

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL**

ANA CRISTINA CARDOSO DA SILVA

**ORGANIZAÇÕES DE E PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
MUNICÍPIO DE SÃO CARLOS - SP: TECENDO FIOS DE HISTÓRIAS,
CONQUISTAS E DESAFIOS**

**São Carlos
Fevereiro, 2016**

ANA CRISTINA CARDOSO DA SILVA

**ORGANIZAÇÕES DE E PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO
MUNICÍPIO DE SÃO CARLOS - SP: TECENDO FIOS DE HISTÓRIAS,
CONQUISTAS E DESAFIOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos, para obtenção do título de mestre em Terapia Ocupacional.

Área de concentração: Redes sociais e vulnerabilidade.

Orientadora: Fátima Corrêa Oliver

São Carlos
Fevereiro, 2016

Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da Biblioteca Comunitária UFSCar
Processamento Técnico
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S586o Silva, Ana Cristina Cardoso da
Organizações de e para pessoas com deficiência no
município de São Carlos - SP : tecendo fios de
histórias, conquistas e desafios / Ana Cristina
Cardoso da Silva. -- São Carlos : UFSCar, 2016.
179 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de
São Carlos, 2016.

1. Pessoas com Deficiência. 2. Movimentos
Sociais. 3. Controle Social. 4. Participação Política.
5. Participação Social. I. Título.



Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Ana Cristina Cardoso da Silva, realizada em 18/02/2016:

Profa. Dra. Fátima Correa Oliver
UFSCar

Profa. Dra. Roseli Esquerdo Lopes
UFSCar

Profa. Dra. Cláudia Maria Bógus
USP

AGRADECIMENTOS

Eu agradeço,

- Com um trecho da canção de Vinicius de Moraes e Edu Lobo -

A Deus;

a minha orientadora Profa. Fátima C. Oliver;

aos meus pais Izael e Maria Helena;

ao meu irmão Pedro;

aos amigos e companheiros de estudo, Rodrigo, Danitiele, Ana Paula, Isabela, Daiane,

Jumara, Ana Beatriz, Lucas e Beny;

aos professores, Roseli E. Lopes, Cláudia M. Bógus e Luis F. Ferro,

e aos participantes desta pesquisa,

Foi muito lindo

Você ter vindo

Sempre ajudando, sorrindo, dizendo

Que não tem de quê

Eu agradeço, eu agradeço

Você ter me virado do avesso

E ensinado a viver

Por fim, registro minha gratidão ao Programa de Pós-Graduação em Terapia da UFSCar e a CAPES, por me permitirem lançar voos mais altos e desafiadores.

RESUMO

Em decorrência do regime militar, o Brasil foi palco para diferentes protagonistas da sociedade civil e seus movimentos sociais, que lutavam pela democratização do país e pelo exercício da cidadania. As pessoas com deficiência não estiveram alheias a esses processos e foram importantes personagens nesse contexto de redemocratização do país, lutas por direitos sociais, civis e políticos, além da busca pela visibilidade social e autonomia em conduzir o próprio percurso de vida. Esses movimentos também ocorreram em um cenário de instituições de reabilitação de cunho filantrópico e de outras associações enquanto espaços de convivência e apoio solidário para lidar com as questões referentes à deficiência. Ao considerar os movimentos sociais das pessoas com deficiência e suas organizações como importantes interlocutores do controle social, para a construção de alternativas de assistência e de luta por direitos, este estudo teve por objetivo identificar como têm atuado na conquista e exercício de direitos as Organizações, Associações e Grupos DE e PARA pessoas com deficiência, presentes no município de São Carlos-SP. Além disso, buscou-se reconhecer qual a contribuição dos terapeutas ocupacionais, inseridos nessas organizações, na conquista dos direitos das pessoas com deficiência. Participaram do estudo um grupo de pais, duas ONGs, três associações, uma Pastoral e o Conselho Municipal da pessoa com deficiência. No desenvolvimento da pesquisa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os coordenadores e presidentes, a fim de identificar as organizações, os serviços e ações desenvolvidos; a observação participante de algumas reuniões, encontros e assembleias e pesquisa documental das Conferências municipais no setor da educação, saúde e assistência social e dos estatutos, folders, atas e cartilhas, produzidos pelas organizações, assim como das leis e decretos vigentes em âmbito municipal e nacional. Também foi realizada uma entrevista pontual com terapeutas ocupacionais, com a finalidade de analisar o papel da profissão nesse cenário de lutas e construção de assistência. Os registros foram apoiados por roteiros e pelo diário de campo. A análise dos dados foi guiada pelas concepções da área da saúde sobre o controle social e dos pressupostos teóricos de Hannah Arendt sobre espaço público e privado e a ação política dos indivíduos. Os dados foram organizados em duas grandes categorias: a trajetória do movimento de luta pelos direitos das pessoas com deficiência em São Carlos-SP e o Conselho de Direitos da Pessoa com Deficiência no cenário regional, e as respectivas subcategorias. Verificou-se um potencial das entidades na prestação de serviços, na disponibilização de tecnologia assistiva e na conquista de direitos sociais. Todavia, há uma frágil rede de articulação entre elas e com outros equipamentos sociais e instituições, para o desenvolvimento de ações coletivas e o exercício do controle social. Ademais, a participação social e política das pessoas com deficiência também se encontra fragilizada ou inexistente. Muitas delas ainda permanecem no espaço privado de suas casas e sem acesso aos direitos essenciais.

Palavras-Chave: Pessoas com Deficiência. Movimentos Sociais. Controle Social. Participação Política. Participação Social.

ABSTRACT

As a result of the military regime, Brazil was the stage for the different protagonists of civil society and its social movements, fighting for democratisation of the country and by the exercise of citizenship. People with disabilities were not alien to these processes and were important characters in this context of redemocratization of the country struggles for social rights, civil and political rights, in addition to the search for social visibility and autonomy in driving the own path of life. These movements also occurred in a scenario of institutions for rehabilitation of philanthropic and other associations while spaces of coexistence and solidarity and support to deal with issues relating to disability. When considering the social movements of people with disabilities and their organizations as important interlocutors of social control, for the construction of alternatives for assistance and struggle for rights, this study aimed to identify how they have acted in the conquest and exercise of human rights organizations, associations and groups of and for people with disabilities, present in São Carlos, SP. In addition, we sought to recognize what is the contribution of occupational therapists, inserted in these organizations in the conquest of the rights of persons with disabilities. Participated of the study a group of parents, two NGOs, three associations, a Pastoral and the Municipal Council of the disabled person. In the development of the research, semi-structured interviews with the coordinators and presidents, in order to identify the organizations, the services and actions developed; the participant observation of some meetings, meetings and assemblies and documental research of the conferences in the sector of municipal education, health and social assistance and the Statute, folders and primers, produced by the organizations, as well as the laws and decrees prevailing in municipal and national scope. Also it was performed a punctual interview with occupational therapists, with the purpose of analyzing the role of the profession in this scenario of struggles and construction of assistance. The methods were supported by roadmaps and by the field diary. The records were guided by conceptions of the health area on the social control and the theoretical assumptions of Hannah Arendt on private and public space and the political action of individuals. The data were organized in two major categories of analysis: the trajectory of the movement to fight for the rights of people with disabilities in São Carlos, SP and the Council of the Rights of the person with disabilities in regional scenario, and the respective subcategories. It was found a potential of entities in the provision of services, by the provision of assistive technology and conquest of social rights. However, there is a fragile network of articulation between them and with other equipment and social institutions, for the development of collective actions and the exercise of social control. In addition, social and political participation of people with disabilities is also weakened or nonexistent. Many of them still remain in the private space of their homes and without access to essential rights.

Keywords: Persons with Disabilities. Social movements. Social control. Politic participation. Social participation.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Espiral da análise dos dados	57
Figura 2 - Rede de articulação estabelecida entre as Organizações DE e PARA pessoas com deficiência do município de São Carlos-SP	90

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Ano de criação dos Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência 132

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
ABA	Applied Behavior Analysis
ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ACORDE	Associação de Capacitação, Orientação e Desenvolvimento do Excepcional
ADESC	Associação dos Deficientes de São Carlos
AFISC	Associação de Apoio aos Fissurados Lábio Palatais, Síndromes Associadas e Portadores de Necessidades Especiais de São Carlos
APAE	Associação de Pais e Amigos de Excepcionais de São Carlos
ASSC	Associação dos Surdos de São Carlos
CEAPcD	Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa com Deficiência
CIRETRAN	Circunscrição Regional de Trânsito
CMPD	Conselho Municipal da Pessoa Deficiente
CNH	Carteira Nacional de Habilitação
CONADE	Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência
CONDEF	Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
CPA	Comissão Permanente de Acessibilidade
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
FNDE	Fundo Nacional de Desenvolvimento e Educação
FESC	Fundação Educacional de São Carlos
LGBT	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
MDPD	Movimento pelos Direitos da Pessoa Deficiente
MEC	Ministério da Educação
NID	Núcleo de Integração do Deficiente
NR	Núcleos Regionais

OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não governamental
ONG MID	Organização não Governamental Movimento de Informações sobre Deficiência
ONU	Organização das Nações Unidas
PECS	Picture Exchange Communication System
PDDE	Programa Dinheiro Direto na Escola
PNE	Plano Nacional de Educação
PRONATEC	Programa Nacional de Ensino Técnico e Emprego
RBC	Reabilitação Baseada na Comunidade
REATECH	Feira Internacional de Tecnologias em Reabilitação, Inclusão e Acessibilidade
SESC	Serviço Social do Comércio
SMCAS	Secretaria Municipal de Cidadania e Assistência Social
SMHDU	Secretaria Municipal de Habitação e Desenvolvimento Urbano
SNE	Sistema Nacional de Educação
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtornos do Espectro Autista
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UNICEP	Centro Universitário Central Paulista
USE	Unidade Saúde Escola

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização dos participantes da entrevista	54
Quadro 2 – Caracterização da observação participante	55
Quadro 3 - Respostas dos entrevistados sobre as dificuldades na luta pelos direitos das pessoas com deficiência	100
Quadro 4 - Legislação vigente em nível nacional e municipal	109
Quadro 5 - Adesão ao Plano Viver sem Limite nos municípios do Núcleo Regional V	117
Quadro 6 - Perspectiva transnacional – Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência	118

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	12
1 MOVIMENTO DE CONSTRUÇÃO DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL: CONTEXTO HISTÓRICO-POLÍTICO	15
1.1 Participação Social sob a Luz das Concepções de Hannah Arendt	20
1.2 A representação social da deficiência e as repercussões nos processos de inclusão e participação	25
2 CONTROLE SOCIAL: UM CAMINHO PARA A DEMOCRACIA PARTICIPATIVA.....	31
2.1 Descentralização política administrativa: a institucionalização do controle social	35
3 TERAPIA OCUPACIONAL EM CENA.....	40
4 O CENÁRIO DA PESQUISA.....	46
5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	46
5.1 Participantes.....	53
5.2 Ética na Pesquisa	56
5.3 Análise dos dados	56
6 A TRAJETÓRIA DO MOVIMENTO DE LUTA PELOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM SÃO CARLOS - SP	59
6.1 Mobilização social e a rede de articulação das entidades.....	77
6.2 Ações e desafios para a luta e proteção dos direitos das pessoas com deficiência.	96
6.3 Políticas públicas para a pessoa com deficiência: a materialização na luta por direito	107
6.4 Sobre a representatividade: nada sobre nós sem nós	125
7 O CONSELHO DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: O CONTEXTO NO CENÁRIO REGIONAL.....	131
7.1 A atuação do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência: construção da participação democrática	134
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	153
APÊNDICE A – Roteiro para entrevista	165
APÊNDICE B – Roteiro para registro da observação participante	167
APÊNDICE C – Roteiro para registro da pesquisa documental	168
APÊNDICE D – Termo de Consentimento para entrevista	169
APÊNDICE E – Termo de Consentimento para Observação Participante	171
APÊNDICE F – Termo de Consentimento para Pesquisa Documental	174
APÊNDICE G – Autorização para acesso e uso de imagens	176
APÊNDICE H – Autorização de uso de imagens.....	177
ANEXO A - Organização de informações de serviços, equipamentos e metas do Plano “Viver sem Limite” por município.....	178

APRESENTAÇÃO

Em meu processo de formação em terapia ocupacional fiz escolhas que me permitiram trilhar caminhos nos contextos hospitalares. Certa vez, ao participar de um congresso sobre oncologia, um médico especialista em câncer de fígado partilhou com a plateia que a opção por tal especialidade não tinha grandes justificativas, ele apenas era apaixonado pelo fígado humano. É claro que todos riram e eu acabei me perdendo em pensamentos, pois me identifiquei com aquele relato. Eu não sabia o porquê desejava trabalhar no hospital, simplesmente era apaixonada pela ideia de tornar o cotidiano das pessoas menos dolorido e desesperador, principalmente no enfrentamento do câncer.

No período dos estágios tive a oportunidade de atuar em duas unidades básicas de saúde e em um projeto social destinado a crianças e adolescentes. Foram experiências únicas que me permitiram compreender a riqueza de atuação nesses espaços. Consequentemente, também fui me apaixonando pelo trabalho da Terapia Ocupacional na Atenção Primária em Saúde, que permitia troca de afetos, um encontro com o território e a comunidade das pessoas e uma aproximação com as diferentes realidades socioculturais.

Após a conclusão do curso, em 2012 decidi me especializar em Terapia Ocupacional hospitalar, por isso, atuei no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, durante um ano, por meio do Programa de Aprimoramento Profissional. Dentre as diferentes áreas, trabalhei um bom tempo no setor dos queimados, uma realidade totalmente nova para mim. Apesar de ter considerado um dos melhores períodos nessa unidade, sempre senti falta de um contato com os pacientes após o período de internação. Tinha o imenso desejo de colocar em prática o processo de referência e contra-referência e, de algum modo, poder participar do retorno para casa; de poder auxiliar nos processos de reorganização da vida. Entretanto, a dinâmica do meu aprimoramento e da própria organização do trabalho entre as unidades de saúde não era uma realidade possível naquele momento.

Por isso, ao concluir meus trabalhos no Hospital das Clínicas, decidi me aproximar da minha segunda paixão. E, desta vez, escolhi desbravar também o caminho da pós-graduação strictu sensu.

Desde o princípio, no processo seletivo para o mestrado, construí meu projeto de pesquisa sobre a temática da intervenção terapêutica ocupacional junto aos jovens com deficiência através de grupos formados nos Programas de Saúde da Família. Após

momentos de reflexão com minha orientadora, grandes modificações foram feitas nesse projeto inicial. Enfim, optamos por estudar uma das diferentes interfaces da deficiência no cenário dos movimentos sociais.

O interesse pelo tema assim como a escolha do novo campo da pesquisa, além de estarem vinculados a minha formação, também se justificam pelas experiências pessoais ao acompanhar a trajetória de meu irmão que possui deficiência física em razão de hidrocefalia e pelo convívio junto a outras pessoas com deficiência, suas famílias e entidades que lutam diariamente pelo acesso a direitos essenciais.

Há três anos tenho trabalhado como voluntária em uma entidade de pessoas com deficiência no município de São Carlos-SP e a participação nesses contextos tem revelado um panorama da mobilização das diferentes Organizações, Associações e Grupos no processo de conquista e exercício dos direitos garantidos por lei.

Ainda que alguns estejam no início de sua constituição e talvez pouco divulgados, há diferentes perfis de movimentos e de entidades que estão em plena atuação com projetos de lei, mobilização da sociedade por meio de campanhas de conscientização e ações individualizadas para seus membros. No entanto, mesmo diante de diferentes ações e estratégias, muitas pessoas com deficiência e seus familiares ainda estão alijados, sem informações básicas e acesso aos serviços oferecidos ou até desconhecem a existência das Organizações e de suas possibilidades de participação na luta pelos direitos políticos, civis e sociais e o exercício dos deveres enquanto cidadãos.

Diante dessas afirmações, este estudo se desenvolve por meio de uma leitura sobre a participação, o controle social e os movimentos sociais enquanto formas de atuação e luta das Organizações DE e PARA pessoas com deficiência na conquista de direitos e inclusão social desse segmento.

Enquanto terapeuta ocupacional e pesquisadora, além dos objetivos estabelecidos no projeto de pesquisa, espera-se que o estudo também possa contribuir com o delineamento de caminhos para o campo social no qual a terapia ocupacional se inscreve, já que, segundo Barros (2004) e Malfitano (2005)¹, é na construção da especificidade da profissão no campo social, que os profissionais se deparam com desafios práticos e teóricos; portanto, antes mesmo de propor intervenções, é preciso

¹BARROS, D.D. Terapia ocupacional social: o caminho se faz ao caminhar. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 15, n. 3, p. 90-7, set./dez., 2004.

MALFITANO, A. P. S. Campos e núcleos de intervenção na terapia ocupacional social. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 16, n. 1, p. 1-8, jan./abr., 2005.

revisar conceitos e objetivos, refletir e dialogar com teorias e diferentes disciplinas, criar metodologias e estratégias e problematizar a relação entre terapia ocupacional e a sociedade.

1 MOVIMENTO DE CONSTRUÇÃO DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL: CONTEXTO HISTÓRICO-POLÍTICO

Diferentes áreas do conhecimento, como por exemplo: as ciências políticas, o direito, a sociologia e a saúde, têm buscado compreender, formular e utilizar o conceito de participação social e política.

Na área da sociologia, a participação é variável segundo os contextos histórico, político e econômico da sociedade e pode ser compreendida de duas formas: primeiramente, numa perspectiva ampla, o conceito está relacionado à natureza e grau de incorporação e envolvimento dos indivíduos em um grupo social, em um sentido de pertencimento relacionado à adesão individual e coletiva na transformação social. Sob o segundo ponto de vista, possui um caráter político, por identificar a participação dos cidadãos nos processos decisórios organizados por instituições sociais e políticas. Neste campo, também pode receber a denominação de “participação política” (STOTZ, 2009).

Na área da saúde, a participação social também é conceituada a partir das discussões difundidas pela sociologia e encontra-se regulada na Lei nº 8.142 de 1990, que estabelece os Conselhos de Saúde e as Conferências enquanto mecanismos institucionalizados de participação na gestão e fiscalização das políticas em saúde do Brasil (STOTZ, 2009).

Portanto, de acordo com estas definições, pode-se considerar que a participação é um processo que acontece nos contextos sociais, políticos, econômicos e culturais e encontra-se nas esferas micro e macrosociais. Assim, os sujeitos podem participar desde um nível estritamente pessoal (no ambiente familiar e comunitário) até os cenários amplos da sociedade, da economia e da política.

Porém, ainda que a participação possa estar ao alcance das pessoas nessas diferentes esferas, muitos grupos encontram-se fora desses ideários de participação. Dentre as possíveis justificativas para essa realidade, podem ser destacadas: a falta de informações e de acesso aos direitos e aos diferentes espaços públicos e outros mecanismos que propiciam a participação social e política; o que acaba por reforçar a situação de exclusão, vulnerabilidade e o sentimento de não pertencimento a uma dada comunidade ou sociedade.

As pessoas com deficiência, os idosos, jovens e empregados com baixa qualificação, mulheres e aqueles considerados como inimpregáveis (ou sujeitos não produtivos) têm suas vidas afetadas pelas transformações da sociedade capitalista e

pelas exigências no mundo do trabalho; portanto, em sua grande maioria, ocupam a zona de vulnerabilidade ou de exclusão social (SANTOS, 2008; CASTEL, 2009).

A vulnerabilidade, citada na construção deste trabalho, apoia-se no conceito discutido por Castel (2009). Para esse autor, a existência social é marcada pela relação dos sujeitos com o mundo do trabalho e com as redes sociais de suporte e pode ser vista a partir de quatro zonas: integração, vulnerabilidade, assistência e desfiliação.

Um indivíduo ou grupo, a depender de seus contextos de vida, pode passar de uma zona a outra. Aqueles que pertencem à zona de vulnerabilidade encontram-se numa inserção precária no mundo do trabalho e possuem redes sociais de suporte frágeis (CASTEL, 2009).

Paralelamente a essas concepções, existem desafios teóricos metodológicos, para construir ações que revertam a situação de pobreza e desigualdade social. Quanto a esse aspecto, destaca-se a proposição de alternativas que possibilitem a participação popular nos diferentes espaços e contextos (sociocultural, político, econômico, familiar e comunitário).

De modo a compreender o contexto histórico-político, diretamente relacionado ao processo de participação social, o texto aqui apresentado traz diferentes referenciais teóricos que, numa intercomunicação, compõem a ideia de como a participação vem se estruturando, desde o período da ditadura militar e dos movimentos sociais ocorridos no Brasil, a partir da década de 1970.

No Brasil, até os anos de 1960, por meio de mecanismos de participação na gestão da previdência social, os trabalhadores do mercado formal de trabalho e, portanto, contribuintes, tinham a oportunidade de integrar espaços decisórios e consultivos (como os sindicatos específicos desse segmento). Ainda assim, a participação do trabalhador foi, por muitas vezes, regulada pelo governo e suprimida no período do Regime Militar iniciado em 1964 (GUIMARÃES *et al.*, 2010).

