem ser utilizadas de modo consistente ao longo de todo o texto e se necessário explicadas. As frases devem ser curtas e concisas, de preferência com uma ideia por frase e uma frase por linha. Deve evitar-se a voz passiva e também percentagens e grandes números. Além disso, as pessoas com deficiência intelectual também podem

² Inclusion Europe, Bruxelas, 2010.

considerar a informação escrita mais fácil de compreender se for acompanhada de imagens.

Como a CDPD da ONU promove no artigo 9.º o acesso das pessoas com deficiência às novas tecnologias da informação e comunicação e especialmente à Internet, os governos devem assegurar que os sítios web públicos são acessíveis às pessoas com deficiência intelectual. Embora as orientações para os textos escritos se apliquem igualmente aos sítios web, a instalação de *software*, como um leitor de ecrã, devia ajudar mais as pessoas com deficiência intelectual a navegarem nos sítios. As ferramentas de pesquisa também são muito importantes para as pessoas com deficiência e o mesmo se diga de assegurar que as páginas iniciais dos sítios web explicam claramente de que tratam esses sítios e que as barras de navegação permanecem consistentes em todas as páginas de um determinado sítio web.

Os vídeos são instrumentos muito úteis na partilha de informação com pessoas com deficiência intelectual. Contudo, devem ser simples e não ultrapassar 30 minutos. Se forem utilizadas legendas, devem ser de leitura fácil. Além disso, as legendas devem permanecer no ecrã tempo suficiente para as pessoas com deficiência intelectual as poderem ler. Qualquer informação áudio deve seguir orientações semelhantes, com os apresentadores a falarem vagarosa e claramente, fazendo pausas e repetindo várias vezes as informações importantes.

Como as pessoas com deficiência intelectual podem precisar de mais tempo para responder a uma consulta, os responsáveis políticos devem ter isso em conta no seu planeamento. Embora os autorrepresentantes possam levar mais tempo para compreender a informação e preparar uma resposta, os seus pontos de vista são essenciais para a elaboração das políticas que afetam as suas vidas e

devem ser tomadas todas as medidas para assegurar que esses pontos de vista são incluídos nas discussões. É importante que os governos reconheçam que as pessoas com deficiência possuem conhecimentos especializados e assegurem adaptações razoáveis para as apoiar na expressão dos seus pontos de vista.

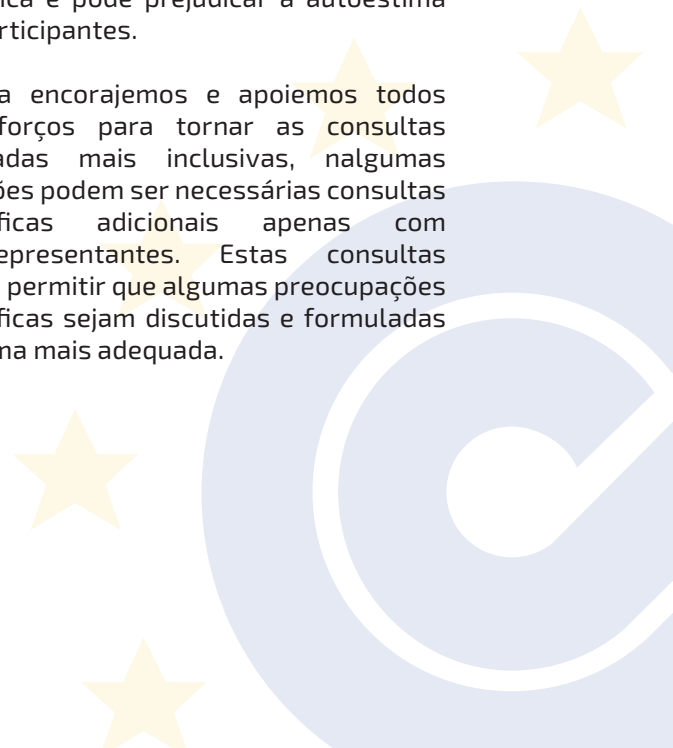
5. Orientações para a participação em consultas

As pessoas com deficiência intelectual têm três necessidades principais quando participam em consultas:

- Precisam de informação numa linguagem de leitura fácil, o que é relevante para eles na sua situação de vida.
- Precisam de muito mais tempo para discutir e compreender.
- Precisam de apoio independente que os ajude a tomar as suas próprias decisões.

