

Pessoas invisíveis ou invisibilizadas? Abrir os olhos ao sistema de saúde. ¿Personas invisibles o invisibilizadas? Abrir los ojos al sistema de salud

Porto (Portugal), fase presencial a 29 e 30 de setembro de 2023 - Seminário bilíngue português e espanhol

A Rampa de Lançamento

Catarina Oliveira, nutricionista, Consultora para a Diversidade e Inclusão e ativista pelos direitos da pessoa com deficiência, Portugal

Quantas pessoas com deficiência conhecem?

Quantas pessoas com deficiência fazem parte da tua equipa de trabalho?

Com quantas pessoas com deficiência já se relacionaste?

Qual a informação que vos chega sobre as pessoas com deficiência?

A deficiência é o elefante na sala. Faz parte da nossa sociedade, faz parte da diversidade humana, mas a humanidade ainda insiste em fingir que não a vê. É um tema que deixa as pessoas, de forma geral, desconfortáveis, com medo, é desconhecido, é mal interpretado, é estereotipado. As pessoas com deficiência foram e continuam a ser excluídas, discriminadas e marginalizadas na nossa sociedade, incluindo no acesso a cuidados de saúde.

De acordo com a OMS, 16% da população mundial, cerca de 1300 milhões de pessoas têm alguma deficiência ou incapacidade. Em Portugal, 10,9% da população, 1.085.472 portugueses vivem com algum tipo de deficiência, de acordo com os mais recentes Censos de 2021. Já na União Europeia, 1 em cada 6 pessoas vivem com uma deficiência e 80% dessas deficiências não são visíveis.

A deficiência é um conceito diverso, múltiplo, mas também muito individual. Os números podem nos levar a pensar que a população com deficiência é toda igual, que cabe toda numa mesma caixa, mas não pode haver ideia mais errada. Existem diferentes tipos de deficiência: física, de desenvolvimento, sensoriais, psicossociais ou múltiplas. Segundo a OMS, todas as pessoas em dada altura da sua vida viverão com algum tipo de deficiência temporária ou permanente e por isso conseguimos entender não só a possível diversidade da deficiência como a importância do trabalho para a inclusão.

Ao longo dos anos, as lentes sobre as quais a sociedade entende a pessoa com deficiência vão mudando e entender essas lentes é entender, talvez, a potencial raiz do problema da exclusão e discriminação desta franja da sociedade. Durante muitos anos, e ainda hoje, a sociedade via a pessoa com deficiência segundo a

lente do modelo médico da deficiência que nos diz que o problema está na pessoa que “carrega” uma deficiência. É a pessoa que tem de se adaptar a uma sociedade que não lhe oferece equidade, é a pessoa que deve procurar retornar a um estado de normalidade, de funcionalidade e de capacidade. Se não conseguir, o problema é individual e não coletivo. Este modelo converte as pessoas com deficiência em, citando o Fernando Fontes: “...seres humanos não válidos, dependentes e passivos para os quais a única solução passa pela sua adaptação às “condições deficientizadoras” do meio que os rodeia”

A forma como a sociedade via a deficiência começa a mudar com a criação da UPIAS - UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION criada em 1974 por ativistas com deficiência e que apresenta o seguinte entendimento da *deficiência*:

“Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from society. Disabled people are therefore an oppressed group. It follows from this analysis that having low incomes, for example, is only one aspect of our oppression. It is a consequence of our isolation and segregation in every area of social life, such as education, work, mobility, housing, etc” UPIAS 1976:4

Nos anos que se seguiram começaram a surgir inúmeros movimentos e os estudos sobre a deficiência começaram a ganhar algum espaço na academia e finalmente um ativista com deficiência e estudioso, Michael Oliver, regista o conceito de “modelo social da deficiência” com o objetivo de reforçar e tornar compreensível a todos a definição de deficiência proposta pela UPIAS. O que o modelo social pretende transmitir é que a incapacidade existe no ser humano, incapacidade em andar, em ver, em ouvir mas não é essa incapacidade que o limita de uma participação plena, ativa e equitativa na sociedade, mas sim as barreiras que essa mesma sociedade lhe impõe: físicas, comunicacionais, organizacionais, políticas e comportamentais. Esta lente reconhece as características específicas e individuais de cada ser humano, mas coloca o ónus nas barreiras que impedem que determinadas pessoas, possam ter uma vida ativa, justa, digna e em equidade.

Independentemente dos modelos teóricos, que têm inequivocamente a sua importância porque são um reflexo de como a sociedade entende a existência da pessoa com deficiência em todas as esferas da sua vida, ainda hoje os direitos das pessoas com deficiência são encarados maioritariamente numa perspetiva assistencialista e paternalista,

Toda esta contextualização é importante para desaguar noutra conceito de suma importância quando falamos da exclusão da pessoa com deficiência na sociedade: o capacitismo. O capacitismo, configura um conjunto de atitudes, pensamentos e estereótipos socialmente construídos e historicamente difundidos que entendem a

pessoa com deficiência como inferior, menos válida, menos produtiva e menos merecedora da sua expressão de cidadania.

Independentemente da lente com que vemos a pessoa com deficiência, do viés inconsciente que cada um carrega, das barreiras físicas, organizacionais e políticas que as pessoas com deficiência encontram e que também configuram o capacitismo, entender que todos estes fatores podem ser modificados e transformados acredito ser uma poderosa rampa de lançamento para a construção de uma sociedade mais inclusiva e equitativa para todos, em todas as suas esferas.

A exclusão, opressão e falta de equidade tem um impacto tremendo em todas as áreas da vida de uma pessoa com deficiência, incluindo na garantia de acesso a cuidados de saúde.

Perguntas:

1. Enquanto cidadãos (e profissionais de saúde) como podemos garantir que os cuidados de saúde que prestamos ou a que recorremos sejam verdadeiramente acessíveis e inclusivos para pessoas com deficiência?
2. Quais serão os principais desafios e/ou barreiras – físicas, atitudinais, comunicacionais, organizacionais – enfrentados pelas pessoas com deficiência no acesso a cuidados de saúde? Para cada desafio e/ou barreira conseguem refletir sobre possíveis soluções aplicáveis?
3. Quando abordamos e refletimos sobre a vida, as vivências, as experiências das pessoas com deficiência, é importante ganhar consciência dos enviesamentos, estigmas e preconceitos que carregamos connosco e que nos podem levar a ter uma abordagem desadequada ou inexistente sobre alguns temas, em virtude de a pessoa ter uma deficiência. Quais os temas que acreditam ser mais estigmatizados ou invisibilizados na vida de uma pessoa com deficiência e que impacto negativo poderá ter a não abordagem dos mesmos?

Referências Bibliográficas:

- Pessoas com Deficiência em Portugal, Fernando Fontes
- Routledge Handbook of Disability Studies Edited By [Nick Watson](#), [Alan Roulstone](#), [Carol Thomas](#)
- Oliver, *'The social model of disability: thirty years on'*, 28 *Disability & Society* (2013), at 1026
- **Addressing Ableism: Philosophical Questions via Disability Studies**
- [Global report on health equity for persons with disabilities](#), Organização Mundial de Saúde
- Censos 2021

- The Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030, European Commission
- Pessoas com Deficiência em Portugal - Indicadores de Direitos Humanos 2022