Durante os 21 anos da ditadura militar todas as formas de expressão e participação social e política foram reprimidas; segundo Motta (1994) e Ciconello (2008), acreditava-se que a expansão da atuação do Estado era eficiente na administração pública e na resolução de problemas econômicos e sociais, portanto, tais premissas implicaram na concentração estatal dos recursos financeiros e do poder público.

Todavia, assim como no cenário norte-americano e europeu, o crescimento do Estado no Brasil provocou déficits públicos, crises financeiras, aumento das

desigualdades sociais e do desemprego, além do descrédito da população sobre a real eficiência da atuação do governo (MOTTA, 1994; GUIMARÃES, *et. al.*, 2010).

Diante dessa realidade, no final da década de 1970, muitos grupos, organizados pela sociedade civil, iniciaram mobilizações para impulsionar a redemocratização² do país. Os envolvidos nesse processo almejavam deliberar e debater sobre o desenvolvimento econômico, político e social diretamente relacionado às suas vidas. Era um importante passo para alcançar e revigorar a participação social (CICONELLO, 2008).

Desse modo, para os movimentos, a redemocratização estava além do poder de voto; tratava-se de uma postura ideológica de mudança da estrutura do Estado. Para os militantes, a descentralização política e administrativa também estava relacionada à redistribuição dos recursos de poder público, já que os recursos financeiros são peças chave na dominação política (MOTTA, 1994; CICONELLO, 2008).

Com o processo de abertura política, resultante da pressão exercida pelos militantes, houve manifestações pelas diretas de 1984 e foram criadas muitas organizações da sociedade civil e Comunidades Eclesiais de Base da Igreja Católica, que somaram esforços para: mudar a gestão pública, fomentar o exercício da participação democrática e promover a luta pelos direitos humanos (BAQUERO, 2001; CICONELLO, 2008; MOTTA, 1994).

No mesmo período, também ocorreram movimentos para a mudança do modelo vigente de assistência à saúde - o movimento pela Reforma Sanitária, articulado por profissionais da saúde, estudantes, sanitaristas e pessoas da sociedade civil.

Até então, a saúde, concebida prioritariamente como a prestação de serviços médicos e caracterizada por sua natureza privada e curativista, não era um direito de cidadania de todos os brasileiros. Entre os anos de 1930 e 1970 a assistência médica era oferecida a partir do contrato de trabalho, em que os trabalhadores – inseridos no mercado formal – deveriam contribuir para a previdência social. O restante da população – excluída do mercado formal – era assistida pela filantropia e/ou por alguns

² A redemocratização não significa reduzir o Estado, mas sim criar meios para a efetiva participação da sociedade civil, em parceria com o Estado, nos debates e processos deliberativos na formulação de políticas públicas e também nas discussões em torno dos interesses públicos. A criação dos Conselhos, por exemplo, corresponde ao processo de redemocratização, ao buscar o cumprimento de uma gestão descentralizada e participativa. “O Estado, sem eximir-se de suas responsabilidades, transfere algumas de suas competências para organizações da sociedade civil, que passam a assumir em caráter complementar, e em parceria, ações sociais que possibilitam oferecer à população melhores condições de vida” (JUNQUEIRA, 2004, p. 32).

serviços públicos. Por isso, para os militantes, era urgente a necessidade de construção de um novo sistema de saúde (BRASIL, 2002, 2007; LOPES, 2001).

Com o fim do Regime Militar e o início da Nova República com o governo do Presidente Sarney, houve, em 1986, a VIII Conferência Nacional de Saúde—onde se discutiu sobre a universalização do atendimento à saúde, a descentralização administrativa, a participação comunitária e a redefinição da atuação estatal na área. Nesse momento também foi realizada uma convocação para a Assembleia Nacional Constituinte, para formular a Constituição Federal; no encontro foi possível incorporar algumas demandas advindas das camadas da população excluídas socialmente e debater sobre os direitos sociais e políticos e, também, referente à criação do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2002; GUIMARÃES, *et. al.*, 2010; LOPES, 2001).

No ano de 1990, já sob o governo de Fernando Collor, eleito pelo voto direto, o SUS foi regulamentado quanto ao seu funcionamento e organização, por meio das Leis nº 8.080 e nº 8.142, que versam, respectivamente, sobre o caráter universal, equânime, integral e descentralizado do SUS e a participação social na formulação de estratégias e no controle da execução de políticas de saúde (BRASIL, 2002).

Nesse sentido, é importante destacar a lei nº 8.142/90, uma vez que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS, dirigindo-se, portanto, à noção de controle social.

Para cada um dos três níveis administrativos do SUS (União, estados e municípios) previu-se a implantação de um Conselho de Saúde de caráter permanente. Esses Conselhos devem ser compostos por representantes da sociedade civil e do governo e juntos tem a responsabilidade de aprovar os recursos públicos destinados aos programas e ações governamentais e formular estratégias de ação e controle sobre a efetiva execução do SUS, como política pública de saúde e dos seus programas constituintes (CECCIM, 2007; CICONELLO, 2008).

As Conferências de Saúde, enquanto instâncias colegiadas, devem deliberar sobre diretrizes para a formulação de políticas públicas de saúde e a criação de uma agenda, que após serem promulgadas, devem ser monitoradas pela sociedade civil e governantes. Elas devem ocorrer a cada quatro anos, primeiramente acontecem nos municípios, depois nos estados e, por fim, a Conferência Nacional (CECCIM, 2007; CICONELLO, 2008).

Vale ressaltar que a criação do Conselho Tutelar (que tem sua fundamentação legal no Estatuto da Criança e do Adolescente e é responsável pela promoção e defesa

dos direitos desse grupo social) precede à implantação dos Conselhos no setor da saúde. No entanto, a política de saúde foi a que mais ampla e rapidamente se reconfigurou, ao implantar um novo formato organizacional, de atribuições e composição.

A partir dessas mudanças, o desenho dos Conselhos de saúde tornou-se um referencial de participação social e redemocratização e, por isso se difundiu para outros setores sociais, como por exemplo, o da assistência social, do idoso e da pessoa com deficiência. Dessa forma, atualmente, tem-se diferentes Conselhos gestores de políticas públicas, que devem trabalhar com as características da paridade (com um número igual de representantes do governo e da sociedade civil), de caráter deliberativo (na formulação de políticas públicas), com gestão compartilhada da política e presente nos três níveis de governo³.

Ao adotar a participação popular através de espaços institucionalizados, o SUS se constitui como uma importante política pública e referência para o avanço da democracia no Brasil. Por isso, utiliza-se a perspectiva do setor da saúde como uma das bases teóricas deste estudo. Ainda assim, levam-se em consideração as inerentes particularidades encontradas na dinâmica de funcionamento dos Conselhos e Conferências de saúde, que, portanto, podem não corresponder à realidade no campo de discussões sobre a deficiência.

Embora a participação social no Brasil tenha avançado depois do processo de descentralização político administrativa, nota-se que ainda permanece em uma trajetória de construção e em marcha lenta, já que, na prática, são vários os entraves para a efetiva participação.

Ciconello (2008) e Guimarães *et al.* (2010) apontam como desafios para operacionalizar a participação a insistente permanência da verticalização das relações entre Estado e sociedade civil, de modo a reproduzir o modelo de centralização do poder de decisão estatal. Os espaços de participação configuram-se como consultivos e não se apropriam do direito de deliberar; existe uma fragilidade política e financeira das organizações da sociedade civil; a população possui um conhecimento incipiente sobre os direitos que lhes cabe e as formas para reivindicá-los e, também, há uma diferença entre o que se espera da concreta participação da população e a realidade vivenciada na prática, isto é, muitas pessoas (participantes de Conselhos e de outras entidades) estão

³A questão da paridade, o caráter deliberativo e a gestão compartilhada tem sido um desafio a ser atingido por muitos Conselhos, uma vez que construir esses espaços com essas características, também exige lidar com a realidade política e econômica local, assim como lidar com os conflitos na relação entre Estado e sociedade civil e no interior desses grupos.

presentes nesses espaços, representam seus grupos, contudo, não contribuem, por meio de discursos e ações, para provocar mudanças e avanços no cenário político e administrativo.

Além disso, Ciconello (2008) salienta a dificuldade de estender a participação social e de implementar espaços democráticos para discutir e administrar o campo da política econômica. Para os opositores da abertura política nesse campo, as determinações devem ser tratadas por técnicos capacitados no assunto; como consequência, reafirmam a distribuição desigual de poder e fortalecem o comando da nação pelas mãos de uma elite privilegiada política e economicamente.

Paralelo a estes entraves existe uma fragilidade do Estado que também dificulta o pleno cumprimento dos direitos garantidos por lei. De acordo com Ciconello (2008), a reforma estatal, sob inspiração neoliberal, implantou uma política de racionalização do Estado, “‘valorização do mercado’ e a terceirização das políticas públicas para as organizações da sociedade civil e do setor privado”. Todavia, o autor ressalta a desigualdade na distribuição de poder e afirma existir desafios constantes na promoção da consolidação da democracia e do fortalecimento da participação social no controle da administração político administrativa (CICONELLO, 2008, p. 9).

1.1 Participação Social sob a Luz das Concepções de Hannah Arendt

A opção por discutir a participação social e política sob as reflexões de Hannah Arendt, justifica-se pela possibilidade de um diálogo e a construção de um conhecimento entre as discussões da autora sobre política, espaço público e privado e a inserção da pessoa com deficiência e suas entidades (DE e PARA)⁴ nestes contextos.

O pensamento de Hannah Arendt na obra “A Condição Humana”, perpassa pela compreensão da vida humana a partir de uma dimensão da *vida ativa*; esta, por sua vez, compreende as esferas do *trabalho*, da *obra* e da *ação* que, de um modo geral, correspondem ao empenho dos humanos em fazer algo, ou seja, são diferentes conceitos e formas da atividade humana.

⁴Entidades **DE** são organizações formadas e geridas pelas pessoas com deficiência. Entidades **PARA** são organizações formadas e geridas por familiares e/ou profissionais de diferentes setores, que prestam serviços ou desenvolvem ações na área da deficiência. Ambas são reconhecidas como entidades da sociedade civil e pertencentes ao terceiro setor.

O significado original do termo *vida ativa* (bios politikos), segundo Aristóteles, relaciona-se à uma vida dedicada aos assuntos público-políticos. A expressão difundida na filosofia medieval também esteve presente entre os gregos, e para estes a vida dedicada aos assuntos da *polis* compreendia uma forma de organização política (ARENDDT, 2010).

Entretanto, a partir da Idade Média e do fim das cidades-Estado, a *vida ativa* perde seu sentido político e passa a implicar todas as atividades humanas. E, desta forma, são estabelecidas as três atividades fundamentais:

O trabalho é a atividade que corresponde ao processo biológico do corpo humano, cujo crescimento espontâneo, metabolismo e resultante declínio estão ligados às necessidades vitais produzidas e fornecidas ao processo vital pelo trabalho. A condição humana do trabalho é a própria vida. A obra é a atividade correspondente à não naturalidade [*unnaturalness*] da existência humana, que não está engastada no sempre-recorrente [*ever-recurrent*] ciclo vital da espécie [...]. Proporciona um mundo “artificial” de coisas [...]. A condição humana da obra é a mundanidade [*worldliness*]. A ação, única atividade que ocorre diretamente entre os homens, sem mediação das coisas ou da matéria, corresponde à condição humana da pluralidade [...]. Embora todos os aspectos da condição humana tenham alguma relação com a política, essa pluralidade é especificamente a condição [...] de toda vida política (ARENDDT, 2010, p. 8-9).

Uma vez que a ação é a atividade onde se concentra toda a vida política, é por meio dela que se constrói o espaço público. Segundo Hannah Arendt, o termo “público” pode ser compreendido sob três perspectivas: primeiro corresponde ao que é visível, ou seja, tudo o que se torna aparente. Numa segunda perspectiva, o termo abrange aquilo que é comum entre as pessoas e, por isso, é o próprio mundo. Por fim, o termo também significa o “mundo em comum”, isto é, o espaço da fala, da ação e da liberdade (ARENDDT, 2010; SANCHES, 2015)

Nessa terceira perspectiva, Hannah realiza uma profunda discussão sobre o espaço público e a política, e começa suas reflexões a partir da realidade grega. Em um resgate histórico, descreve que os próprios atenienses eram a *pólis*. Assim, a própria organização das pessoas, no âmbito do agir e falar em conjunto formava a *pólis* e, portanto, o espaço público. Nesse sentido, é exatamente no espaço público onde a política pode acontecer e esta, por sua vez, também constrói esse espaço.

Entretanto, somente os homens livres é que possuíam oportunidade de agir e falar neste campo; as mulheres, trabalhadores, estrangeiros e escravos não eram

considerados cidadãos e não tinham o direito de participar da *pólis* em sua constituição e nos processos decisórios (ARENDR, 2010).

Apesar de ser uma realidade vivenciada há tempos, na atualidade, muitas pessoas têm sua cidadania tutelada ou assistida, seja pela desvalorização do sujeito (por sua condição de pobreza, por ter uma deficiência e/ou por ser analfabeto), pelas impossibilidades de participação e pela falta de acesso aos direitos essenciais. Diante dessa conjuntura, não atuam nos espaços públicos e pouco compreendem sobre as estruturas sociais, contudo vivem a elas subordinadas.

Para a autora, a política realiza-se quando os sujeitos dialogam entre si, quando há uma intercomunicação para a construção de um novo mundo comum para todos. Tanto a ação como a fala são condições indispensáveis para a organização política e não aparecem de maneira solitária, de modo a abranger as relações coletivas (SANCHES, 2015).

E o mundo comum não significa um conjunto de valores, normas e regras instituídos por uma sociedade, mas sim um espaço de entendimento entre os sujeitos, onde o processo de falar expõe as diferentes formas de interpretar e compreender o mundo e acompanha a construção conjunta de uma ação, que incorpora uma medida coletiva de interesses e necessidades (SANCHES, 2015).

As discussões de Hannah esclarecem a importância de ambos os espaços – público e privado - que marcam as diferentes experiências na vida em sociedade. Todavia, ressalta que a dissolução do espaço público e do mundo comum “constrói a figura do indivíduo desinteressado e desprovido de responsabilidade perante o mundo” (TELLES, 1990, p. 6).

Com base em tais pressupostos e na interlocução com o universo desta pesquisa, considera-se que os Conselhos gestores de políticas públicas são espaços públicos, já que são locais onde os cidadãos estabelecem relações de fala, escuta e ação, a fim de deliberar e fiscalizar a implantação de políticas públicas. Ademais, os Conselhos, em sua definição e proposição, constituem-se formas para ampliar a participação social e política da sociedade civil.

Nesse sentido o Conselho de Direitos da Pessoa com Deficiência, em suas três esferas, é um espaço público que pretende democratizar as discussões e decisões referentes à deficiência.

Entretanto, segundo Tatajiba (2002) existem diferentes posições e controvérsias sobre a posição ocupada pelos Conselhos no sistema político; para alguns, os Conselhos

fazem parte da estrutura administrativa e, para outros, constituem-se espaços públicos de cooperação para formulação das políticas.

O Conselho pode, então, se configurar como uma estrutura governamental, isto é, apenas um espaço formal e obrigatório de caráter consultivo e legitimador das decisões tomadas pelos poderes executivo e legislativo ou um espaço público aberto para o diálogo e constituição de sujeitos políticos. Esses formatos, por sua vez, variam de acordo com as relações estabelecidas entre sociedade civil e Estado, a capacidade de articulação entre setores, a representatividade, a circulação de informações, o conhecimento da sociedade civil sobre a administração pública e as atribuições do Conselho (DAGNINO, 2002; TATAGIBA, 2002).

As outras Organizações, Grupos e Associações DE e PARA pessoas com deficiência são considerados espaços privados; não constituem arenas plenamente abertas para o debate de ideias e propostas.

O espaço privado, em sua dimensão política, corresponde à subjetividade e à particularidade. Isso pressupõe que os interesses e ações fiquem sob domínio de uma única pessoa ou grupo, protegidos da publicidade e da interferência de terceiros.

Conseqüentemente, no espaço privado, as ações e a palavra não se manifestam enquanto poder (ARENDETT, 2010; TELLES, 1990); entretanto, podem atuar na construção e consolidação de espaços públicos de modo a tencioná-los a discutir sobre as temáticas relacionadas à deficiência ou, sob outro prisma, serem elas mesmas, no cotidiano, a extensão do espaço público e campos férteis para promoção da participação igualitária na luta por direitos. É um caminho possível, para que as pessoas com deficiência possam participar social e politicamente, de modo a se tornarem sujeitos sociais ativos na construção de um mundo novo; de um mundo mais sensível à diversidade humana e às necessidades específicas dessa pluralidade.

Ademais, vale ressaltar a importância e efetividade da ação coletiva para que, por meio da construção de diálogos, as entidades DE e PARA junto a outros equipamentos sociais (escolas, Unidades Básicas de Saúde, Centros Culturais, Esportivos e de Convivência, por exemplo) possam chegar à resolução dos problemas enfrentados pela população em situação de vulnerabilidade e exclusão, como é o caso de muitos indivíduos com deficiência e de suas famílias.

Além disso, ao retomar a concepção de espaço público como algo que venha a ser visto, tais pessoas, por não fazerem parte desse espaço, tornam-se cada vez mais invisíveis e privadas do reconhecimento do “ser”. Por isso, destaca-se a importância de

fortalecer e fomentar a participação social e política da população em situação de vulnerabilidade social nos espaços públicos.

Particularmente no contexto das pessoas com deficiência, a mudança da condição de invisibilidade, submissão e exclusão para um contexto de maior participação também pode ocorrer no espaço privado. Logo, a partir do momento em que essas pessoas se apropriam da própria história e dos desejos e começam a falar por si mesmas dentro do âmbito familiar (privado), é que o processo da participação se inicia e oferece possibilidades para um futuro engajamento e atuação em outros espaços.

Para além dessas discussões, também é possível construir pontes por meio do pensamento arendtiano na medida em que este discorre sobre o espaço público, dependente da pluralidade humana.

Do ponto de vista arendtiano, cada ser humano é único e com características distintas por fatores físicos e biológicos e por questões de comportamento, formas de vida e história pessoal. Identifica-se em cada sociedade uma pluralidade de sujeitos que são diferentes entre si, o que justifica a necessidade do discurso e da ação, para que todos possam se fazer entender e se expressar.

Por outro lado, o que torna os seres humanos iguais é o reconhecimento de que todos somos portadores de direitos, principalmente no que diz respeito ao direito de participação na vida pública no exercício da cidadania.

Desta forma, o contrário de igualdade não é a diferença, mas sim a desigualdade, que representa a situação de não acesso aos direitos, sejam eles civis, políticos ou sociais e que, por consequência, também esmaece o sentimento dos sujeitos enquanto cidadãos e pertencentes a uma sociedade ou comunidade (ARENDDT, 2010).

Sob esse ponto de vista, as particularidades dos indivíduos os tornam diferentes, inclusive as pessoas com deficiência. Porém, o que se percebe é a distorção dessa diferença ou do que significa ser diferente.

Conforme aponta Omote (1993) os seres humanos são caracterizados pela diferença, decorrente da variabilidade biológica/genética e pelas variações na estimulação do ambiente e do tratamento recebido por outras pessoas. Nas relações interpessoais essas diferenças podem ser percebidas como normais ou não; no caso daquelas concebidas como anormais, podem ser relacionadas à questão da deficiência e, conseqüentemente, ao estigma.

Sobre o conceito do estigma, explicado por Gofman, a diferença surge quando o sujeito não corresponde ao padrão de normalidade estabelecido socialmente e, por não

estar em uniformidade com os demais, torna-se estigmatizado e excluído. O estigma é uma marca com um significado depreciativo, que revela a diferença e reduz o valor existencial do sujeito, colocando-o em um nível inferior em relação aos outros considerados normais (GOFMAN, 1975).

A população com deficiência tem carregado o estigma da anormalidade por séculos e, por isso, é fácil encontrar um número maior de pessoas cada vez mais privadas e distantes do espaço público e das oportunidades de acesso e acessibilidade aos direitos e aos diversos equipamentos sociais.

1.2 A representação social da deficiência e as repercussões nos processos de inclusão e participação

A deficiência enquanto produção social é influenciada pelas forças econômicas, políticas, culturais e atitudinais. Por isso, as transformações da sociedade em geral, ao longo da história, também são responsáveis pela mudança e coexistência de paradigmas, concepções e atitudes frente à pessoa com deficiência, que diretamente influenciam seus processos de inclusão e participação social.

Quanto a esse aspecto, destaca-se o conceito de representação social. Segundo Minayo, as representações sociais se originam das relações estabelecidas coletivamente; portanto, são ideias, pensamentos, conceitos e valores que se manifestam através das condutas e comportamentos individuais e coletivos (MINAYO, 2000).