De acordo com a nossa experiência é possível adaptar todas as consultas e reuniões com a sociedade civil a fim de permitir a participação ativa de pessoas com deficiência intelectual. No entanto, se estas necessidades não estiverem preenchidas – como foi o caso na maior parte das consultas até hoje – a participação de autorrepresentantes é meramente simbólica e pode prejudicar a autoestima dos participantes.

Embora encorajemos e apoiemos todos os esforços para tornar as consultas integradas mais inclusivas, nalgumas situações podem ser necessárias consultas específicas adicionais apenas com autorrepresentantes. Estas consultas podem permitir que algumas preocupações específicas sejam discutidas e formuladas de forma mais adequada.



Orientações para as consultas por escrito

As consultas por escrito através da Internet são um dos instrumentos principais utilizados pelos responsáveis políticos a nível nacional e europeu. As orientações da Comissão Europeia para a consulta das partes interessadas estabelecem os princípios para a definição da metodologia que deve ser utilizada. Na prática, contudo, as pessoas com deficiência intelectual enquanto partes interessadas ainda estão em risco de serem excluídas destas consultas.

Em geral atribui-se a culpa a estas três questões de acessibilidade:

1. **Acessibilidade à tecnologia:** as pessoas com deficiência intelectual ainda têm menos acesso às consultas em linha do que os outros cidadãos.
2. **Acessibilidade aos conteúdos:** as questões são muitas vezes redigidas de forma que é difícil para qualquer cidadão europeu estabelecer uma relação.
3. **Acessibilidade a canais para responder às consultas:** muitas pessoas com deficiência intelectual têm dificuldade em escrever as suas opiniões. Ou precisam de apoio de outras pessoas para responder ou deve ser permitido que apresentem os seus contributos como registos de voz.

Estas questões podem ser evitadas ou tratadas melhor se as pessoas com deficiência intelectual forem identificadas claramente como um grupo-alvo nas consultas.

Orientações para a participação de pessoas com deficiência intelectual em reuniões de consulta integradas

Embora seja cada vez maior o número de pessoas com deficiência intelectual que participam de forma ativa em eventos ao lado de muitos outros participantes, essas pessoas frequentemente ficam desapontadas quando não conseguem acompanhar e participar plenamente porque não foram observadas algumas orientações básicas em matéria de acessibilidade.

O organizador de qualquer consulta política integrada deve incluir desde o início do processo de planeamento os aspetos ligados à acessibilidade. O facto de ter cuidado com estas questões desde o início demonstrou ser mais eficaz e evitar alterações dispendiosas de programas e locais. A *Inclusion Europe* desenvolveu três recursos fundamentais para facilitar este trabalho:

“Orientações para organizadores de reuniões e de conferências”, que ajudam nos processos de planeamento.

“Regras para oradores”, que podem ser distribuídas antes do evento a todos os que vão falar.

“Regras para reuniões”, que deve ser distribuído no evento juntamente com os cartões de acesso a todos os participantes.

As recomendações mais importantes são as seguintes:

Documentos e materiais:

Os materiais essenciais para compreender e acompanhar uma conferência devem ser traduzidos para uma linguagem de leitura fácil. Devem ser enviados aos participantes pelo menos duas semanas antes do evento.

Uma vez que esses textos são pequenos resumos do conteúdo dos documentos completos, ajudam todos os participantes e são facilmente traduzidos para outras línguas.

Reunião de preparação:

Uma reunião que se realiza antes do início efetivo da conferência. Todos os participantes com deficiência intelectual devem ser convidados a participar com os seus apoiantes. Os objetivos desta reunião são:

- Explicar o modo como a conferência se desenrolará e que sessões serão acessíveis e quais as medidas que as pessoas podem esperar em termos de acessibilidade.
- Explicar os temas e os conteúdos das diversas sessões em termos fáceis de compreender.
- Ajudar os participantes com deficiência intelectual a terem as suas próprias ideias e a formularem as suas questões sobre os diferentes temas.
- Lembrar aos participantes o uso adequado dos cartões de acesso e as regras gerais da reunião.

Sessões acessíveis:

Especialmente quando se trata de grandes eventos, pode nem sempre ser possível que as pessoas com deficiência intelectual tenham acesso a todas as sessões, por exemplo durante apresentações científicas. Nestes casos deve assegurar-se que existe um programa alternativo e/ou que as sessões não acessíveis são distribuídas por igual durante um dia da conferência. Também é muito importante indicar claramente no programa as sessões acessíveis e anunciar no início de cada sessão se a mesma é acessível ou não.