As representações sociais, de acordo com Moscovici (2011), possuem duas funções: a de *convencionalizar* os objetos, pessoas e comportamentos, de modo a criar um modelo específico a ser identificado e categorias que possam agrupar novos elementos e a de *prescrição*, ou seja, as representações são impostas e ditam o que deve ser pensado. Ambas impõem sobre as pessoas convenções e respostas prontas para as diversas perguntas, restringindo o que se pode ver e falar. E enquanto essas convenções não forem questionadas e analisadas criticamente, serão partilhadas entre as gerações, influenciando a livre interpretação, a maneira de pensar, de se comunicar e de se comportar.

Sobre as representações sociais da deficiência, verifica-se: a imagem de um sujeito castigado ou amaldiçoado por uma divindade e que, por isso, merece a morte, o abandono ou a reclusão; a imagem de pessoas incapacitadas, com limitações e

dependentes e, portanto, vítimas do destino e também a figura do herói, que deve ser um modelo de superação para os indivíduos sem deficiência. Cada uma dessas representações abre caminhos para práticas em relação à pessoa com deficiência, assim, encontram-se atitudes que humanizam, que estigmatizam e excluem. E, conseqüentemente, também interferem na construção da identidade individual.

Para Ferreira (2008) os estereótipos criados em torno da pessoa com deficiência estão intimamente atrelados à representação social e, em relação com os contextos físico, cultural e social, podem afetar três esferas da vida dessas pessoas: as interações cotidianas, a identidade social e a posição na estrutura social.

Quando os contextos não estão adaptados às necessidades das pessoas com deficiência ou não se responsabilizam em promover mudanças, as possibilidades de interação social no cotidiano são reduzidas, assim como o desenvolvimento prático de atividades (FERREIRA, 2008).

Na dinâmica das relações interpessoais e com o meio em que se vive e ao lidar com a diversidade humana, os sujeitos constroem uma identidade social. Porém, quando a pessoa é revelada somente através de sua deficiência e limitações, a identidade não é construída de maneira autônoma, ou seja, torna-se uma identificação pessoal pré-definida pela sociedade, que está carregada de estereótipos e conceitos reducionistas frente à deficiência (FERREIRA, 2008).

Por fim, Ferreira (2008) revela a constituição de uma pirâmide social hierárquica, que coloca em seu mais alto nível somente as pessoas com características de independência, que tenham talentos e um alto potencial de atuação sobre a sociedade; conseqüentemente, as pessoas com deficiência, por não serem consideradas capazes de uma atuação independente e satisfatória, ocupam os lugares mais baixos dessa pirâmide, onde não há reconhecimento e autoridade. Entretanto, de acordo com o autor, essa configuração pode ser mudada na medida em que essas pessoas tenham acesso às informações, aos meios de comunicação e aos dispositivos que melhorem sua interação com o meio social e, portanto, provoque deslocamentos dentro da estrutura de hierarquia.

Ao longo da história, paradigmas - como o biomédico, social e comunitário - também trouxeram reflexões sobre o conceito da deficiência, contribuíram na organização de diferentes modelos de intervenção (na área da saúde, educação e assistência social) e, de forma direta, influenciaram o tratamento das pessoas com deficiência nas relações interpessoais.

O paradigma médico, predominante entre as décadas de 1940 e 1950, define a deficiência como uma patologia que está relacionada às alterações das funções e/ou das estruturas do corpo e independe das relações do indivíduo com a sociedade, com a cultura e com as outras pessoas (ROCHA, 1990). Sob essa perspectiva, foram criados centros especializados em reabilitação e houve um avanço de técnicas cirúrgicas e corretivas.

A Terapia Ocupacional, assim como outras áreas da saúde inseridas nestes espaços para reabilitação, também aderiu ao modelo curativista (advindo deste paradigma), e direcionou suas intervenções para a eliminação ou minimização de incapacidades funcionais (ROCHA, 2006).

Contudo, a partir de 1960 um olhar crítico foi lançado ao paradigma biomédico, já que se caracterizava por práticas reducionistas, poucas pessoas com deficiência tinham acesso aos serviços prestados e países em desenvolvimento não tinham condições de arcar com os recursos necessários para implantação dos serviços de alta complexidade em reabilitação (ROCHA, 2006; OLIVER; ALMEIDA, 2007).

Tais reflexões propiciaram um espaço para a promoção de um novo paradigma: o comunitário; nesse, a deficiência é vista enquanto produto das relações do indivíduo com o meio social no qual está inserido, e considera que fatores socioeconômicos, culturais, geográficos e políticos estão intimamente ligados à vida e a saúde das pessoas com deficiência. A Reabilitação Baseada na Comunidade enquanto modelo proveniente do paradigma comunitário tem sido um dos eixos de atuação da Terapia Ocupacional (BARROS; LOPES; GALHEIGO, 2007).

Entre os anos de 1970 e 1980, sob influência dos pressupostos do paradigma comunitário e pelos movimentos sociais ocorridos no Brasil e em outros países, o novo paradigma, denominado de sociocultural, construiu e aprimorou um arcabouço teórico direcionado às questões que envolvem a cidadania, cultura e direitos sociais da população em geral e, principalmente, daqueles em situação de vulnerabilidade e exclusão social. Além disso, contribuiu com os debates em defesa dos processos de desinstitucionalização e da participação ativa das pessoas com deficiência enquanto cidadãos de direitos e responsáveis pelo desenvolvimento social (MALFITANO, 2005).

De acordo com Malfitano (2005) Barros; Ghirardi e Lopes (2002) a terapia ocupacional tem se filiado ao paradigma sociocultural de modo a contribuir com a construção de uma sociedade igualitária e atuar como facilitador para incentivar a

participação ativa de indivíduos, comunidades e Organizações no complexo processo de diminuição das desigualdades sociais.

Finalmente, a partir dos anos 2000, um novo modo de compreender, interpretar e intervir sobre a deficiência tem se desenvolvido com alicerce na matriz dos direitos humanos.

Ao propor um paralelo entre os trabalhos produzidos por Piccolo e Mendes (2013) e por Diniz, Barbosa e Santos (2010), é possível identificar uma nova concepção sobre a deficiência, inserida na área de direitos humanos e com forte influência do paradigma sociocultural, já que as reflexões destas áreas do conhecimento apontam os fatores econômicos, políticos, sociais e culturais e as questões de acessibilidade física e de comunicação como responsáveis pela construção social da deficiência. Dessa maneira apresentam discussões opostas à explicação unicamente biológica e determinista sobre as pessoas com deficiência.

Para esses autores, existe uma distinção entre deficiência e lesão ou impedimentos. A lesão ou impedimentos são compreendidos como uma alteração das estruturas e funções do corpo (cognição, sensorial, neurológica, metabólica, psíquica e motora), portanto expressam apenas uma condição biológica do sujeito. Já a deficiência é um produto das relações de desigualdade e de exclusão, causadas por uma organização social pouco sensível às diferenças. Por isso, a deficiência não é considerada uma mera produção natural da condição humana, como no caso do paradigma biomédico (DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2010; PICOLLO, MENDES, 2013).

Na obra: “Quem é deficiente no Brasil”, Diniz (2006) reafirma suas reflexões e aponta que a “deficiência é a experiência da exclusão, sofrida por aquelas pessoas que apresentam capacidades consideradas desvantajosas para uma determinada sociedade” (DINIZ, 2006, p. 176).

De acordo com tais referências, mesmo que uma pessoa possua lesões ou impedimentos corporais, ela pode não vivenciar a deficiência. E isto, varia conforme a existência de barreiras físicas, sociais e atitudinais de uma sociedade, que podem criar as condições de desigualdade e os entraves para a inclusão e participação social e política das pessoas com deficiência. Portanto, uma pessoa em situação de tetraplegia e que usa cadeira de rodas, pode não se sentir deficiente em um teatro, na medida em que desde a porta de entrada exista condições adequadas de acesso e acessibilidade para livre mobilidade e interação neste espaço cultural.

A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência também formulou um conceito e discussões acerca da deficiência sob a perspectiva dos direitos humanos; nela:

As pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009, p. 3).

Para ampliar a reflexão a respeito da deficiência, de acordo com Wiereszen (S/D) também é possível avaliar os impedimentos do contexto/ambiente em que se vive (ou das condições de vida), isto é, existem outros determinantes da deficiência, como, por exemplo, a pobreza, o desemprego e o baixo grau de escolaridade ou o analfabetismo.

Segundo a autora, países em desenvolvimento ou que estejam cercados pela pobreza oferecem maior risco para as pessoas desenvolverem deficiências, uma vez que se caracterizam por:

- Falta de medidas preventivas y acciones orientadas a la salud;
 - Alta prevalencia de las enfermedades infecciosas, parasitarias y nutricionales;
 - Altos niveles de analfabetismo;
 - Ausencia de datos e información sobre los impedimentos;
 - Escasez de servicios generales y especializados;
 - Limitación o inexistencia de recursos dentro de los gobiernos y de las familias;
 - Centralización de los servicios sociales, de salud y educación;
 - Omisión del tema de los impedimentos en los planes y programas nacionales; y
 - Concentración de recursos en las áreas urbanas
- (WIERESZEN,S/D, p. 5)

Segundo Diniz, Barbosa e Santos (2010), quanto menos a pessoa tiver acesso aos bens sociais e à informação e quanto menores forem as possibilidades de participação e comunicação com a sociedade, maior será a condição de desvantagem e então a pessoa será reputada como uma pessoa com deficiência.

Desse modo, compreende-se que a deficiência, muitas vezes atrelada unicamente às incapacidades do corpo, passa a ter uma ressignificação, ao ser considerada como resultado tanto da organização social, econômica e cultural das sociedades assim como

de valores, crenças, práticas e atitudes sociais direcionadas a esse grupo populacional (MARQUES, 2008; DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2010; WIERESZEN,S/D).

Por isso, os impedimentos corporais ou a lesão não constituem de fato a deficiência, mas são um dos diferentes modos de habitar um corpo, ou seja, constituem mais uma forma de ser e estar no mundo. Trata-se, então, de uma das muitas expressões da diversidade humana; e o respeito a essa pluralidade deve ser um imperativo, para que as pessoas com impedimentos possam viver livres das condições de segregação e tutela familiar, institucional e estatal e, assim, gerir a própria história e projetos de vida e serem sujeitos ativos nas relações sociais e com iguais oportunidades para participar na dinâmica da organização social, familiar e comunitária.

2 CONTROLE SOCIAL: UM CAMINHO PARA A DEMOCRACIA PARTICIPATIVA

Neste trabalho adota-se a concepção de controle social na perspectiva da democracia participativa, que pressupõe a participação da sociedade civil, junto ao Estado, no processo de gestão pública, isto é, na produção, implantação e avaliação de políticas públicas; na identificação e resolução de problemas, demandas e necessidades sociais e no monitoramento do repasse e uso de verbas públicas.

Trabalha-se com a ressignificação do termo controle social, que, de acordo com Stotz (2006), após o processo de redemocratização passa a ser compreendido como a participação social na formulação das políticas públicas e no acompanhamento da implantação das mesmas.

Entende-se que o controle social se molda de acordo com as características da cultura participativa de determinada sociedade, com a política administrativa local (enquanto espaço de democracia ou não), a forma de atuação do Estado frente à identificação e resolução dos problemas sociais, a força e capacidade de atuação da sociedade civil organizada e dos diferentes movimentos sociais. Dessa forma, este capítulo busca traçar uma compreensão do controle social, de modo a conhecer sua construção na sociedade brasileira e entender os contextos e características da organização estatal e da sociedade civil que interferem diretamente no exercício do controle social.

O controle social, em sua origem sociológica, é entendido como uma maneira de estabelecer a coesão social, para que o comportamento dos indivíduos e as relações por eles estabelecidas respeitem princípios morais e éticos (CORREIA, 2009; PEDRINE; ADAMS; SILVA, 2007).

Com a Segunda Guerra Mundial e início da década de 1960, a coesão passa a ser vista como o resultado da dominação estatal. E, enquanto dominação da elite sobre a classe subalterna, o controle social passou a relacionar-se aos movimentos de opressão (PEDRINE; ADAMS; SILVA, 2007).

De acordo com Correia (2009), a concepção do controle social, na teoria política, também pode se referir como o controle das ações da sociedade civil pelo Estado ou o inverso, quando a sociedade civil controla as ações estatais. E, sobre essa perspectiva, destaca Hobbes, Locke e Rosseau, como importantes filósofos que marcaram reflexões a cerca dessa temática durante os séculos XVII e XVIII. Os três

filósofos foram responsáveis pelo desenvolvimento da teoria contratualista, que debate sobre a constituição do Estado a partir de um contrato social.

Para Hobbes, o Estado detinha o poder absoluto para controlar a sociedade e, dessa forma, controlar a guerra entre os homens e manter a ordem. Locke defendia a ideia de que o povo deveria ter um controle sobre o poder do Estado, para que esse pudesse preservar e garantir o direito à propriedade privada e à liberdade (CORREIA, 2009).

No pensamento de Rosseau, em contraponto aos demais, o poder emana do povo, ou seja, os governantes deveriam representar a vontade dos cidadãos. Em suas discussões aparecem os termos democracia direta e democracia representativa, que significam, respectivamente: a participação direta do povo nas decisões e a participação do povo, por meio de um representante (CORREIA, 2009).

No contexto brasileiro, durante o período de ditadura militar, o controle social era compreendido como o controle do Estado sobre a sociedade civil, isto é, os militares que estavam à frente do governo do país impunham decisões sobre toda a população (COTTA *et al.*, 2006; OLIVEIRA; IANNI; DALLARI, 2013).

Entretanto, a partir do processo de redemocratização, da promulgação da Constituição e da Reforma Sanitária brasileira, observa-se, como indicado anteriormente, uma nova compreensão para o termo controle social, já que, a partir desses fatos e da implantação de Conselhos nos diversos setores, também passa a ser compreendido como o controle da sociedade civil sobre o Estado, no âmbito da formulação, acompanhamento e avaliação do cumprimento das políticas públicas. A expressão controle social passou a ser utilizada no Brasil, com esse sentido, em meados da década de 1980, e tem se configurado como uma importante prática para que as políticas públicas estejam a serviço da população (MACHADO; MEDEIROS, 2007; BRAVO; CORREIA, 2012).

Autores como Ceccim (2007), Guizardi e Pinheiro (2006) apontam a área da saúde, em seu movimento pela Reforma Sanitária, como importante meio na construção da participação política da sociedade e, por isso, precursora do exercício do controle social, por meio dos movimentos sociais.

Na área da saúde, o controle social é concebido como a intervenção da sociedade civil organizada, por meio dos Conselhos e Conferências, na definição e avaliação de políticas públicas e na fiscalização de recursos financeiros destinados à implementação das mesmas, de maneira a atender às necessidades da população local e melhorar as

possibilidades de resolutividade dos problemas em torno do processo saúde-doença (CORREIA, 2000).

Segundo Bravo e Correia (2012) o período entre os anos de 1970 e 1980 é considerado como o ápice das mobilizações sociais e de discussões sobre as políticas públicas. Por isso, de acordo com Pedrini, Adams e Silva (2007), sob o contexto das mobilizações populares, o controle social relaciona-se às forças da sociedade, que buscam a alteração da organização política administrativa e pela garantia dos direitos essenciais, como: educação, moradia, emprego e assistência em saúde.

A maioria dos Conselhos e Conferências, enquanto mecanismos de controle social assegurados pela legislação brasileira, foram constituídos nesse período, em consonância com o desenvolvimento de fóruns e redes de articulação da sociedade civil (BRASIL, 2002; CICONELLO, 2008; COTTA; CAZAL; RODRIGUES, 2009).

A partir de 1990, com o processo de descentralização, os municípios adquiriram a responsabilidade na construção e gestão de políticas públicas, por meio dos serviços e ações dos órgãos governamentais e não governamentais (MACHADO; MEDEIROS, 2007; BRAVO; CORREIA, 2012). Dessa forma, além dos Conselhos e Conferências, outras instituições que não surgiram do meio jurídico, mas que, igualmente, são espaços para promoção da participação social e defesa de direitos, também se constituíram ou se reafirmaram como lugares potencializados para o exercício do controle social. Como exemplos podem ser citados: os sindicatos, as Organizações Não Governamentais e outras entidades coordenadas pela sociedade civil.

Entretanto, com a ascensão neoliberal e das contrarreformas do Estado, os anos seguintes foram marcados por um desgaste desses movimentos e reivindicações. A contrarreforma, como proposta cunhada pelo Banco Mundial, aponta para o sentido de participação, que se revela na descentralização do Estado e responsabilização da sociedade civil organizada na gestão pública e na prestação de serviços sociais. Como consequência, as lutas de caráter corporativista na defesa de benefícios particulares começaram a ganhar espaço e a atenção passou para o atendimento das demandas pontuais e imediatas (BRAVO; CORREIA, 2012).

Segundo Pedrini, Adams e Silva (2007), esses caminhos na organização política administrativa, somados às graves crises econômicas iniciadas nos anos 1980 e perpetuadas na década de 1990, ocasionaram uma desestruturação dos movimentos sociais e uma diminuição do poder de controle social pela sociedade civil. Nas palavras dos autores:

E a massa da população desorganizada ficou, ou excluída de qualquer ação estatal, ou cada vez mais refém de ações públicas compensatórias combinadas com as políticas neoliberais que sustentam a reestruturação produtiva e a hegemonia do capital (PEDRINI; ADAMS; SILVA, 2007, p. 227).

Apesar de a década de 1980 ser marcada pelas manifestações populares, que poderiam ser facilitadoras no processo de fortalecimento da participação social, diante de todas as crises econômicas e sociais, essas mobilizações ocuparam um segundo plano na dinâmica do país (BAQUERO, 2001).

No tocante à leitura da influência da relação entre Estado e sociedade civil sobre o modo de exercitar o controle social, Bravo e Correia (2012), apontam o contexto ditatorial e de lutas pela redemocratização, como o período de criação da ideia de cisão entre Estado e sociedade civil. Sob uma característica do pensamento liberal, são colocados como dois polos que se contrapõem; a sociedade civil pertence ao lado positivo, é portadora de interesses coletivos e assume uma característica de homogeneidade, onde não há divisão e disputas de classes. O Estado, porém, situa-se no polo negativo, onde se privilegia os interesses de uma minoria detentora de poder econômico e político.

Já no período pós ditadura, diante de um novo Estado de direito, este ganha um novo posicionamento: o de provedor de bens e serviços para o bem-estar da sociedade (MACHADO; MEDEIROS, 2007).

Em ambos os contextos, o controle social exercido pela sociedade civil encontra-se fragilizado. No primeiro caso, justifica-se pela despolitização dos movimentos populares, das organizações e outras entidades não governamentais. É ilusório pensar que este setor está livre de posicionamentos políticos e ideológicos, que acabam por criar divisões e lutas por benefícios particulares (BRAVO; CORREIA, 2012).

Já na segunda leitura, corre-se o risco de perpetuar as práticas paternalistas, em que a sociedade civil desempenha um papel passivo ao depender dos programas e projetos desenvolvidos pelo Estado para atender às necessidades básicas e urgentes da população (MACHADO; MEDEIROS, 2007; BRAVO; CORREIA, 2012).

Numa análise crítica, o Brasil encontra-se imerso pela corrente neoliberal, que perpetua a visão maniqueísta entre Estado e sociedade civil e propõe a ideia do Estado Mínimo, em que prevalece a privatização e o trabalho voluntário das diversas entidades não governamentais, como complementos da ação estatal na promoção de uma vida

digna à população. Esse cenário pode influenciar o declínio, quantitativo e qualitativo, da participação social e política da sociedade civil nos diferentes espaços públicos e sobre as estruturas sociais.

2.1 Descentralização política administrativa: a institucionalização do controle social

De acordo com Motta, “descentralizar significa transferir poder, responsabilidade e recursos; exige que as decisões - sobretudo nas áreas financeira, organizacional e, em grande parte, sobre normas - permaneçam nos limites da autonomia local” (MOTTA, 1994, p. 17-18). Nessa perspectiva, deve existir uma correlação de forças entre Estado e sociedade civil, para que ambos possam conduzir as ações político-administrativas, nacional e local.

Com o processo de descentralização, espera-se que a sociedade civil participe na definição da alocação de recursos públicos, no planejamento e execução das políticas públicas e no tensionamento das agências estatais, para que sejam mais transparentes, responsáveis e suscetíveis ao controle e demandas da sociedade (TATAGIBA, 2002).

A criação dos Conselhos é uma inovação no processo de democratização do país. Assim como a instauração do plebiscito e referendo popular, dos fóruns, das Conferências e do orçamento participativo, enquanto mecanismos de participação social (BÓGUS, 2009; SILVA, 2007; TATAGIBA, 2002).

Os Conselhos gestores de Políticas, enfoque deste trabalho, são definidos por Tatagiba (2002), como aqueles:

previstos em legislação nacional, tendo ou não caráter obrigatório, e são considerados parte integrante do sistema nacional, com atribuições legalmente estabelecidas no plano da formulação e implementação das políticas na respectiva esfera governamental, compondo as práticas de planejamento e fiscalização das ações. São também concebidos como fóruns públicos de captação de demandas e negociação de interesses específicos dos diversos grupos sociais e como forma de ampliar a participação dos segmentos com menos acesso ao aparelho do Estado. [...] dizem respeito à dimensão da cidadania, à universalização de direitos sociais e à garantia ao exercício desses direitos (TATAGIBA, 2002, p. 49).

Para os Conselhos gestores, são legitimadas algumas características de organização, como a paridade entre os representantes governamentais e não governamentais e a possibilidade de acesso da comunidade às reuniões. Todavia, a composição e funcionamento variam de acordo com as dimensões políticas, partidárias, econômicas e administrativas da realidade de cada local.

É relevante considerar que os conflitos entre os atores sociais e estatais também são inerentes na relação estabelecida nesse espaço público. Para Dagnino (2002), os conflitos são tão legítimos quanto a democracia; neles se concretizam as negociações e o fazer política e, dessa forma, a possibilidade de estabelecer propostas mais abrangentes.

Embora as teorias e legislações preguem as possibilidades da descentralização político administrativa, na prática, existem limites e desafios para que a partilha do poder entre órgãos representantes seja efetivada, assim como o exercício do controle social das políticas públicas e execução de serviços e ações, por parte da sociedade civil. Isso significa que há um distanciamento entre as disposições legais e a efetividade dos Conselhos gestores.

Essa conjuntura tem revelado a realidade brasileira e de países latinos, já que a relação entre Estado e sociedade civil permanece com os traços da prática da tutela, fiscalização e domínio político e econômico. Tal dinâmica inibe os valores da descentralização e, conseqüentemente, desfavorece a democracia participativa e a ação emancipatória da sociedade civil organizada (MOTTA, 1994).

Nesse sentido, alguns Conselhos gestores ao invés de serem instrumentos de controle social sobre a gestão pública, canalizam suas ações, estritamente, na redução de gastos pelo Estado, seja pela prestação de serviços públicos e/ou na implantação de programas e das políticas públicas (BRASIL, 2012).

Por isso, mesmo que existam diferentes Organizações Não Governamentais, Grupos e Associações, advindas desde o processo de redemocratização e descentralização, muitas ainda trabalham sob a ótica do assistencialismo, que atende às demandas do município sem promover ações que atuem sobre as causas dos problemas sociais. Dessa forma, há uma inversão do verdadeiro propósito da descentralização, uma vez que aos municípios e à sociedade civil organizada cabe somente a responsabilidade de executar projetos e disponibilizar serviços, sem ao menos avaliar e receber os recursos financeiros suficientes para a implantação e desenvolvimento dos mesmos.

No contexto das Políticas Sociais, busca-se diminuir as desigualdades na distribuição de riquezas e satisfazer as necessidades básicas da população. A ideia de política social de cunho assistencialista emerge quando não há um confronto com as causas dos problemas sociais (como a pobreza extrema) e quando a questão de acessar bens e serviços sociais é compreendida como atendimento às carências dos excluídos e desprotegidos e não como expressão de acesso aos direitos (FIGUEIRÓ, 2010; JUNQUEIRA, 2004).

De acordo com Figueiró (2010), superar práticas assistencialistas (ou o viés assistencialista de Políticas Sociais, de programas e ações governamentais ou não) requer a promoção da participação social nas arenas de debate, de modo que a sociedade civil também possa discutir sobre direitos e as condições de vida. Além disso, a autora afirma que a assistência à população em situação de exclusão social e de pobreza (seja por privação de recursos materiais ou pela falta de oportunidades de participação social), quando analisada sob a perspectiva de direitos e justiça social se diferencia do assistencialismo.

Consoante a esses apontamentos, o assistencialismo corresponde às práticas compensatórias e emergenciais (ação eventual e pontual) para atender à população e, além disso, considera a situação social dos sujeitos como um atributo individual (COUTO, 2010). Logo,

a atividade assistencial [quando] assumida como direito inalienável da população, explorada e interpretada na perspectiva da igualdade e da justiça social e, ao mesmo tempo, atua contra as grandes causas geradoras da exploração e da miséria, obviamente não se pode falar em assistencialismo (ALAYÓN, 1995, p. 54).

Por isso, a assistência à população é importante à medida em que, além de atender às necessidades dos sujeitos, também se preocupa com a transformação da sociedade e se torna um canal para a conscientização política, emancipação social e construção da cidadania (ALAYÓN, 1995; FIGUEIRÓ, 2010).⁵ No entanto, é preciso uma mudança de mentalidade do setor governamental, das Organizações e da sociedade

⁵ É válido ressaltar que o termo assistencialismo também é bastante empregado nos estudos sobre os modelos de intervenção na deficiência. As práticas de cunho assistencialista compreendem as pessoas como um corpo doente, receptor dos serviços e ações em reabilitação e/ou assistência social. Nesse campo, não se leva em consideração a opinião e interesses da pessoa com deficiência, já que essa é percebida como um sujeito passivo e sem capacidades para decidir a respeito da própria vida e outros assuntos (ROCHA, 1990).

civil, para que as pessoas com deficiência e outros grupos sociais em situação de pobreza, vulnerabilidade] e exclusão social sejam considerados cidadãos de direitos e sujeitos políticos, com capacidade para intervir, junto às entidades e Conselhos, na gestão pública e definição das políticas pública e social.

Por outro lado, também há uma parcela de instituições, que não se constituem em espaços legítimos de negociação, pois o poder de deliberar encontra-se centralizado nas mãos de poucas lideranças. E existem outras entidades, como os Conselhos Gestores, que trabalham sempre através da perspectiva de oposição ao poder estatal. Em ambos os casos, perpetua-se a desigualdade de participação e se perde o ideário de instrumentos para o controle social (PEDRINI; ADAMS; SILVA, 2007).

A pluralidade de mecanismos participativos, assim como os movimentos sociais, constitui uma forma para o controle social e também possibilita novos formatos na relação entre a sociedade civil e o Estado. Mas para Cotta, Cazal e Rodrigues (2009), Crespo (2009) e Guimarães *et al.* (2010) apenas a presença dos mecanismos institucionais, como os Conselhos gestores, por exemplo, não garante o exercício do controle social. Para que o mesmo aconteça e seja fortalecido, é necessário que a sociedade civil envolvida, conheça as políticas públicas existentes, saiba dos direitos humanos e sociais e da realidade municipal na qual se insere e tenha informações de como funciona a administração pública, além de conhecer também qual é o papel que pode ser desempenhado pelos conselheiros.

No campo da deficiência, entende-se que os Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência também possuem autonomia para exercer o controle social e desenvolver ações para o enfrentamento dos problemas sociais, que cercam esse segmento.

No encontro entre os saberes técnico-científico e populares e nas relações estabelecidas com entidades DE e PARA pessoas com deficiência e, também, com outros equipamentos e atores sociais, é possível identificar as demandas e necessidades da população com deficiência, quais são os tipos de deficiência presentes em suas comunidades e as necessidades percebidas por esse seguimento social, assim como as leis e diretrizes específicas existentes e necessárias para esse grupo, promulgadas nas três esferas de governo. Além disso, o espaço de negociação que surge, permite discutir sobre as experiências na estruturação e implantação de alternativas na luta pelos direitos das pessoas com deficiência, partilhar caminhos traçados nessas lutas e reconhecer quais são as dificuldades, conquistas e retrocessos.

Entre essas considerações sobre a atribuição e dinâmica de um Conselho gestor, agrega-se o caráter educativo do mesmo, também encontrado nos movimentos sociais. De acordo com Bógus (2009), Gohn (2015) e Tatagiba (2002), a experiência da participação contribui para a constituição de identidade política coletiva e individual e para o aprendizado do que é a democracia. Os sujeitos que participam do Conselho, de outras Organizações e movimentos podem reconhecer que a atividade política faz parte da vida cotidiana.

Por isso, o engajamento nesses cenários, é compreendido como um mecanismo promissor para estabelecer a democratização das relações sociais e políticas e, na transversalidade de valores e conhecimentos, torna-se possível reorientar práticas e romper com a tradição assistencialista.

Diante desses pressupostos, certifica-se a ideia de que o conhecimento (prévio e aquele que ainda será construído) instrumentaliza os indivíduos, conferindo-lhes maior capacidade para construção de discursos e ação política. Então, conclui-se que o exercício do poder se faz mediante o saber.

Nesse panorama, Crespo (2009) ressalta o contexto das pessoas com deficiência, em que a mudança da situação de invisibilidade e submissão dessas pessoas começou quando as mesmas puderam se engajar nos movimentos sociais, se apropriaram de argumentos e passaram a falar por si próprias.

3 TERAPIA OCUPACIONAL EM CENA

Os terapeutas ocupacionais também estiveram envolvidos nos diferentes movimentos sociais ocorridos nos anos de 1970 e nos movimentos de luta pelos direitos das pessoas com deficiência, das pessoas com transtornos mentais e de crianças e adolescentes; o que propiciou a consciência da dimensão político-social da profissão e da responsabilidade por ampliar suas práticas para um novo campo de trabalho (GALHEIGO, 1997; BARROS; GHIRARDI; LOPES 2002).

A Terapia Ocupacional tem desenvolvido ações e estratégias para atuar junto aos indivíduos em situação de vulnerabilidade e exclusão social, como é o caso dos grupos em situação de pobreza e das pessoas com deficiência, por exemplo. E ao participar nesse cenário, prevê atividades para o fortalecimento das redes de suporte social, a promoção da autonomia e da participação na sociedade, apoiados no exercício da cidadania e dos direitos sociais (MALFITANO, 2005).

Enquanto possibilidades de atuação profissional, aborda-se a Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC) como uma possibilidade de articular e desenvolver as práticas de Terapia Ocupacional junto às pessoas com deficiência.

A RBC surgiu em 1970 sob forte influência das reflexões e críticas a respeito do perfil de modelo assistencial em reabilitação vigente, já que se caracterizava por práticas reducionistas. Poucas pessoas com deficiência tinham acesso aos serviços prestados e países em desenvolvimento não tinham condições de arcar com os recursos necessários para implantação dos serviços de alta complexidade em reabilitação. Segundo Almeida (2000), a RBC começou a ser reconhecida no Brasil em 1990, mesmo período em que ocorriam os intensos debates sobre a criação e organização do Sistema Único de Saúde.

Idealizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), trouxe consigo a finalidade de melhorar e ampliar o acesso aos serviços de atenção primária em saúde, de educação, trabalho e de reabilitação para as pessoas com deficiência, defendendo a descentralização da assistência, o uso de tecnologia simplificada e a participação ativa da comunidade (OLIVER; ALMEIDA, 2007; OMS, 2010; ROCHA, 2006). Nessa proposta, o foco de atuação passou do indivíduo no centro de reabilitação para a pessoa e sua comunidade e em um determinado contexto socioeconômico, político e cultural.

As primeiras experiências foram marcadas por intervenções baseadas na perspectiva biomédica, que tinham o objetivo de oferecer cuidados primários de saúde e

reabilitação simplificada no espaço comunitário. Contudo, a partir de 1990, com a revisão de conceitos e práticas, destacou-se a necessidade de abordagens multisetoriais, isto porque a intervenção não poderia limitar-se ao acesso aos serviços, mas também abranger um modelo participativo, como importante aspecto para a transformação e emancipação social e política dos sujeitos participantes.

Diante dessas mudanças, a OMS quando organiza a edição do novo Guia de RBC (OMS, 2010) propõe uma matriz para compreensão e ação, com o propósito de oferecer subsídios para a constituições de uma estrutura comum aos programas inspirados pela RBC. Essa matriz é composta por cinco componentes chaves: saúde, educação, subsistência, assistência social e empoderamento e cada um possui mais cinco elementos.

Neste estudo, opta-se por discutir o componente de empoderamento, pois nele se enfatiza a importância de atuação das próprias pessoas com deficiência, familiares, comunidade e Organizações nos processos de conquista e exercício dos direitos. Isso significa oferecer espaço para que esses sujeitos possam ter voz, fazer escolhas, expressar opiniões e ter o controle sobre o próprio cotidiano e histórias de vida.

De acordo com o Guia RBC, empoderar indivíduos e comunidades requer um tempo e envolve a conscientização da pessoa sobre si mesmo e seus contextos de vida, sobre a deficiência e direitos humanos, também envolve o acesso a informações, à convivência comunitária e atuação coletiva (OMS, 2010).

Para facilitar o processo do empoderamento são considerados cinco elementos; o primeiro deles versa sobre a *defesa de direitos e comunicação*, que corresponde à autodefesa dos direitos, isto é, a pessoa com deficiência fala por si mesma. Expressar opiniões a respeito de diferentes aspectos da vida contribui diretamente para que outras escolhas sejam feitas de maneira autônoma, como por exemplo: decidir o que comer, vestir, onde quer passear entre outros aspectos.

O segundo elemento versa sobre a *mobilização comunitária*, compreendida como uma estratégia para a promoção da inclusão e participação social. É realizada a mobilização de recursos humanos e materiais existentes na comunidade, a fim de engajar pessoas, grupos e profissionais nas discussões referentes à deficiência, educação, moradia, saúde, saneamento básico, transporte e segurança, de acordo com a realidade local e/ou regional.

O terceiro elemento dispõe sobre a *participação política*, entendida como a participação das pessoas com deficiência em partidos políticos, o poder de voto nos

processos eleitorais e a possibilidade de construir a política nos espaços públicos. Nesse sentido, aproxima-se das discussões construídas neste trabalho a partir dos pensamentos de Hannah Arendt e da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que em seu artigo 29 aborda a participação das pessoas com deficiência na vida política e pública.

Todavia, para que esse elemento se concretize, é preciso uma conscientização política, para que os sujeitos possam, por exemplo, levar as problemáticas comunitárias para o poder legislativo, adquirir documentos pessoais e exigir locais e cabines de votação acessíveis para a população com deficiência e/ou mobilidade reduzida.

Os dois últimos elementos enfatizam os *Grupos de Autoajuda e as Organizações de pessoas com deficiência* enquanto importantes meios para desenvolver o empoderamento e promover a participação e controle social dos indivíduos e sua comunidade.

Com esses elementos, percebe-se a possibilidade de constituir novas ações a partir dos recursos materiais, lideranças, equipamentos sociais e entidades locais. Um dos caminhos para que os programas ou estratégias em RBC atuem sob o componente empoderamento é oferecer apoio às Organizações DE e PARA pessoas com deficiência.

Por isso, ao considerar que a Terapia Ocupacional tem como um de seus objetivos promover a participação social de pessoas, famílias e grupos, os profissionais desta área podem lidar com o desafio de articular ações e estratégias junto às pessoas e às organizações DE e PARA pessoas com deficiência, a fim de fomentar ou fortalecer a participação em diferentes contextos e as práticas para o controle social, de modo a repensar as ações dessas entidades para além do assistencialismo, que muitas vezes pode ser a característica principal de sua proposta de atuação.

Sobre essa questão, também se coloca em pauta a possibilidade de os terapeutas ocupacionais atuarem em prol do fortalecimento dessas entidades, apontadas como campos privilegiados para alcançar uma sinergia entre as pessoas com deficiência, a comunidade e seus representantes governamentais, no que diz respeito ao levantamento de demandas, necessidades e no diagnóstico e resolução de problemas.

Segundo Barros; Ghirardi; Lopes (2002, p. 356), o fomento à participação da sociedade civil é um caminho que se constrói “a partir do diálogo, da compreensão crítica da realidade social, do desenvolvimento da tolerância à diferença e da tomada de posição diante dos elementos opressores da realidade social”, ou seja, reforça a ideia de unir forças, diferentes saberes, ideias e iniciativas que possam ir na contramão das repressões e de ações fragmentadas e reduzidas a um único ponto de vista.

Consoante a essas proposições, “o compromisso é promover a reabilitação na participação social, ou seja, a atenção é desencadeada mediante o estabelecimento de possibilidades de participação social” seja por meio da inclusão das pessoas com deficiência nos equipamentos sociais, nas Organizações, nos espaços públicos e na vida comunitária (OLIVER; ALMEIDA, 2001, p. 89).

A realização de atividades – lúdicas, expressivas, artísticas e de autocuidado e lazer, por exemplo – constitui uma forma e um elemento orientador para construir o processo terapêutico ocupacional. Embora existam diferentes materiais, técnicas e procedimentos adotados para fomentar as atividades, de uma maneira geral, elas podem contribuir para ampliar a autonomia e os conhecimentos dos indivíduos e romper com o isolamento social. Por isso, ao promover um encontro do espaço comunitário com as atividades e necessidades das pessoas com deficiência, se produz um lugar de ampliação da rede relacional, onde também é possível criar e transformar a realidade e os projetos de vida (CASTRO; LIMA; BRUNELLO, 2001).

Nesse sentido, os terapeutas ocupacionais, junto às pessoas com deficiência e à comunidade podem propor alternativas capazes de transformar o cotidiano e a condição de exclusão social e também melhorar a qualidade de vida⁷ no espaço em que vivem.

No Brasil, algumas estratégias de terapeutas ocupacionais em RBC são delineadas pelo acompanhamento individual e domiciliar de pessoas com deficiência e pela organização de acompanhamentos e vivências em grupos, que envolvam essa população, seus familiares, lideranças locais e profissionais. Em ambos os casos, o trabalho terapêutico ocupacional tem potencialidade para: favorecer o desempenho neuropsicomotor dos indivíduos; promover a inclusão escolar, a adaptação do ambiente domiciliar e a eliminação de barreiras arquitetônicas do território; oferecer atenção aos cuidadores e familiares das pessoas com deficiência e realizar encontros grupais (nos espaços comunitários: como UBS, Igrejas e Associações) onde seja possível construir trocas sociais, considerando-se que as atividades realizadas também possam ser fonte de geração de renda e/ou ainda de expressão e de desenvolvimento individual e coletivo (OLIVER; ALMEIDA, 2007).

De acordo com a World Federation of Occupational Therapists (WFOT, 2004), existem, aproximadamente, 600 milhões de pessoas com deficiência no mundo e a maioria delas encontra-se nos países em desenvolvimento. A partir dessa constatação,

⁷ A qualidade de vida, neste texto, corresponde a uma percepção subjetiva dos indivíduos sobre seu bem-estar e suas condições de vida. (CASTRO; LIMA; BRUNELLO, 2011, p. 47).

muitos terapeutas ocupacionais estão engajados em estudos e projetos, para compreender a realidade dessa população e criar estratégias de intervenção. Nesse processo, esses profissionais têm fundamentado sua prática apoiados em conceitos como o da exclusão ocupacional, justiça ocupacional, nos princípios dos direitos humanos e da RBC.

A partir do entendimento de que a justiça ocupacional corresponde à possibilidade das pessoas desempenharem diferentes ocupações que devem ou desejam fazer; na perspectiva de Pollard e Sakellarou (2007), a justiça ocupacional na vida das pessoas com deficiência, pode ser alcançada a partir da RBC. Por isso, a intervenção terapêutica ocupacional, além de abranger a recuperação física e funcional dos indivíduos, tem sido desenhada de acordo com o contexto comunitário e das necessidades e demandas apresentadas por seus moradores, a fim de promover o empoderamento, a participação social, o acesso aos direitos e o exercício da cidadania.

Pesquisas realizadas em diversos países constataram que, para alcançar esses objetivos, os terapeutas ocupacionais têm criado programas na comunidade e desempenhado o papel de educadores ao transferir conhecimentos para a população atendida e desenvolver novas habilidades. Além disso, envolvem as pessoas com deficiência em ocupações cotidianas, que lhes sejam significativas e favoreçam a emancipação individual e coletiva (POLLARD; SAKELLAROU, 2007; WFOT, 2004).

Concorde a isso, García-Ruíz (2014) aponta que a prática em RBC permite que a comunidade e, inclusive, as pessoas com deficiência, (re) construam seu cotidiano e modifiquem a realidade que está imersa na injustiça social.

Diante desses pressupostos, a WFOT reconhece a contribuição da terapia ocupacional na promoção de direitos e da melhora na qualidade de vida das pessoas com deficiência, dessa forma, enquanto órgão internacional, se compromete em oferecer suporte aos terapeutas ocupacionais envolvidos com a RBC seja no campo teórico ou prático.

Sobre essa questão, evidencia-se a necessidade de fomentar a capacitação dos novos profissionais, para que eles estejam mais preparados ao lidar com a diversidade comunitária e territorial e com as situações de pobreza, exclusão social e falta de acesso aos direitos sociais, civis e políticos. E, para efetividade no processo de formação destaca-se a colaboração que pode existir entre a Universidade e as Organizações, Associações e Grupos presentes na comunidade (POLLARD; SAKELLAROU, 2007).

A construção do percurso teórico neste estudo, assim como o desenvolvimento da pesquisa de campo e das posteriores discussões, foi estruturada por meio dos seguintes questionamentos: as Organizações DE e PARA pessoas com deficiência têm desenvolvido uma cultura de controle social e de articulação com os diferentes setores sociais, para reivindicação e efetivação dos direitos das pessoas com deficiência? E como tem sido a participação social das pessoas com deficiência nesse cenário?

Para tanto, foi estabelecido como objetivo geral: identificar se as Organizações, Associações e Grupos DE e PARA pessoas com deficiência, presentes no município de São Carlos-SP, operam de forma ordenada e articulada entre si e com outros equipamentos sociais, de modo a influenciar tanto o desenvolvimento de alternativas como a luta por direitos das pessoas com deficiência.