Pausas:

Os participantes com deficiência intelectual podem ter dificuldade em seguir uma sessão longa sem quaisquer pausas. Por

isso, as sessões acessíveis não devem ser demasiado longas. Para aumentar a participação e a compreensão das pessoas com deficiência intelectual pode ser muito útil uma pequena pausa após uma apresentação e antes da sessão de perguntas e respostas. Durante a pausa os apoiantes terão oportunidade de explicar uma vez mais algumas ideias desenvolvidas durante a apresentação.

Grupos de trabalho:

Todos os participantes na reunião ou na conferência (incluindo os participantes com deficiência intelectual) podem achar interessante haver grupos de trabalho com um máximo de 20 pessoas em determinados momentos. A partilha de experiências e a troca de informação é importante para os participantes e muitas vezes é mais fácil para todos fazê-lo em pequenos grupos do que nas sessões plenárias.

Interpretação:

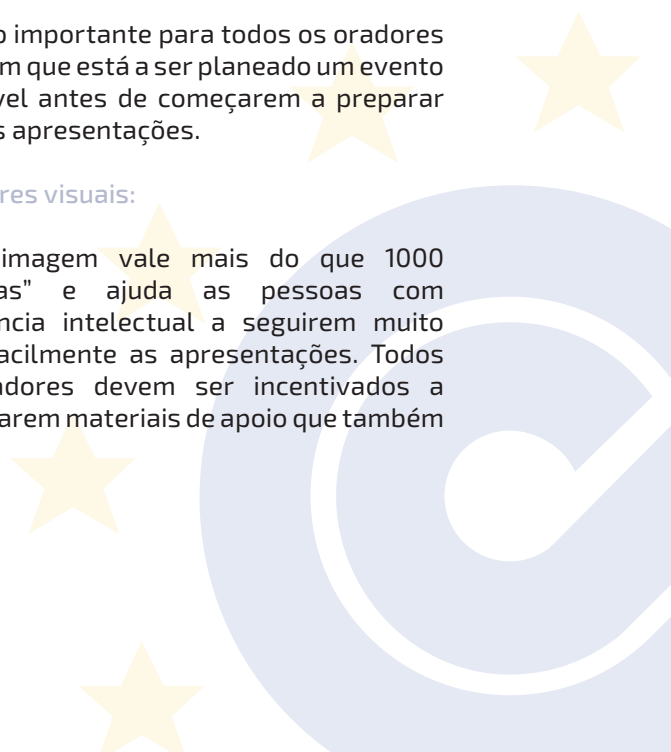
Em reuniões internacionais é muito importante pensar em facilitar a compreensão assegurando interpretação. Normalmente as pessoas com deficiência intelectual não falam outras línguas. Contudo, por vezes os seus apoiantes podem fazer-lhes a tradução. Mas isto requer tempo e exige que o orador faça a apresentação muito lentamente.

Regras para oradores:

É muito importante para todos os oradores saberem que está a ser planeado um evento acessível antes de começarem a preparar as suas apresentações.

Auxiliares visuais:

“Uma imagem vale mais do que 1000 palavras” e ajuda as pessoas com deficiência intelectual a seguirem muito mais facilmente as apresentações. Todos os oradores devem ser incentivados a prepararem materiais de apoio que também



usem imagens e símbolos de comunicação. As apresentações em PowerPoint e diapositivos ou vídeos projetados podem contribuir para apoiar a intervenção. Deve verificar-se a disponibilidade dos equipamentos técnicos necessários.

Realização de consultas específicas a pessoas com deficiência intelectual e suas organizações

Os grupos de discussão projetados de acordo com as necessidades específicas de pessoas com deficiência intelectual podem constituir um instrumento efetivo para as envolver nas consultas. Contudo, é necessário assegurar uma seleção

representativa de participantes. No processo de seleção deve ser dada especial atenção às pessoas com deficiências graves ou com necessidades complexas.

Uma boa maneira de organizar este tipo de consultas consiste em envolver organizações ou grupos representativos da autorrepresentação. Sendo-lhes dado tempo suficiente para a preparação, eles podem discutir as questões com os seus membros e assim trazerem para a mesa a opinião de mais pessoas.

Ao organizar estes grupos de discussão para consulta deve ser dado aos participantes tempo suficiente para se prepararem, bem como assegurar um facilitador experiente e independente para as discussões.



Inclusion Europe
Rue d'Arlon 55 – B
1040 Brussels – Belgium
secretariat@inclusion-europe.org
Tel.: +32-2-502 28 15
Fax : +32-2-502 80 10
www.inclusion-europe.org



Cofinanciado pela Comissão Europeia