Com o interesse em discutir o papel social desempenhado pelas pessoas com deficiência e suas entidades nos contextos cultural, histórico e político nos quais estão inseridas, buscou-se caracterizar as Organizações, Associações e Grupos, identificando os membros, serviços e ações desenvolvidas, desafios enfrentados, público alvo, objetivos, as possibilidades de acesso da comunidade, acessibilidade do espaço físico das sedes e trajetória histórica. Por fim, também se investigou a percepção dos coordenadores/presidentes sobre o reconhecimento e impacto dessas Organizações na sociedade e se essas representam as pessoas com deficiência.

Além dos objetivos propostos, apresenta-se o interesse em contribuir no delineamento de caminhos para o campo social no qual a Terapia Ocupacional se inscreve. Por isso, ao longo deste trabalho, também serão realizadas algumas considerações sobre a perspectiva da terapia ocupacional, em um panorama amplo e no contexto do município, na atuação junto às Organizações DE e PARA pessoas com deficiência.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um estudo do tipo não experimental, transversal e exploratório. Segue uma abordagem qualitativa, justificada pela busca em compreender um fenômeno social, oferecendo um ponto de vista recente sobre o protagonismo das pessoas com deficiência e suas Organizações, além disso, a análise dos dados percorre um caminho interpretativo e não estatístico (SAMPIERI; COLADO; LUCIO, 2006).

Como tal estudo busca compreender a atuação das entidades e movimentos na luta pelos direitos das pessoas com deficiência e com o propósito de alcançar uma sinergia entre os objetivos do estudo e os métodos, optou-se pela realização de entrevistas com os coordenadores e presidentes de cada entidade, a observação participante e a pesquisa documental.

Segundo Minayo (2010) na fase de construção da pesquisa é preciso estabelecer um marco teórico conceitual em que o pesquisador apresenta os principais conceitos com os quais vai trabalhar, “fazendo um debate com os autores sobre os quais fez uma revisão bibliográfica, mostrando o estado do conhecimento, provocando uma crítica do que já foi produzido” (MINAYO, 2010, p.187).

Buscou-se estabelecer neste estudo categorias de análise e compor as discussões por meio do diálogo com as Ciências Humanas e Sociais sob as construções de Hannah Arendt e a partir das concepções da área da saúde sobre o controle social. Utilizou-se também conhecimentos da terapia ocupacional inserida nos contextos de lutas das pessoas com deficiência, além disso a profissão está intimamente relacionada ao tema da pesquisa e constitui uma referência na compreensão do fenômeno social estudado.

Nos parágrafos seguintes, serão descritos o cenário da pesquisa e os processos realizados no trabalho de campo, a partir da construção dos dados e da interação da pesquisadora com os participantes:

O cenário da pesquisa

A cidade de São Carlos-SP foi escolhida enquanto campo de pesquisa, já que no município existem diferentes organizações DE e PARA pessoas com deficiência. Além disso, é preciso considerar o número de pessoas com deficiência residentes no município e a presença de cursos de pós-graduação nas áreas de educação, da educação especial, da saúde e das ciências sociais. Esses programas podem apoiar o

desenvolvimento de novas pesquisas e projetos com as comunidades, pessoas com deficiência e suas Organizações e, conseqüentemente, possibilitar a construção de novos saberes e ações.

São Carlos-SP, considerada uma cidade de médio à grande porte, é destaque nas áreas tecnológica e industrial e, por congregar centros de pesquisa e universidades, também é referência no desenvolvimento de pesquisas e difusão de conhecimento.

Segundo os dados do censo 2010, o município conta 221.936 habitantes e nele foi identificada a existência de 38.808 pessoas com pelo menos uma das deficiências (a saber: deficiência visual, motora, auditiva, mental ou intelectual). A prevalência das deficiências seguiu a mesma ordem de ocorrência dos dados nacionais, apontando a deficiência visual na primeira colocação, com 25.507 pessoas afetadas, seguida da deficiência motora com uma ocorrência de 14.221, auditiva com 9.643 e mental ou intelectual ocorrendo em 2.387 da população são-carlense (IBGE, 2012).

De conhecimento da pesquisadora, por sua atuação enquanto voluntária, a cidade conta com diferentes Organizações Não Governamentais; Associações e Grupos de Apoio a pessoas com deficiência específica (auditiva, visual, motora, intelectual) ou ainda com múltiplas deficiências, grupos de pais, grupos que congregam amigos e familiares e também grupos religiosos, que desenvolvem ações com e pelas pessoas com deficiência no município. Há também um Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência (CONDEF), uma escola voltada à educação especial e três unidades voltadas à reabilitação física, sendo duas delas ligadas a duas universidades (uma pública e outra privada) e outra com gestão e funcionamento independente.

Até o período da pesquisa de campo, ainda não havia a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência na cidade, contudo, em julho do ano de 2013, foi dado o primeiro passo para a criação e implantação dessa Secretaria. Por iniciativa de um vereador e com o expressivo apoio das organizações, do CONDEF e de pais e familiares de pessoas com deficiência, o objetivo da Secretaria será promover o acesso aos direitos já reconhecidos e criar outros que possam melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. Além disso, outro objetivo é a realização de um censo municipal para cadastramento e identificação das pessoas e suas deficiências, reunindo essas informações em uma única secretaria e assim facilitar o processo para dispor de mecanismos de assistência.

Entrevista

É indicada para buscar e compreender experiências, acontecimentos históricos e história de vida, opiniões, concepções e percepções sobre objetos ou fatos, expectativas e aspirações, atitudes e sentimentos (MAY, 2004; MANZINI, 2004).

Dentre os diferentes tipos, a **entrevista semiestruturada** foi escolhida para este estudo, por oferecer maior espaço para o entrevistador e seu entrevistado produzirem suas questões e discursos de maneira livre.

Após identificar as Organizações, Associações e Grupos, os coordenadores/presidentes dessas entidades foram contatados por meio telefônico ou pessoalmente, para apresentação e esclarecimento da pesquisa. Com o propósito de garantir uma boa execução das entrevistas, seguiram-se protocolos básicos, como: o agendamento do local, horário e duração da entrevista, assim como solicitação de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos participantes.

O processo de interação na entrevista com os coordenadores/presidentes foi mediado por um roteiro, a fim de estimular a narração do entrevistado e permitir estender as questões de modo a esclarecer algumas perguntas ou buscar outras informações pertinentes. O roteiro abordou os seguintes aspectos: a identificação de quem são e quantos são os membros; quais os serviços e as ações desenvolvidas e seus desdobramentos; o público alvo; os objetivos; o acesso e a acessibilidade a essas Organizações, Associações e Grupos; a trajetória histórica e os desafios enfrentados. Também abordou questões a respeito do reconhecimento e impacto das Organizações, Associações e Grupos perante a sociedade e o grau de representatividade das pessoas com deficiência (APÊNDICE A).

O conteúdo das entrevistas foi captado por gravação em áudio, entendendo tal recurso como um poderoso meio para compreender a narrativa, já que, permite registrar silêncios, pausas e entonações.

Também foi realizado contato, via telefone e correio eletrônico, com os terapeutas ocupacionais, que atuam enquanto técnicos na ONG Guarda Anjo, na APAE e na ACORDE, pois são as entidades onde a categoria profissional está inserida. A entrevista com esses profissionais consistiu em apenas uma pergunta, a fim de identificar, sob o ponto de vista deles, qual a contribuição da terapia ocupacional, inserida nas Organizações, na luta pelos direitos das pessoas com deficiência.

Observação Participante

A observação participante foi possível mediante a participação da pesquisadora em reuniões, encontros e assembleias realizadas pelas Organizações, Associações e Grupos, considerando o caráter aberto desses encontros.

Ao adotar esse procedimento, o pesquisador se torna parte daquilo que se investiga, estabelece um relacionamento com determinadas pessoas, em tempo e espaço específicos. Trata-se, portanto, de um método que permite adentrar no universo pesquisado e fazer o registro objetivo e subjetivo das experiências observadas, para então compreender o objeto de estudo, suas ações e mudanças (MAY, 2004).

Com o apoio de um roteiro (APÊNDICE B), foi realizada uma descrição objetiva das atividades acompanhadas e, de maneira subjetiva, a experiência de ser pesquisadora participante, de modo a refletir sobre aquilo que é observado, os desdobramentos das ações discutidas nos espaços das reuniões, encontros ou assembleias e também sobre a participação das pessoas com deficiência nesses processos.

Pesquisa documental

Com o objetivo de complementar os dados construídos nas entrevistas e observação participante, foram levantados para o estudo atas e/ou relatórios que registram os desdobramentos das ações desenvolvidas com e na sociedade e seus resultados; assim como cartilhas e folders, disponibilizados para a sociedade, enquanto materiais informativos e de divulgação de atividades ou da própria Organização, Associação e Grupo. Os documentos, aceitos na versão impressa e eletrônica, são aqueles produzidos a partir do ano de 2002 (com exceção dos estatutos de criação das entidades, que poderiam ser anteriores a este período), por ser a data da fundação do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência e um marco na construção dos direitos da pessoa com deficiência no município.

Também foi realizada pesquisa de leis e decretos municipais e em âmbito nacional e dos documentos norteadores para organização e realização das Conferências nos setores da saúde, educação e assistência social. A leitura desses documentos teve como enfoque as temáticas relacionadas à deficiência.

O roteiro (APÊNDICE C) da pesquisa documental foi utilizado para identificar e registrar: a fonte documental; qual entidade o documento pertence; o período em que foi elaborado; os temas tratados; o objetivo do documento; os autores; para quem são destinados e o tipo de documento (informativo; de registro histórico; de reivindicação; de análise de algum problema ou divulgação de eventos ou trabalhos).

Diário de Campo

De acordo com Schraiber (1995), o diário de campo permite uma descrição analítica do pesquisador, referente aos processos de entrevista e observação participante. Assim, os registros descrevem as impressões, reflexões, acontecimentos e relações estabelecidas com os participantes antes, durante e após o momento de interação na construção dos dados. As anotações do diário de campo de cada encontro puderam complementar as informações discutidas no decorrer da pesquisa.

Após a escolha dos procedimentos, descritos anteriormente, o trabalho de campo foi iniciado com a identificação das entidades por um mecanismo de **indicação interpessoal**, conforme os apontamentos de Schraiber (1995), em que através da comunicação com uma rede de contatos já existente, procuram-se informantes para identificação de outras Organizações, Grupos e Associações. Nesse processo, os presidentes/coordenadores da Pastoral da Inclusão, da ONG MID e do Grupo Amais, contribuíram para identificar e realizar o primeiro contato com o CONDEF, a ONG Guarda Anjo, a ASSC, a ACORDE e a APAE.

As entrevistas foram realizadas em dezembro de 2014 e nos meses de janeiro, março, maio, julho, agosto e novembro de 2015; em locais onde, geralmente, acontecem as reuniões e outras atividades das Organizações.

Para a entrevista com um dos participantes, foi necessário o apoio do intérprete da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), que fez a interpretação das questões e a tradução das respostas. A fim de conferir maior fidedignidade à tradução do intérprete, o presidente participante fez correções na transcrição da entrevista. No caso de outro participante, em razão da deficiência visual, foi preciso apenas uma leitura dos TCLE.

Os encontros para a realização das entrevistas duraram em média duas horas, com momento para discussão sobre os propósitos da pesquisa e depois para as perguntas e respostas. Todos os participantes permitiram a gravação por áudio. Também foram

feitas anotações no diário de campo, para descrever o processo de interação entre o pesquisador e o participante do estudo assim como outros aspectos não captados pela entrevista e a posterior transcrição das falas gravadas.

Enquanto uma das etapas dos procedimentos da pesquisa, os coordenadores e presidentes receberam, via correio eletrônico, a transcrição das respostas da entrevista para que pudessem ler e fazer correções caso achassem pertinente. Apenas três participantes, do total de oito entidades, responderam corrigindo e complementando a transcrição.

Depois desse contato, foi acordado com os presidentes e coordenadores a possibilidade de realizar a participação da pesquisadora em reunião, encontro ou assembleia promovido pela entidade. Nenhum dos participantes se opôs a essa participação, entretanto escolheram em quais atividades seria possível e permitido realizar a pesquisa. O agendamento do dia e horário da observação aconteceu mediante contato via correio eletrônico e/ou telefone.

Esse procedimento ocorreu entre os meses de janeiro, março, maio, junho, julho e agosto de 2015. Na ONG MID, no Grupo AMais, na ONG Guarda Anjo, na ASSC, na APAE e ACORDE foi possível participar de apenas um encontro. Já a Pastoral da Inclusão e o CONDEF permitiram a participação em mais de um encontro, pois se caracterizam como Organizações mais abertas e acessíveis para a comunidade.

Em cada observação participante, foi concedido espaço para que a pesquisadora se apresentasse e justificasse sua participação naquele momento. Em todos os casos houve boa receptividade e em apenas uma situação foi solicitada a saída da pesquisadora no final da reunião, já que os membros iriam discutir assuntos considerados sigilosos.⁸

Além disso, aconteceu a participação da pesquisadora nos eventos organizados no município, como a 2ª Conferência dos Direitos da Pessoa com Deficiência e o Encontro Regional da Pessoa com Deficiência.

A entrevista com as 3 terapeutas ocupacionais, último procedimento da construção dos dados, aconteceu em novembro de 2015. Inicialmente, foi realizado contato por telefone, para esclarecimento do processo da pesquisa; e, em seguida, foi

⁸No caso da entidade onde atuo como voluntária, no momento da observação participante pude explicar meu papel de pesquisadora.

encaminhado uma mensagem por correio eletrônico com a pergunta a ser respondida e o TCLE. Todavia, apenas uma delas respondeu.

Diferentes referenciais teóricos apontam para a importância de estabelecer uma aproximação e vínculo com o campo de pesquisa, antes de iniciar a aplicação dos procedimentos, com o propósito de compreender em profundidade o contexto social e cultural do grupo pesquisado.

Nesse sentido, ressalta-se uma vinculação pessoal da pesquisadora com o campo das organizações DE e PARA pessoas com deficiência a partir da atuação e pertencimento a essa comunidade. Desse modo, houve maior facilidade em realizar os processos de entrevista e observação participante com algumas entidades e contatar as pessoas mais de uma vez para esclarecer dúvidas durante a análise dos dados e composição do texto. No CONDEF, com o qual não tinha um vínculo anterior, optou-se por participar das reuniões ordinárias antes de realizar a observação participante e no caso da APAE, por exigência da coordenadora pedagógica, apresentar de forma escrita a proposta da pesquisa.

A imersão no campo de pesquisa, entre outros aspectos, aumentou o período da construção dos dados, entretanto foi um aspecto positivo ao estimular outros questionamentos e ampliar a compreensão sobre o objeto de estudo.

A pesquisa documental ocorreu paralelamente aos outros procedimentos. Foram disponibilizados os seguintes documentos, todos produzidos pelas entidades e a maioria na versão impressa: estatutos, atas de reuniões, folders e cartilhas informativos e de orientação, plano anual para desenvolvimento de atividades, artigo de jornal, projetos de lei e fotografias de eventos.

De acordo com os objetivos e questões que moveram esta pesquisa e dos resultados obtidos, acredita-se que os procedimentos utilizados foram eficazes. Todavia aponta limites quanto à observação participante, uma vez que algumas entidades só permitiram a realização de um encontro e outras reuniões/atividades observadas não acrescentaram muitas informações para ampliar o horizonte de compreensão do cenário de luta pelos direitos das pessoas com deficiência.

4.1 Participantes

Participaram da pesquisa as Organizações, Associações e Grupos, cuja origem e composição se deem na sociedade civil e que estão engajados no trabalho com e para as pessoas com deficiência no município de São Carlos.

Seguindo esses critérios, foram incluídas as seguintes organizações DE pessoas com deficiência: a Organização Não Governamental - Movimento de Informações sobre Deficiências (ONG MID), a Associação dos Surdos de São Carlos (ASSC) e a Pastoral da Inclusão. E as organizações PARA a pessoa com deficiência: o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência (CONDEF), o Grupo de Apoio a Pais de Autistas (Grupo AMais São Carlos), a Associação Cuidando dos Cuidadores Especiais de São Carlos (ONG Guarda Anjo) a Associação de Capacitação, Orientação e Desenvolvimento do Excepcional (ACORDE) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Carlos/SP (APAE).

No processo das entrevistas foram contatados os presidentes e/ou coordenadores de cada entidade. O Quadro 1 apresenta uma caracterização desses participantes, observa-se que uma é intitulada como diretora, conforme as definições da entidade, entretanto, nos capítulos que apresentam discussões sobre o resultado da pesquisa, recebe a nomeação de “presidente”, a fim de unificar os termos utilizados e não interferir na identificação da participante, em consonância aos preceitos éticos.

Nota-se também que existe uma quantidade maior de participantes quando comparado ao número das entidades, tal diferença justifica-se, pois, uma presidente estava há pouco tempo no cargo e alegou que não poderia responder a todas as questões, desta forma optou por participar da entrevista junto com a sua vice-presidente e coordenadora (identificadas como participantes 6 e 7, respectivamente).

Quadro 1 – Caracterização dos participantes da entrevista

Participante	Pessoa com deficiência e/ou familiar de pessoa com deficiência	Papel desempenhado na entidade	Tempo de atuação na entidade (nº em anos)
Participante 1	Com deficiência	Presidente	2
Participante 2	Sem deficiência e familiar de PcD	Coordenadora	3
Participante 3	Com deficiência	Presidente	13
Participante 4	Com Deficiência	Presidente	9
Participante 5	Sem deficiência e familiar de PcD	Presidente	1
Participante 6	Sem deficiência	Vice-presidente	1
Participante 7	Sem deficiência	Coordenadora	2
Participante 8	Sem deficiência	Coordenadora	4
Participante 9	Sem deficiência e familiar de PcD	Presidente	2
Participante 10	Sem deficiência	Diretora	12

Fonte: elaborado pelo autor.

Durante as etapas de observação participante, outras pessoas também passaram a integrar o grupo de participantes do estudo. O Quadro 2, apresenta alguns dados desse processo e segue a ordem de realização dos encontros.

Quadro 2 - Caracterização da Observação Participante

Observação Participante	Encontro	Quantidade de participação nos encontros	Local	Participantes
Grupo AMais	Reunião ordinária	1	Casa da coordenadora	4 mães, 2 pais, 2 visitantes, 1 irmã
ASSC	Reunião ordinária	1	Paço Municipal	9 com deficiência auditiva, 5 ouvintes (2 intérpretes)
ONG Guarda Anjo	Encontro da Pet Terapia	1	Escola	Presidente, 1 biólogo, 2 educadoras físicas, 1 professor, 3 familiares, 1 criança
ONG MID	Assembleia Geral	1	SESC	13 com deficiência física (13 utilizam cadeiras de rodas), 1 com deficiência visual, 9 familiares, 1 fisioterapeuta (visitante)
Pastoral da Inclusão	Reunião ordinária	8	Paróquia	Coordenadora (fonoaudióloga), 1 psicóloga, 1 educadora especial e um administrador de empresas, 1 terapeuta ocupacional
CONDEF	Reunião ordinária	7	Secretaria de Cidadania e Assistência Social	4 com deficiência física (utilizam cadeira de rodas), 1 deficiência auditiva, representantes de entidades (APAE, Grupo Amais, Pastoral da Inclusão e ASSC) e das secretarias (Cidadania e Assistência Social; Educação), 1 intérprete de LIBRAS, secretária
ACORDE	Reunião de equipe	1	ACORDE	Vice-presidente e 7 profissionais (Terapeuta ocupacional, psicóloga, fisioterapeuta, nutricionista, educadora física, educadora especial e fonoaudióloga)
APAE	Reunião de equipe técnica	1	APAE	1 Coordenadora pedagógica, 1 terapeuta ocupacional, 1 fisioterapeuta, 1 psicóloga, 1 assistente social e 2 fonoaudiólogas

Fonte: elaborado pelo autor.

4.2 Ética na Pesquisa

O estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, seguindo os preceitos éticos exigidos em pesquisas com seres humanos e foi aprovado pelo parecer nº 864.135 no dia dez de novembro de 2014.

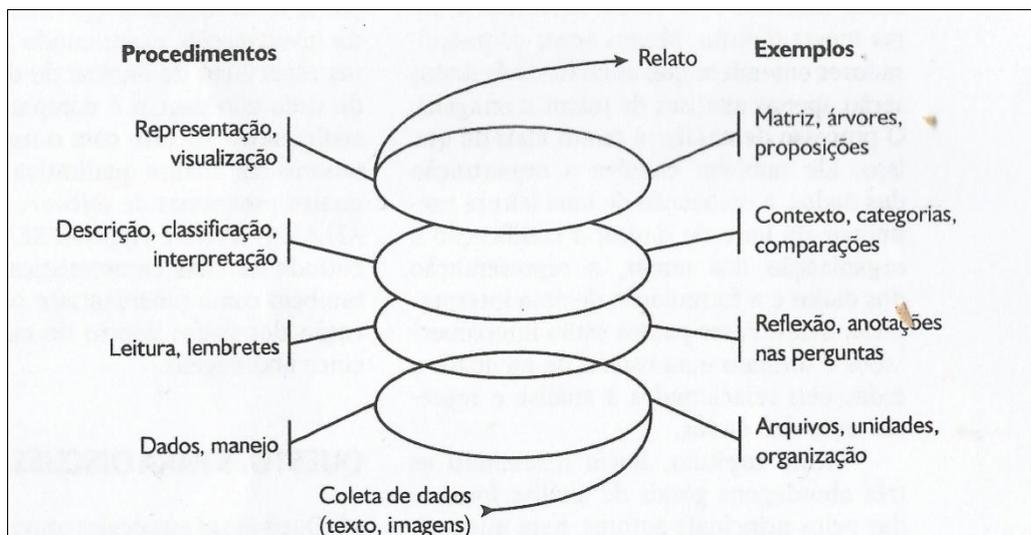
Os participantes receberam o TCLE para conhecimento sobre a pesquisa e a definição de uma participação voluntária, com possibilidade de desistência a qualquer momento; assim como autorizações para uso de documentos e imagens (APÊNDICES D, E, F, G, H). E em todas as etapas foram respeitadas as decisões, as possibilidades e os limites elencados pelos participantes.

4.3 Análise dos dados

Na etapa de análise dos dados, optou-se por trabalhar com categorias. Para Gomes (2002):

a palavra *categoria*, em geral, se refere a um conceito que abrange elementos ou aspectos com características comuns ou que se relacionam entre si [...]. Nesse sentido, trabalhar com elas significa agrupar elementos, ideias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso (GOMES, 2002, p. 70).

Para se chegar às categorias, seguiu-se a estratégia de análise segundo Creswell (2014). Conforme apresentado na Figura 1, o autor propõe uma trajetória em espiral no processo analítico, que envolve a preparação e organização dos dados, a redução dos mesmos por um sistema de codificação e, por fim, a apresentação dos resultados através de discussão.

Figura 1 - Espiral da análise dos dados

Fonte: John W. Creswell, 2014

A primeira volta da espiral compreende a organização dos dados. Neste caso, foram produzidos arquivos individuais com as transcrições das entrevistas.

Em seguida, realizou-se uma imersão na leitura dessas transcrições, a fim de captar detalhes e informações. Concomitantemente, na margem dos textos, foram feitas anotações de ideias, reflexões e de conceitos chaves.

A partir dessa etapa foi iniciado o processo interpretação dos dados para estabelecer as categorias; a construção destas também recebeu significativa influência dos referenciais teóricos.

Como resultado do exame das transcrições, chegou-se a duas grandes categorias e cinco subcategorias. Na fase final da espiral, a representação dos dados foi feita mediante a construção de texto, tabelas, quadros e figuras.

A análise documental, guiada pelos apontamentos de Cellard (2014) e May (2004) começou com cinco passos preliminares. O primeiro passo, diz respeito ao conhecimento e compreensão do pesquisador sobre a conjuntura econômica, política, social e cultural em que o documento foi escrito, para interpretar os registros à luz desse contexto específico e dos valores da época. E em conformidade com Cellard, May diz que “os documentos não existem isolados” (MAY, 2004, p. 222), portanto, além de um suporte teórico, o conteúdo a ser descrito e analisado deve considerar o contexto.

O segundo passo aponta para a identificação do autor do documento, pois a identidade desse indivíduo influencia o conteúdo e a credibilidade do texto. Deve-se

questionar se o autor fala em nome próprio ou em nome de um grupo social ou instituição.

O terceiro passo, não muito utilizado pelos pesquisadores, refere-se à questão de autenticidade e confiabilidade do documento.

O quarto passo especifica a estrutura do texto redigido, que varia de acordo com o autor. O quinto aborda a tarefa do pesquisador de compreender os sentidos dos conceitos-chave utilizados no documento, isto é, o sentido das expressões específicas de uma profissão (jargão) e palavras marcadas pelo regionalismo ou pelas gírias e linguagem popular.

Após esses estágios segue a análise e interpretação dos dados a partir de uma leitura repetida dos documentos, para extrair informações relacionadas à problemática estudada e aos questionamentos da pesquisa.

A natureza dos documentos analisados abrange materiais impressos e eletrônicos, públicos (como os arquivos governamentais sobre leis e decretos) e privados (das entidades). Apesar do caráter privado, alguns documentos têm a permissão para o acesso da comunidade, como as atas do CONDEF, por exemplo.

Para refinar a análise, os dados dos documentos públicos foram dispostos em um quadro, a fim de construir uma intersecção entre as leis, decretos e projetos de lei municipais e nacionais. E, para os documentos privados, aplicou-se a estratégia de descrevê-los ou citá-los ao longo dos capítulos.

A análise do conteúdo das observações foi realizada por meio do método proposto por May (2004), Flick (2004) e Spradley (1980). Para esses autores, o pesquisador realiza um relato descritivo do engajamento com o campo pesquisado, portanto além de abranger uma composição descritiva, a análise também deve ser realizada mediante uma reflexão crítica quanto ao espaço físico onde aconteceu o encontro, quem foram os participantes, quais os diálogos e discussões construídos no processo do encontro e as relações afetivas estabelecidas entre o pesquisador e os participantes e entre os próprios membros das entidades.

Dessa forma, os dados coletados neste procedimento permitiram uma combinação com os outros dados e reflexões, originados a partir da realização e análise das entrevistas e também da pesquisa documental.

5 A TRAJETÓRIA DO MOVIMENTO DE LUTA PELOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM SÃO CARLOS - SP

Cada Organização, Grupo e Associação possui caminhos singulares que, traçados com desafios, conquistas e retrocessos, tem deixado marcas ao longo da história de luta pelos direitos das pessoas com deficiência e na história de vida dos atores e autores dessas mobilizações sociais.

Todos os entrevistados deram seus depoimentos sobre a história do movimento das pessoas com deficiência no município de São Carlos-SP. As respostas ofereceram fragmentos de uma trajetória que não foi arquivada em documentos, mas permanece na memória e nas conversas entre os novos e velhos militantes.

A maioria dos participantes da pesquisa faz parte das páginas recentes dessa história, contudo, puderam contribuir com algumas narrativas de fatos consumados. Portanto, neste capítulo, propõe-se uma releitura do movimento das pessoas com deficiência na cidade de São Carlos-SP, a partir de uma conexão com as mobilizações em âmbito nacional, conforme registros da literatura.

Inicialmente, são narradas parte dessas trajetórias, com enfoque nos primeiros passos para a constituição das entidades e de alguns aspectos que as caracterizam. A apresentação respeita a ordem cronológica de criação das entidades.

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS - APAE



A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Carlos-SP, assim como as primeiras APAEs no Brasil, teve sua origem mediada pela mobilização de pais, familiares e profissionais da saúde e educação. Em 26 de maio de 1962, um grupo de pessoas se reuniu na sede da Piscina Municipal de São Carlos, para reivindicar a criação de uma APAE que pudesse atuar na educação das crianças com deficiência.

Em agosto do mesmo ano, foi autorizado o funcionamento da Associação e dois meses depois foram aprovados o estatuto e a eleição para composição da primeira diretoria. Durante quatro anos, a Associação funcionou nas dependências do Estádio Rui Barbosa, depois mudou para outro espaço onde permaneceu por mais quatro anos. Em 1970 foi doado um terreno amplo para o Rotary Club São Carlos-SP, que denominado como “Escola Rotary de Educação Especial Dr. Ângelo Passeri” passou apoiar e sediar a APAE.

A Associação tem capacidade para atender 550 alunos desde a fase da primeira infância e sem idade limite, entretanto possui 423 matriculados (referência para o ano de 2015). Os alunos priorizados pela entidade são aqueles, cuja família possui baixo poder aquisitivo, e que possuem atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, deficiência intelectual, deficiência múltipla (com impedimento intelectual associado) e transtorno do espectro do autismo. Os familiares recebem atendimento psicológico e orientação dos demais profissionais, à comunidade são oferecidos serviços de avaliação, diagnóstico e prevenção.

O objetivo da APAE é favorecer o desenvolvimento global de seus alunos, propiciar qualidade de vida, inclusão social, preparação para o mercado de trabalho e igualdade de direitos, deveres e oportunidades. Para tanto oferece serviços na área da educação, habilitação para o trabalho, saúde e assistência social.

No sistema de gestão e coordenação, conta com os conselhos administrativo e fiscal, diretoria executiva e administrativa, auto defensoria, procuradoria jurídica e equipe de apoio (como por exemplo motorista, faxineiros e monitor).

Além dos pedagogos, da coordenadora pedagógica e da psicopedagoga existem outros profissionais que compõem a equipe multidisciplinar e são eles: terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudióloga, nutricionista, médico (clínico geral e psiquiatra), assistente social, dentista, psicóloga, enfermeiro e educador físico.

Dentro deste quadro de funcionários apenas um profissional da equipe de apoio possui deficiência (intelectual). Trata-se de um ex-aluno, que por apresentar habilidades para o cargo de serviços gerais e um vínculo afetivo com a entidade, foi contratado.

O currículo para o ensino dos alunos segue as referências nacionais da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. E, enquanto complemento curricular são oferecidas atividades ligadas ao esporte (atletismo, handbol, futebol, ginástica artística e rítmica, capoeira e projeto obesidade), à arte (dança, coral, banda, sapateado, teatro), de integração sensorial, aprendizagem de atividades de vida diária, de tapeçaria e

artesanato, marcenaria e pintura. Algumas delas são desenvolvidas em espaços e instituições da comunidade, compreendidos como voluntários e parceiros das ações como o Centro Universitário Central Paulista (UNICEP), onde ocorrem atendimentos de fisioterapia e o Centro Eco Esportivo Damha, onde são realizadas as sessões de equoterapia.

Os serviços são mantidos por meio de recursos advindos do Governo Municipal através da Secretaria Municipal de Educação e Cultura, Fundo Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente e Secretaria Municipal da Saúde; do Governo Estadual por meio da Secretaria de Estado da Educação e Secretaria de Assistência Social e também do Governo Federal (MEC/FNDE/PDDE). Além desses, recebe doações de colaboradores e da mobilização de recursos, por meio de eventos e venda de algumas produções artísticas dos alunos.

A APAE São Carlos-SP é filiada à Federação Estadual e Nacional da APAEs, de onde recebe orientações para elaboração dos programas e projetos a serem desenvolvidos. Por isso, também realiza reuniões semanais para discutir e planejar ações e tratar de assuntos peculiares de cada aluno, quando necessário. Essas reuniões não são abertas para a participação da comunidade e família, no entanto, existe uma disponibilidade em conversar com essas pessoas, oferecer apoio e orientações.

ASSOCIAÇÃO DE CAPACITAÇÃO, ORIENTAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DO EXCEPCIONAL – ACORDE



A ACORDE foi fundada na cidade de São Carlos-SP, enquanto entidade filantrópica e sem fins lucrativos, em 1988 pela iniciativa de um grupo de mães. Segundo relato das entrevistadas e de informações obtidas na pesquisa documental, essas mães estiveram motivadas com a criação de uma Associação, uma vez que tinham filhos adolescentes e adultos com deficiência intelectual e motora e, pela peculiaridade das deficiências e da faixa etária, não tinham acesso ao atendimento especializado e

nem a locais em que pudessem deixá-los (como por exemplo escolas ou creches), para estarem livres do papel de cuidadoras e assumir postos de trabalho.

No dia 23 de maio de 1988, sob a liderança de Dona Maria Lobbe, foi realizada a primeira reunião entre as mães, nesse encontro formaram uma diretoria provisória responsável por coordenar a organização da futura entidade.

Dois meses depois, a diretoria fez uma convocação para a primeira assembleia geral, com a finalidade de efetivar a fundação da ACORDE. Nesta assembleia foi exposta a minuta do estatuto social, para posterior aprovação e, em seguida, foi eleita a primeira diretoria oficial (já com um conselho fiscal) para exercer o mandato do biênio 1989/1990. Em outubro de 1988 a ACORDE foi declarada de utilidade pública municipal pela lei nº 10.022.

Desde então, a entidade tem acolhido crianças desde os 9 anos de idade, que apresentam algum tipo de deficiência, seja ela motora, intelectual, múltipla e/ou sensorial, com o objetivo de desenvolver e aprimorar capacidades e habilidades dos alunos e promover a independência e a inclusão social nos espaços comunitários, nas escolas e no mercado de trabalho. Entretanto, ainda existe uma triagem para incluir os alunos com deficiência múltipla, principalmente quando associada a deficiência motora, já que a Associação não possui acessibilidade arquitetônica adequada. Atualmente, são atendidos 31 alunos⁹(entre 9 e 63 anos) e mais 4 alunos estão em processo de adaptação; grande parte pertence a famílias de baixa renda.

De acordo com tais objetivos, são propostos os atendimentos individuais e a realização de diferentes atividades dentro e fora do espaço institucional e, para que isso seja possível, a ACORDE conta com a atuação de sete profissionais, entre elas: terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudióloga, nutricionista, educadora física, psicóloga e pedagoga com formação em educação especial. Trata-se, portanto, de profissionais contratados que atuam por quatro horas diárias, alternando entre os dias da semana.

Os alunos estão divididos em duas turmas diferentes, que frequentam a Associação no período matutino ou vespertino e participam das atividades em conjunto, independentemente da idade. A família também passa a ser cuidada quando apresenta demandas para atendimento psicológico.

⁹ Tanto a ACORDE como a APAE utilizam o termo: *alunos* para se referirem às pessoas inseridas na Associação, independentemente da idade.

A diretoria executiva é composta por presidente e vice-presidente, dois secretários e três conselheiros fiscais e seus suplentes. Vale ressaltar que são todos voluntários, isto é, possuem vínculo empregatício em outros lugares, contudo, dedicam algum período do dia e da semana para atender às necessidades e demandas da Associação.

Para a manutenção da entidade também são contratadas: auxiliar de limpeza, cozinheira, profissional de telemarketing e auxiliar administrativa. São realizadas reuniões periódicas somente entre os membros da diretoria e outra com todos os funcionários e, segundo a presidente *“as portas ficam abertas”* para quem quiser participar, seja para conhecer a ACORDE ou para atuar enquanto voluntário e parceiro.

CONSELHO MUNICIPAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA – CONDEF



O CONDEF foi criado em março de 2002 sob Lei nº 12.953 e, em 21 de agosto de 2009, foi promulgada a Lei nº 15.022 que dispõe sobre a organização e as atribuições do CONDEF, enquanto um órgão consultivo e de assessoramento do Poder Executivo para os assuntos relacionados aos direitos das pessoas com deficiência.

Segundo as Leis nº 15.643/11 e a 17.080/14, que alteram dispositivo da Lei nº 15.022 referente à organização e atribuições do Conselho, este deve ser composto por 26 conselheiros, sendo doze representantes das entidades e/ou pessoas com deficiência, um representante da Câmara Municipal, um da Universidade Federal de São Carlos (Unidade de Saúde Escola/Educação Especial) e um representante para cada uma das seguintes Secretarias Municipais: da Educação; da Cidadania e Assistência Social; da Saúde; de Obras Públicas; de Serviços Públicos; de Desenvolvimento Sustentável, Ciência e Tecnologia; Habitação e Desenvolvimento Urbano; de Transporte e Transito; de Esportes e Lazer; e do Trabalho, Emprego e Renda.

A criação dos Conselhos é garantida pela Constituição Federal de 1988, mas, para que seja efetivada é necessário um encaminhamento ao Poder Legislativo. De acordo com o presidente entrevistado, o CONDEF foi aprovado a partir de uma mobilização de pessoas com deficiência, primeiramente realizada em um espaço informal e depois em parceria com órgãos governamentais.

Atualmente o CONDEF está vinculado à Secretaria Municipal de Cidadania e Assistência Social, que tem sido sua principal apoiadora; dela são disponibilizados recursos financeiros (quando necessário), já que o CONDEF não possui fundo próprio; e o conselheiro que a representa, participa ativamente na organização e planejamento de ações sob responsabilidade do Conselho.

As reuniões, realizadas mensalmente, acontecem no espaço concedido por essa Secretaria, o local é de fácil acesso para as pessoas com deficiência física, todavia, ainda não dispõe de acessibilidade para as pessoas com deficiência visual, como os pisos táteis, por exemplo. Os participantes com deficiência auditiva contam com a colaboração voluntária de intérpretes de Língua Brasileira de Sinais, mas que não são exclusivos do Conselho e não existem recursos em Braile pela inexistência de participantes com deficiência visual.

O CONDEF, em consonância com a Lei, tenta estabelecer a paridade em sua composição. O presidente da gestão atual é uma pessoa com deficiência física e representa a sociedade civil, contudo, pelas respostas do entrevistado e com informações da observação participante, nota-se pouca representatividade das entidades de pessoas com deficiência.

O tempo do mandato do colegiado segue as prescrições nacionais, que estabelece 2 anos com a possibilidade de uma única reeleição por igual período e existe uma alternância entre governo e sociedade civil na presidência.

Dentre algumas das ações realizadas pelo CONDEF, destaca-se a fiscalização no cumprimento de leis; promoção de campanhas para sensibilização da comunidade e prevenção de deficiências; organização de Conferência municipal, de Encontros Regionais entre Conselhos e dos eventos em datas comemorativas e participação em reuniões promovidas pela Câmara Municipal, que tratam de assuntos relacionados à população com deficiência.

ORGANIZAÇÃO NÃO GOVERNAMENTAL – MOVIMENTO DE INFORMAÇÃO SOBRE DEFICIÊNCIAS (ONG MID).



A ONG MID foi fundada em agosto de 2006, como uma entidade civil de caráter filantrópico e sem fins lucrativos. Ao questionar o presidente sobre a história de como e quando surgiu a ONG, houve uma descrição que reporta a existência de outra entidade denominada Associação dos Deficientes de São Carlos, mais conhecida por sua sigla: ADESC (criada em 1992).

Na fala do presidente, a maioria dos membros associados à ONG também fazia parte da ADESC; que contava com o apoio de diferentes profissionais como fisioterapeuta, psicólogo e terapeuta ocupacional, responsáveis pela assistência das pessoas com deficiência. Todos os atendimentos eram oferecidos de maneira gratuita e também poderiam ser direcionados aos familiares de acordo com as demandas e necessidades apresentadas. Entretanto, por problemas de ordem administrativa, em 2002 a ADESC teve que fechar suas portas e suspender suas atividades.

Após quatro anos da extinção da Associação, houve esforços para reativá-la, mas diante da impossibilidade para que isso acontecesse (devido à falta de um novo espaço e sem o apoio dos órgãos governamentais), surgiu a ideia de criar outra entidade com um formato diferente. Nestas circunstâncias a ONG MID foi criada.

“[...] nós queríamos iniciar com a ADESC de novo, aí nós fomos na prefeitura, mas como houve um problema aí na época, a pessoa que era da promoção social falou assim: ‘ó, com a ADESC não vai dar pra vocês conseguirem nada com a prefeitura. Vocês vão ter que iniciar outra entidade, com outro nome’.

Aí como nós não tínhamos um espaço, nem para as reuniões não tinha espaço, aí nós sentamos, eu e mais pessoas, aí nós pensamos: ‘O que nós vamos fazer? Como que nós vamos montar?’. Aí nós iniciamos, pensamos bem e então [...] houve a ideia de iniciar só com informação pra pessoas com deficiências”.

Desde então, a ONG tem atendido todas as pessoas que a ela se dirigem, com a finalidade de passar informações e conhecimentos para a busca e conquista dos direitos essenciais das pessoas com deficiência, já afirmados na Constituição Federal.

À vista disso, trata-se de um ponto mediador entre as pessoas com deficiência e comunidade em geral com órgãos públicos e privados e diferentes equipamentos sociais, responsáveis por dispor de ações e serviços direcionados aos cidadãos, incluindo os que possuem algum tipo de deficiência.

“o objetivo maior da ONG [...] é o trabalho de transmitir informações, porque tem pessoas, que às vezes tem tanto direito, direito das pessoas com deficiência; tem tantos benefícios e a pessoa não sabe, não sabe nem aonde ir, às vezes, nem aonde procurar informações.

[...] a gente instrui essa pessoa, [...] faz encaminhamento; aonde a pessoa tem que ir, aonde que ela tem que procurar os direitos que ela tem”.

Segundo o presidente, um dos principais motivos de procura da ONG pela comunidade refere-se aos benefícios da Previdência Social, ao uso do transporte público e à necessidade de equipamentos de tecnologia assistiva. Por isso, além do trabalho com informações, a ONG dispõe de recursos próprios e do apoio financeiro de colaboradores, para aquisição de cadeiras de rodas e órteses, por exemplo. Em outras conjunturas, a própria prefeitura faz a doação, contudo, devido à demora no repasse desses equipamentos e a demanda urgente da população, poucos são os pedidos destinados aos órgãos públicos municipais.

Os membros da ONG também participam nos eventos municipais, como aqueles em comemoração das datas festivas e à Virada Inclusiva¹⁰, sempre em movimento para sensibilizar a sociedade sobre a deficiência e, de algum modo, discutir e buscar os direitos sociais das pessoas com deficiência.

A ONG possui uma página nas redes sociais, que permite a comunicação com várias pessoas de diferentes lugares; nela são disponibilizadas informações sobre os direitos das pessoas com deficiência e as novas determinações emitidas pela Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo e de outras instituições. Também são publicados vídeos e reportagens sobre avanços científicos para a área da

¹⁰ A Virada Inclusiva é uma atividade idealizada e coordenada pela Secretaria de Estado dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Desde 2010, reúne diversos representantes da sociedade civil organizada e pessoas de todas as classes sociais, para celebrar o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência e participar de diversas atividades culturais, esportivas e artísticas.

deficiência e da Tecnologia Assistiva, acessibilidade cultural e física e relatos de histórias reais de pessoas que superam suas dificuldades e limitações.

As informações são oferecidas a comunidade através de conversas informais, de cartilhas e folders, com o objetivo de conscientizar as pessoas sobre as deficiências e, principalmente, as formas de preveni-las.

Para além das informações, os representantes da ONG também realizam a capacitação de profissionais que atuam diretamente com a população com deficiência, como, por exemplo, os motoristas de ônibus e funcionários da rodoviária municipal. E fiscalizam os espaços urbanos, de modo a identificar, prevenir e corrigir barreiras arquitetônicas, que impeçam o acesso e a livre circulação de gestantes, idosos, pessoas com mobilidade reduzida, que usam cadeiras de rodas ou possuem deficiência visual.

Enquanto uma organização de utilidade pública, a ONG MID mantém ativa uma diretoria executiva constituída por um presidente, um vice-presidente, primeiro e segundo secretários, primeiro e segundo tesoureiros e o conselho fiscal, composto por três membros titulares e três suplentes. De acordo com o estatuto social, todos os membros que compõem a diretoria devem ter algum tipo de deficiência. Atualmente, fazem parte da diretoria pessoas com deficiência física e apenas uma com impedimento visual.

As reuniões organizadas por essa diretoria são abertas para a participação da comunidade, exceto aquelas de ordem burocrática, conforme falas do presidente entrevistado. E, pela maioria dos membros usarem cadeiras de rodas, as reuniões e confraternizações anuais são realizadas na casa de um dos secretários, já que possui um espaço amplo e é acessível para todos.

PASTORAL DA INCLUSÃO



A Pastoral da Inclusão foi criada em dezembro de 2011, a partir da iniciativa da coordenadora. Ela, que já participava da Pastoral dos Surdos, junto a outros participantes, identificaram a necessidade de ampliar as ações, “*que já estavam sendo feitas para o público dos surdos*”, para o grupo de pessoas com outros tipos de deficiência.

Como primeiro passo para a criação da Pastoral, foi encaminhado um pedido de autorização para o Padre responsável pela paróquia, com apresentação das propostas de trabalho. Nas palavras da coordenadora entrevistada:

“O Padre aceitou e daí a gente pensou em fazer uma missa que marcasse a abertura e, no dia, já comemorando o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência [...]. E aí, nessa missa, a gente fez convites impressos e cartazes que a gente distribuiu em locais que as pessoas com deficiência costumam frequentar: escolas especiais, Secretaria de Educação e unidades de saúde. Convidamos algumas pessoas individualmente da comunidade, que a gente já via que eram pessoas com deficiência. E aí, na época, eu pedi ajuda pra dois amigos que tinham uma empresa na cidade que vende equipamentos de inclusão e acessibilidade. Eles me ajudaram a montar a missa, ajudar na áudio descrição; como a gente já tinha interpretação em LIBRAS, essa parte estava tranquilo, mas a áudio descrição e o acesso. A gente não tinha rampa pra entrada na igreja; era um degrau. Aí foi feito uma rampa e foi tudo meio que inaugurado nesse dia. Então [...] depois nas outras missas da comunidade, as pessoas foram aparecendo e a gente começou a compor o grupo [...]”.

Desde sua criação, o objetivo principal da Pastoral da Inclusão é promover a inclusão social das pessoas com deficiência em um contexto microsocial, que corresponde à Igreja e o território a qual pertencem. Portanto, existe um enfoque sobre os aspectos relacionados à religião e espiritualidade. E, em segundo plano, também possui o objetivo de fomentar a inclusão em outros setores sociais, como por exemplo: escolas, unidades de saúde, centros esportivos e de lazer.

As pessoas que participam voluntariamente da Pastoral da Inclusão pertencem à comunidade e, segundo a coordenadora, é um público específico, pois em sua maioria já trabalha com pessoas com deficiência ou possui alguma relação familiar ou de sensibilidade com esse segmento.

Atualmente, a entidade é composta por sete membros, sendo que um deles possui deficiência auditiva. Seis participantes possuem formação superior e um possui o ensino médio completo, dentre as profissões estão: um aposentado (por adoecimento), dois pedagogos (sendo um deles especializado em educação especial), uma psicóloga, uma fonoaudióloga, uma terapeuta ocupacional e um administrador de empresas.

Para organizar as ações da Pastoral, os membros estão divididos nas funções de coordenador, secretário e tesoureiro. O coordenador tem a função de monitorar as ações, preparar as reuniões e atuar na divisão de tarefas, o secretário faz o registro das reuniões e prepara as pautas - que deve ser composta por todos os membros - e o tesoureiro é responsável pelas questões financeiras. A Pastoral não recebe verbas de outros setores, as arrecadações são feitas mediante doação mensal e voluntária dos participantes.

No desenvolvimento das ações, a Pastoral da Inclusão está organizada em frentes de trabalho, que variam conforme a demanda e necessidades das pessoas com deficiência, e são elas: acessibilidade física; acessibilidade na comunicação e acesso na liturgia; inclusão na catequese; sensibilização da comunidade quanto às questões referentes à deficiência; formação e capacitação dos membros da Pastoral e demais grupos e movimentos da comunidade paroquial; formação de intérpretes de LIBRAS; informação e orientação familiar e levantamento de demandas. Cada membro, reunido em duplas, fica responsável por coordenar essas frentes de trabalho, contudo todos devem se envolver nas tarefas a serem desempenhadas.

As reuniões são realizadas mensalmente ou a cada quinze dias nas dependências da paróquia e são abertas para a participação da comunidade.

GRUPO AMAIS SÃO CARLOS



Segundo a coordenadora do Grupo AMais São Carlos, a história do grupo se iniciou em 2012, quando ela teve a oportunidade de conhecer uma mulher, mãe de um menino diagnosticado com Asperger:

“Tinha uma fonoaudióloga que fazia o atendimento do meu filho, aqui em casa [...] e fazia o atendimento na casa de outra mãe de outra criança Asperger. E aí ela nos apresentou, ela falou assim: - ‘Ah, mas você precisa conhecer, porque ela é uma pessoa engajada, ela também batalha pelos direitos do filho dela; vocês tem o perfil meio parecido’ [...]

E aí a gente se conheceu e teve uma afinidade, lógico, né! E a gente começou a fazer alguns encontros, outra mãe apareceu, surgiu e tal. Isso foi um primeiro encontro, mas assim, sem pretensão nenhuma de montar nenhum grupo de apoio, nem de nada. A gente apenas cruzava, pra bater papo e pra trocar informações, por que ela tinha muitos brinquedos, muitos jogos e a gente trocava entre as crianças”.

Depois destes primeiros encontros, os pais e as mães começaram a planejar ações a serem desenvolvidas no município, o que possibilitou um conhecimento maior da sociedade sobre a união desses pais e, conseqüentemente, uma motivação para se integrarem na rede de Grupos AMais. Conforme relatos da coordenadora, a primeira ação que marca o início das atividades foi a comemoração do dia 2 de abril de 2012 (Dia Mundial de Conscientização do Autismo), em que foi realizada a iluminação de alguns “cartões postais” da cidade com a cor azul (cor símbolo do autismo) e a distribuição de panfletos informativos sobre o autismo.

Com o empenho da coordenadora, a iluminação tornou-se uma lei municipal, por isso o dia 2 de abril tem sido lembrado a cada ano. A partir do ano de 2013, o Grupo também passou a ampliar as ações para esta data comemorativa, assim, organizaram um curso para pais, profissionais e comunidade em geral sobre a atividade física no processo de desenvolvimento da criança com autismo, ministrado pelo educador físico e

ex-ginasta Rodrigo Brívio. E em 2014, organizaram uma peça teatral e uma cãominhada, esta última em parceria com a Pastoral da Inclusão.

Para o ano de 2015, foi programada a realização de um curso sobre atividade física para autistas e de uma palestra com o tema “Análise do comportamento aplicada ao meio ambiente escolar e ao autismo”. Ambas as atividades, realizadas em espaço concedido pelo Serviço Social do Comércio (SESC) e pela Prefeitura do município, são gratuitas e abertas para a participação da sociedade e, principalmente, para profissionais que trabalham sobre as temáticas do autismo.

Os participantes do Grupo AMais propõem reuniões mensais, abertas à comunidade, que são realizadas nas próprias casas ou em cafeterias no período do café da manhã; com expressiva participação das mães quando comparada a dos pais. Na maioria dos encontros, são feitos registros por fotografias e redigida uma pauta, entretanto ainda não há a organização das informações e encaminhamentos mediante a composição de uma ata final.

Conforme relato da coordenadora, vê-se que os encontros compõem a história do Grupo como um importante meio para rede de suporte social de cada família:

“[...]a gente promove cafés da manhã; sempre nesses cafés da manhã são levantadas questões da vida diária da gente mesmo, pra desabafar, contar que aconteceu isso... Elas trocam informações, perguntam nome de remédio, pergunta nome de médico, o que está dando certo o que não dá.

Se os filhos são um pouco maiores do que os das outras - ‘Ah o que você fez?’, - ‘O que funcionou?’, - ‘O que não funcionou?’, - ‘O que você acha que eu devo fazer?’. É bem importante isso, porque você já passou por essa experiência, você troca essa informação com quem tá com filho pequeno no momento”.

E além do suporte advindo das relações entre famílias, existem objetivos do Grupo para a sensibilização sobre o autismo, de modo a tentar modificar atitudes preconceituosas e excludentes e construir uma sociedade que respeita as diferenças, as potencialidades e capacidades das pessoas com autismo.

“os principais objetivos são esses: é você tentar desmistificar o que é o autismo, porque as pessoas sempre imaginam uma pessoa autista como nos filmes americanos: está sempre se batendo e gritando. Mas a gente quer mostrar, através das ações, que existem crianças de vários graus diferentes, que o autismo não é só isso [...]. A gente quer que as pessoas conheçam e saibam que existem vários graus.

A gente quer tentar quebrar esse preconceito, porque é muito difícil. Porque uma criança com Síndrome de Down, você visualiza, você vê o padrão dela; então as pessoas tem uma postura diferente. Então, assim, são essas ações, os objetivos da gente são esses: passar conhecimento, tentar quebrar preconceitos e fazer com que as pessoas conheçam, cada vez mais, o que é o autismo”.

Para que tais objetivos sejam alcançados, o Grupo mantém uma postura ativa na comunidade, por meio das redes sociais na internet e de site próprio, realização de palestras e atuação conjunta em algumas escolas.

Uma das mães, em parceria com a coordenadora, fica responsável pela atualização das páginas na internet, dessa forma, há uma atualização diária com postagens sobre os eventos e ações desenvolvidas pelos Grupos, artigos científicos e reportagens que abordam o tema da deficiência e do autismo e depoimentos de famílias.

As palestras ocorrem mediante pedido prévio de outras instituições ou por iniciativa do Grupo, como por exemplo, aquelas organizadas nos dias de celebração da conscientização do autismo ou com o intuito de ajudar na formação e fortalecimento de Grupos localizados em outros municípios.

Segundo a coordenadora, algumas escolas têm solicitado o auxílio do Grupo para facilitar a comunicação entre professor e aluno autista e, portanto, mediar os processos de aprendizagem deste. Durante a entrevista, a coordenadora relata uma das ações desenvolvidas em uma escola:

“E dentro dessa escola estava tendo problema com uma criança autista. A diretora nos chamou, justamente por causa disso. Eu mesma chamei a professora dessa criança, eu mesma fiz um PECS¹¹ das figurinhas, colei, deixei tudo bonitinho, entreguei pra ela e expliquei como que funcionava. E ela me mandou um e-mail outro dia, que a criança estava conseguindo se comunicar com as figurinhas, pra ir ao banheiro”.

Em continuidade em sua fala, a coordenadora explica que ela e outra mãe possuem uma bagagem de conhecimentos para além das experiências cotidianas com seus filhos, uma vez que já realizaram cursos de capacitação nos métodos Sunrise e da Análise Aplicada do Comportamento (em inglês: Applied Behavior Analysis, ABA), ambos direcionados ao tratamento de Transtornos do Espectro Autista (TEA).

Diante do exposto, percebe-se que as mães e os pais não pretendem agir somente sobre o desenvolvimento das crianças com autismo, mas colocam as famílias, escolas e

¹¹Picture Exchange Communication System (Sistema de Comunicação por Troca de Figura).

sociedade em geral como público alvo das ações e serviços oferecidos pela entidade e, também, na busca pelos direitos de seus filhos, principalmente no que diz respeito a área educacional, de assistência à saúde e inclusão social.

ASSOCIAÇÃO DOS SURDOS DE SÃO CARLOS (ASSC)



Desde 2005, um grupo de amigos surdos frequentava o espaço do SESC do município para praticar esportes, eles se reuniam e organizavam festas e viagens. Em 2007, houve um declínio na participação dos surdos nessas atividades e, para os que continuaram a se encontrar, surgiu a ideia de construir uma Associação. Com o auxílio de uma fonoaudióloga (atuante em uma escola bilíngue) e de familiares, eles começaram a articular reuniões quinzenais, a fim de elaborar estratégias e fazer a arguição de documentos necessários para a fundação de uma Associação. No dia 03 de março de 2013 houve uma convocação para Assembleia Geral, com o propósito de aprovar um Estatuto Social, eleger o presidente e a diretoria; desse modo, a Associação dos Surdos de São Carlos foi criada.

Segundo relatos do presidente e com dados da pesquisa documental, no dia da instituição da entidade havia 46 pessoas presentes (entre elas surdos, familiares e profissionais) e já foi possível constituir a diretoria executiva, composta pelo presidente, vice-presidente, secretário, tesoureiro, diretor social e cultural, diretor desportivo e três membros do conselho fiscal e, para cada um destes cargos, um suplente. Nas palavras do presidente: *“para conseguir construir uma diretoria forte e articulada”* todos os representantes são surdos e seus suplentes ouvintes com conhecimento em língua de sinais, tal composição facilita a resolução de ações e a comunicação com outras pessoas fora do ambiente da Associação.

Além disso, nesse período inicial, também estabeleceram parceria com um escritório de contabilidade e conseguiram o apoio voluntário de dois profissionais, para tratarem de assuntos contábeis da entidade. Todo esse processo de formação da ASSC foi registrado em relatórios e atas e as primeiras reuniões destinaram-se à conclusão do registro legal da entidade.

Desde sua criação, a entidade não possui sede própria, os participantes se reúnem uma vez por mês em um espaço concedido pela prefeitura, denominado “Paço Municipal”. Todos os encontros são abertos para a comunidade, o convite feito através das redes sociais é estendido para familiares, intérpretes e demais interessados.

Para o presidente o principal objetivo da Associação é:

“Trazer uma melhor qualidade de vida e um desenvolvimento para esses surdos, não somente para os surdos aqui de São Carlos; mas existe todo um movimento nacional na área educacional, na área do trabalho, na área do lazer, pra estimular os surdos a terem uma vida melhor, com mais oportunidades. Não podem ser inferiores as oportunidades oferecidas às pessoas sem surdez”.

Diante do propósito de oferecer uma vida com mais oportunidades, a ASSC tem desenvolvido ações para inserção e integração dos surdos em diferentes espaços e no engajamento em diferentes atividades. Na análise dos dados da entrevista e do acesso aos relatórios anuais da entidade, a ASSC tem organizado, com seus associados, passeios turísticos em outras cidades para promoção do lazer e viagens para a Feira Internacional de Tecnologias em Reabilitação, Inclusão e Acessibilidade (REATECH) como uma forma de interação com o campo de conhecimento e tecnologia referentes à deficiência.

Ademais, organizam os próprios eventos para confraternização e arrecadação de fundos e participam de outros relacionados às festividades municipais e campanhas sobre a deficiência, como as manifestações realizadas nos dias 21 de setembro (Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência) e 03 de dezembro (Dia Internacional das Pessoas com Deficiência) e a Virada Inclusiva promovida pelo SESC São Carlos/SP.

Também são prestados serviços para a comunidade surda, para familiares e comunidade em geral. O primeiro serviço prestado e já concluído foi a realização de grupos de estudos e de um curso gratuito, a fim de solucionar dúvidas dos surdos referentes à obtenção da Carteira Nacional de Habilitação (CNH) e aprendizagem da

legislação brasileira de trânsito. Tal serviço esteve associado à busca pelo direito do surdo de conquistar a habilitação para dirigir automóveis.

Outro serviço relatado pelo presidente, refere-se ao curso de Língua Brasileira de Sinais; para ele:

“[...] os surdos tiveram, de fato, muita dificuldade com o português e com a leitura”.

Neste depoimento, o presidente se recorda das décadas 1980 e 1990 como épocas em que a educação não esteve preparada para incluir o aluno com deficiência auditiva e, portanto, há um contingente de surdos na cidade que não tiveram a oportunidade de avançar no grau de escolaridade.

E, de acordo com suas experiências de vida, ainda há dois entraves para a educação do surdo e a inclusão social, que são: o desconhecimento da sociedade de que a primeira língua dos surdos é a LIBRAS e a língua portuguesa a segunda e muitas famílias não conseguem estabelecer uma comunicação efetiva com o membro surdo, por não saber a língua de sinais.

Diante dessa realidade, a ASSC, em parceria com a Fundação Educacional de São Carlos (FESC), disponibiliza um curso de LIBRAS introdutório e intermediário, voltado aos funcionários públicos municipais, familiares e comunidade em geral. Para os surdos há o apoio de uma escola bilíngue e a aprendizagem prática a partir das relações estabelecidas entre esses indivíduos.

Na área do trabalho, a Associação divulga, nas reuniões e por meios das redes sociais, as ofertas de emprego e concursos públicos com vagas disponíveis para as pessoas com necessidades especiais e recebem os currículos para encaminhar às empresas que apresentam demandas para preencher as cotas de pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

ORGANIZAÇÃO NÃO GOVERNAMENTAL GUARDA ANJO



A ONG Guarda Anjo é o nome fantasia para a Associação Cuidando dos Cuidadores Especiais de São Carlos, que existe desde o ano de 2013. De acordo com os relatos da vice-presidente (identificada por M.), a ideia de criar a ONG surgiu de sua experiência enquanto mãe de uma criança com autismo. Desde o nascimento do filho, houve intensa dedicação na procura de profissionais de saúde e educação especializados, que pudessem atendê-lo. Entretanto muitas foram as barreiras para encontrar os especialistas e saber quais direitos a família poderia reivindicar e acessar.

Quando houve estabilização da saúde do filho, M. percebeu que poderia voltar a trabalhar, mas diante das incertezas em retomar suas atividades, somada às reflexões enquanto mãe e cuidadora, decidiu montar uma ONG. Para tanto, compartilhou suas ideias com alguns amigos, aproveitando o momento para convidá-los a fazer parte de seu projeto.

Após M. conseguir apoio e colaboradores para a ONG, foi realizada, em março de 2013, uma assembleia geral para a aprovação de um estatuto, eleição e posse da diretoria. Um mês depois, a entidade foi reconhecida formalmente e declarada como utilidade pública pela Lei nº 17.103 de 22 de abril de 2013.

Atualmente, a entidade é dirigida por M. que assume o posto de vice-presidente e divide tarefas com uma presidente, secretária, tesoureira e conselheiros fiscais. Além desses, existem os colaboradores, que ajudam financeiramente e outros que coordenam projetos e ações, entre eles estão: fisioterapeuta, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, biólogo, médica especialista em gerontologia, advogada, treinadora física e um professor. Nenhum dos membros da ONG possui deficiência. Todavia, alguns possuem familiares com deficiência intelectual e física.

A ONG possui como objetivo *“amparar de forma multiprofissional o cuidador”*. Nas palavras de M. *“o cuidador tanto é ele, como ele é a outra pessoa”*, por

isso, o trabalho que desenvolvem almeja oferecer “*amparo*” para que os cuidadores possam “*melhor cuidar e ser cuidado*”. Nesse sentido, são propostas: a capacitação de cuidadores, rodas de conversas e grupo de apoio (entre familiares, cuidadores e profissionais colaboradores) e palestras sobre economia familiar; todas essas ações contam com os conhecimentos dos profissionais e, além dessas, também são realizadas: a terapia assistida por cães (Pet Terapia), enquanto atividade fixa voltada para as pessoas com deficiência, palestras para capacitação de professores da rede pública de ensino e participação no projeto de trilha ecológica disponível no município e coordenado pelo biólogo.

A ONG Guarda Anjo não possui sede própria, as reuniões da diretoria são exclusivas para os colaboradores e acontecem nas casas dos membros; as atividades ocorrem nos diferentes espaços de acordo com a parceria que estabelecem; por isso, além do caráter filantrópico, também se caracterizam como uma entidade itinerante.

5.1 Mobilização social e a rede de articulação das entidades

No Brasil, as primeiras organizações que prestavam serviços para a população com deficiência foram criadas a partir de mobilizações sociais (lideradas, principalmente, por profissionais da área da saúde e da educação e os familiares de pessoas com deficiência). Nesse contexto, destacam-se as Sociedades Pestalozzi criadas no ano de 1932, as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) iniciadas em 1954 e os centros de reabilitação, como: a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) hoje Associação de Assistência à Criança Deficiente, criada em 1950 e a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) criada em 1954. Como instituições filantrópicas e da sociedade civil, implantaram serviços nas áreas de reabilitação, assistência social e educação (JUNIOR; MARTINS, 2010).

Nesse período também houve uma expansão dos serviços escola de formação de profissionais, que além de atenderem a população com deficiência se tornaram instituições para a capacitação profissional. A Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação e o Instituto Nacional de Reabilitação (ligado à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo), são exemplos das primeiras instituições a formar pessoal técnico na área de reabilitação (JUNIOR; MARTINS, 2010; SOARES, 2007).

Na década de 1950, junto à medicina, outras categorias profissionais, como a fisioterapia, a terapia ocupacional e a fonoaudiologia, começaram a se especializar em reabilitação física de pessoas com deficiência e, desse modo, atuaram nessas instituições e contribuíram para ampliar o campo assistencial e científico. Ressalta-se que, inicialmente, a formação técnica foi realizada por meio de cursos profissionalizantes; o reconhecimento da fisioterapia e da terapia ocupacional enquanto profissão ocorreu em 1969 e da fonoaudiologia em 1985 (SOARES, 2007).

Além dos centros de reabilitação, das APAEs e das Sociedades Pestalozzi, grupos denominados de Associações de cegos, surdos e deficientes físicos foram criados com objetivo de proporcionar um espaço de convivência, apoio solidário entre os integrantes, de discussão de problemas comuns e de busca por um espaço de visibilidade na sociedade, já que lidavam com situações de exclusão e estigma relacionadas à deficiência (JUNIOR; MARTINS, 2010).

Embora essas primeiras Associações, enquanto modelo organizacional das pessoas com deficiência, atuassem de maneira isolada, seus líderes e membros compartilhavam da mesma preocupação com a baixa cobertura assistencial dos centros de reabilitação e a necessidade de discutir sobre a deficiência para além das perspectivas religiosa e médica e falar sobre os direitos sociais desse segmento (CRESPO, 2009).

Mas, a partir de 1979, uma parcela das Associações e de outras entidades (presentes em diferentes estados do Brasil) começou a se reunir na cidade de São Paulo-SP (em espaços concedidos por Igrejas e faculdades), a fim de promover um debate sobre suas reivindicações e executar um plano de ações. Por isso, essa mobilização teve um papel fundamental como precursora do surgimento das primeiras organizações e movimentos DE pessoas com deficiência e a consequente participação desses sujeitos nos movimentos sociais ocorridos entre os anos de 1979 e 1981, em um contexto de enfraquecimento da ditadura militar brasileira e de mobilizações populares, envolvendo diferentes setores da sociedade civil (CRESPO, 2009; GOHN, 2013; JUNIOR; MARTINS, 2010; ROCHA, 2006).

Nos relatos do presidente do CONDEF de São Carlos-SP, as mobilizações das pessoas com deficiência no Brasil

“[...] começaram na década de 60. Mas assim, muito esporadicamente nas cidades [e] muito ligado ao movimento estudantil. [...] eram pessoas que faziam parte de algum movimento ou do negro ou do estudante ou da mulher, da igreja [...]

Então, tem bastante coisa, mas tudo ligado a um outro movimento ou religioso ou político ou estudantil.

Mas assim, eu posso falar pra você, que as entidades DE pessoas com deficiência só passaram a existir mesmo, depois de 81. [...] Nessa época teve o primeiro grande movimento da pessoa com deficiência no Brasil, e até foi escolhido o dia 21 de setembro pra ser o dia nacional da luta.

A partir dali, começou a surgir várias entidades e Conselhos, Conselhos Estaduais. Os municipais já vieram um pouco depois dessa... de 84, 85". (Presidente 1)

Em consonância com o relato do presidente entrevistado, a literatura aborda que o movimento de pessoas com deficiência e suas Organizações, em meados da década de 1970 e início dos anos 1980, tinham um novo olhar sobre o protagonismo dessas pessoas e sobre sua participação política; portanto, começaram a lutar pela construção e mudança de políticas públicas para o exercício da cidadania, pela garantia de equiparação de oportunidades e de direitos básicos, como saúde, educação, transporte e acesso aos espaços; além da busca pela visibilidade social e autonomia em conduzir o próprio caminho de vida (BERNARDES, 2012; CRESPO, 2009; JUNIOR; MARTINS, 2010; ROCHA et al., 2011).

Rocha (1990) ao abordar os movimentos de luta pelos direitos das pessoas com deficiência, também cita as diferentes entidades criadas nessa época, que organizaram esse grupo populacional, as associações já existentes e seus movimentos. E são elas:

-Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes: iniciada em 1976 no Brasil, está vinculada à Igreja Católica e organizada com outras entidades, busca a conscientização do valor da pessoa com deficiência e seu desenvolvimento humano e espiritual, a integração social e luta por direitos;

-Movimento pelos Direitos da Pessoa Deficiente (MDPD): formado em 1979 como um movimento autônomo para organização e encaminhamento de reivindicações e de possíveis soluções para os problemas identificados;

-Núcleo de Integração do Deficiente (NID): também criado em 1979 e localizado em São Paulo, encaminha as reivindicações ao poder público e promove ações políticas na sociedade, contando com uma participação nos Conselhos Municipal e Estadual da Pessoa Deficiente;

-União Nacional dos Deficientes Físicos: criada em 1980 e coordenada por um conselho deliberativo, um fiscal e um executivo, tem a finalidade de lutar pelo acesso das pessoas com deficiência no mundo do trabalho.¹⁴

Crespo (2009), em entrevistas realizadas com alguns militantes envolvidos nos movimentos de pessoas com deficiência, identificou algumas das preocupações discutidas e seus interesses, como: pleiteara disponibilidade de serviços de reabilitação nas unidades de atendimento, em razão da insatisfação em relação à assistência prestada pelas instituições existentes; lutar por uma educação integrada (hoje, educação inclusiva), pela implantação de cursos profissionalizantes e abertura de vagas no mercado de trabalho formal, como também, por meios de transporte, espaços públicos de esporte e lazer inclusivos. E, em princípio, queriam o direito à palavra, no sentido de tomar as próprias decisões sem a interferência de familiares, profissionais da saúde e religiosos e ansiavam por uma mudança de valores sociais referentes à deficiência.

Para efetividade e continuidade do movimento e alcance dos objetivos, as Organizações, Associações e entidades DE e PARA pessoas com deficiência, deram início aos encontros regionais e nacionais, a fim de discutir as reivindicações, trocar ideias e experiências e decidir as ações a serem desenvolvidas (CRESPO, 2009). Conseqüentemente muitas ações e marcos históricos foram desenhados na década de 1980.

O ano de 1981, proclamado pela Organização das Nações Unidas como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), foi um período de ápice para o processo de luta organizada. As questões relacionadas à deficiência tiveram mais espaço na mídia e nos jornais impressos, o que contribuiu para maior visibilidade, difusão e fortalecimento dos movimentos, de suas reivindicações e das organizações representativas das pessoas com deficiência (CRESPO, 2009).

Outros passos importantes traçados pelo movimento das pessoas com deficiência foram a formação do Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Deficiente em São Paulo, no ano de 1984, e do Conselho Municipal da Pessoa Deficiente (também na cidade de São Paulo) em 1985; a criação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) em 1986 e o reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência na Constituição de 1988; como resultado de reivindicações

¹⁴Atualmente ainda existem a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (presentes em diferentes cidades do Brasil) e a União Nacional dos Deficientes Físicos (presente na cidade de São Paulo).

e articulação dos militantes com os debates institucionais e políticos da sociedade brasileira em torno da nova constituinte, influenciaram decisivamente no âmbito da proteção social e da garantia de acesso e exercício de direitos (BERNARDES, 2012; OLIVER, 1990; ROCHA, 2006, 1990; ROCHA et al., 2011).

Os relatos das entrevistas que contam a história na cidade de São Carlos-SP, entre os anos 1980 e início da década de 1990, apontam para a mobilização dos pais de crianças com deficiência. Eles se reuniam nas casas, para partilhar experiências e elencar propostas a serem apresentadas aos órgãos governamentais; dentre elas havia declarações sobre a necessidade de criação de um centro de reabilitação e de promover a inclusão das crianças e adolescentes com deficiência na rede regular de ensino.

Entretanto, diante da falta de apoio da gestão local, a mobilização desses pais foi dissolvida e cada um seguiu por si mesmo as suas batalhas, em busca do acesso aos direitos e maior visibilidade no contexto social.

Quanto ao movimento das pessoas com deficiência no município de São Carlos-SP, resgata-se os anos de 1992 e 1993 como o período auge de atuação independente desse segmento, principalmente, por meio da constituição da Associação dos Deficientes de São Carlos.

A ADESC, como era conhecida a entidade, foi organizada por um grupo de amigos:

“[...] outros deficientes que já tinha, que publicaram no jornal que iam se encontrar com outras pessoas deficientes e aí acabou organizando e fundando a entidade.

[...] ela [ADESC] fez bastante coisa [...] a gente tem o transporte acessível e foi graças a ela; que foi brigar. Porque na época não tinha nada. Tanto é, que esse transporte que leva e traz porta a porta, em 97, foi o primeiro que teve [...] foi a entidade que brigou, pra que tivesse esse transporte [...].

Mercado de trabalho também não se falava [...]. Então, a gente conseguiu que várias pessoas engajassem no mercado de trabalho, através da entidade [...].

Educação também, era horrível, não tinha nenhuma escola acessível e a gente foi conseguindo alguma coisa também nesse sentido. Então, acho que foi bastante produtivo, né, nos anos 90.

[...] tinha um grupo bacana de pessoas com deficiência e familiares envolvidos, talvez foi o melhor período que o deficiente já teve em São Carlos”. (Presidente 1)

Além das lutas pelos direitos das pessoas com deficiência na área de educação, do transporte e da acessibilidade, a ADESC também esteve engajada com a prestação de serviços gratuitos a essa população.

“a ADESC tinha esse espaço, um local grande, várias salas. Cada profissional tinha a sua sala, com atendimento. Não trabalhava só com a pessoa com deficiência, trabalhava com a família também. Então, reunia a família [...] tinha todo aquele apoio, aquele amparo para o deficiente e pra família”. (Presidente 2)

A Associação era um espaço legítimo de participação e solidariedade entre os diretores (responsáveis pelas questões administrativas) e as próprias pessoas com deficiência e seus familiares, que também ajudavam na manutenção da entidade e no desenvolvimento das ações.

Contudo, em razão de problemas administrativos¹⁵, a ADESC fechou suas portas em 2002, mesmo ano de criação do CONDEF. Durante quatro anos, os assuntos relacionados à pessoa com deficiência foram tratados pelo Conselho; até que em 2006, para compor esse cenário a ONG MID foi fundada, por esforços de pessoas que já tinham passado pela ADESC e por novos indivíduos.

Três anos depois surgiu, em uma comunidade cristã, a Pastoral dos Surdos (atualmente inexistente). Em 2011, 2012 e 2013 foram criadas a Pastoral da Inclusão, o Grupo AMais e a ONG Guarda Anjo, respectivamente.

Nacionalmente, o avanço na regulamentação de leis e a ação conjunta das organizações DE e PARA pessoas com deficiência e dos Conselhos, catalisaram no país a participação desse segmento na elaboração e nos encaminhamentos políticos para a aprovação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Com muitos anos no processo de construção, a Convenção, como um documento da área de direitos humanos, foi adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006 e promulgada no Brasil, com equivalência de emenda constitucional no ano de 2008 (BERNARDES, 2012; CRESPO, 2009).

Na realidade municipal de São Carlos, com a criação das ONGs, dos Grupos e das Associações, o movimento das pessoas com deficiência se dissolveu e se

¹⁵Em referência aos problemas administrativos, o presidente apenas relatou que houve negligência na composição do relatório da ADESC sobre a prestação de contas e preferiu não oferecer maiores detalhes sobre o problema.

fragmentou nas especificidades de cada deficiência. Em relação a esse fato, alguns dos entrevistados apontaram uma atenuação do movimento, como nas falas que se seguem:

“ [...] acho que se a gente pegar o Censo que fala que São Carlos tem 38 mil pessoas com deficiência e a gente pegar as pessoas que tão engajadas no movimento, isso não é nada. Então, eu acho que o movimento não é forte. Talvez a gente faça barulho, mas a gente não tem um movimento forte não”. (Presidente 1)

“Infelizmente não vejo um movimento das pessoas com deficiências forte em nossa cidade. Esse movimento fica restrito ao CONDEF, onde as pessoas debatem muitos assuntos, mas ficam apenas em debates, porque na prática deixam a desejar”. (Presidente 3)

Em um contraponto, para outros entrevistados, o movimento tem se fortalecido, principalmente quando olham através da ótica das mobilizações recentes, em prol da criação de uma Secretaria Municipal para os assuntos da pessoa com deficiência e a partir do desenvolvimento de ações do CONDEF com o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência:

“Então, muitas coisas andaram acontecendo aqui em São Carlos, as reuniões do estado vêm pra cá. Então, eu acho que com isso também melhorou bastante”. (Presidente 2)

“eu acho que é um movimento que tem se fortalecido [...] AS ONGs, as outras instituições que tem foram agregadas a esse grupo informal, pra lutar pela Secretaria da Pessoa com Deficiência, que agora foi aprovada. Então, é um grupo que tem se fortalecido e tem ocupado o seu espaço. Mas, que eu avalio que é forte, super presente... ainda não; acho que está se fortalecendo”. (Coordenadora 1)

“eu acho que está no meio do caminho, por que até, por exemplo: com toda essa força que eles fizeram, conseguiram essa Secretaria dos deficientes. Só tem oito no estado de São Paulo, então já é algo diferenciado. [...] mas que pode se fazer muito mais, pode. Então, eu acho que tá no meio do caminho”. (Presidente 4)

A criação da Secretaria Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Mobilidade Reduzida, citada pelas participantes, foi uma conquista mobilizada por alguns pais, os mesmos atores do final dos anos 1980 e da década de 1990¹⁶.

Um desses pais, hoje vereador, coordenou essa luta articulando ações em parceria com as entidades, as pessoas com deficiência e familiares. Em julho de 2013, ele convocou uma audiência pública, para anunciar a toda a comunidade e ao setor governamental o projeto de lei que versa sobre a criação da Secretaria.

Na audiência pública estiveram presentes algumas pessoas com deficiência, familiares, representantes das entidades de pessoas com deficiência, representantes de outras Secretarias Municipais e o secretário adjunto da Secretaria Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Além da apresentação do projeto de lei, foi aberto um espaço para que alguns representantes das pessoas com deficiência pudessem expor suas necessidades ou outras discussões. Enquanto representantes desse grupo, fizeram um pronunciamento o ex-presidente do CONDEF, a coordenadora do Grupo AMais, o secretário da ONG MID e o presidente da ASSC.

De acordo com as deliberações feitas na audiência, a Secretaria teria que estar em funcionamento no início de 2014; porém, os meses se passaram e o órgão não foi criado. Diante dessa situação, o vereador realizou uma campanha para colher assinaturas em favor da Secretaria.

Durante a 2ª Conferência Municipal das Pessoas com Deficiência e Encontro Regional da Pessoa com Deficiência, realizados em março de 2015, o parlamentar apresentou aos participantes e ao prefeito um documento com 5 mil assinaturas. Em resposta, o prefeito encaminhou à Câmara Municipal a minuta do projeto de lei, para a criação da Secretaria dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Mobilidade reduzida.

Atualmente, os Poderes Legislativo e Executivo, em conjunto com um grupo de pessoas com deficiência estão em processo de decisão sobre a escolha do secretário e discussão para implantação da Secretaria.

Na releitura da história construída no município de São Carlos-SP, evidencia-se o vereador, enquanto militante e pai de dois jovens tetraplégicos, como o principal coordenador das lutas pelos direitos das pessoas com deficiência. Além do projeto da

¹⁶ Como citado em sessão anterior, durante o processo de construção dos dados desta pesquisa, a Secretaria Municipal de Direitos da Pessoa com Deficiência não havia sido criada. Ela, foi implantada no final de 2015 e começou suas atividades em janeiro de 2016.

Secretaria, existe outro projeto em condições de avaliação, que dispõe sobre o Código Municipal de Acessibilidade e Mobilidade Reduzida e que também é de autoria do vereador.

O Código, escrito em parceria com os representantes da ONG MID e do Grupo AMais, tem como principal objetivo eliminar barreiras de acesso e acessibilidade nos espaços e mobiliários urbanos, no transporte e na comunicação. Entretanto, em análise documental foram observados artigos que ampliam as margens do objetivo proposto, como exemplo, destacam-se alguns deles para esclarecimento sobre os pontos discutidos no Código Municipal:

-Artigo 4: a promoção de políticas e programas de assistência social e direitos humanos que combatam a discriminação e garantam o direito à proteção especial e à plena participação nas atividades políticas;

-Artigo 49: promoção de políticas, apoio a pesquisas e projetos para tratamento e prevenção de deficiências, desenvolvimento tecnológico orientado à produção de ajudas técnicas e para especialização de recursos humanos em acessibilidade;

-Artigo 53: fica assegurada a legitimidade das organizações DE e PARA pessoas com deficiência acompanhar o cumprimento dos requisitos de acessibilidade estabelecidos nos capítulos. E no artigo 70 estabelece a legitimidade dessas Organizações para acompanhar e sugerir medidas para realização dos requisitos estabelecidos nesta Lei;

-Artigo 64: versa sobre as atitudes que se constituem discriminatórias;

-Artigo 66: notificação e combate aos maus tratos das pessoas com deficiência;

-Artigo 103: fica autorizado a criação de um centro de formação, informação e pesquisa para pessoas com deficiência e seus familiares, a fim de orientá-los para o atendimento de suas necessidades;

-Artigo 109: aplicação de multas em casos de descumprimento das determinações dispostas no código;

-Artigo 115: fica estabelecido o dia 3 de dezembro como o dia municipal da pessoa com deficiência.

A partir dos relatos até agora construídos, percebe-se a importância do movimento de pessoas com deficiência em nível nacional e da atuação no município, para estabelecer suas reivindicações e propostas dentro das áreas de saúde, educação, trabalho, lazer, esporte e cultura. E, sobre esse aspecto, considera-se expressiva a

eficácia das mobilizações ativas, que vão além dos espaços de cada Organização, Grupo e Associação.

As entidades desse segmento têm objetivos específicos e uma filosofia de atuação próprios; por outro lado os movimentos sociais são multifacetados (BERESFORD; CAMPBELL, 2006). Por isso, ao abordar essas características, é necessária uma reflexão a respeito da cultura de participação e controle social, dentro das entidades e nos espaços públicos, onde as pessoas com deficiência estão inseridas.

No contexto dos movimentos sociais, o ato político é explícito e maiores são as possibilidades de as pessoas falarem por si mesmas. E, por constituírem-se em processos de ação coletiva, ganham maior força e poder de articulação da sociedade civil com o Estado, capaz de trazer à superfície insatisfações e desejos, a fim de universalizar direitos e provocar mudanças na sociedade. Além disso, criam-se subsídios para a construção de uma identidade grupal e de um reconhecimento individual acerca das próprias capacidades.

A participação social, intimamente atrelada às relações entre pares canaliza as diversas inquietações e interesses e isso é uma força motriz para a constituição de movimentos e da transformação de problemas particulares em problemas de ordem social.

Todavia, para que tudo isso se concretize, é preciso que, em primeira instância, os sujeitos tenham uma consciência de participação. Nota-se que a participação social das pessoas com deficiência na esfera política, pode começar dentro das diferentes Organizações, a partir de uma afiliação; entretanto, há de se considerar o viés da representatividade, que muitas vezes pode encobrir uma atuação autônoma dos indivíduos.

Em São Carlos-SP, o movimento social das pessoas com deficiência não se constitui uma prática efetiva; a auto-organização desse grupo tem sido feita no espaço de suas entidades e todas as reivindicações são elaboradas e discutidas por um grupo específico de pessoas – constituído pelos membros que já participam das entidades.

Na perspectiva de Gohn (2013a) a conjuntura da reforma neoliberal explica a nova dinâmica dos movimentos sociais a partir de 1990. Em síntese, os atos organizados nas ruas e por meio da mídia e toda a pressão exercida pelos cidadãos foram transferidos para o plano institucional, propiciando um cenário associativista muito diferente da década de 1980.

Entre 1990 e 1995, Gohn (2013a) refere-se à crise dos movimentos sociais urbanos como consequência de uma crise nacional, já que o país passava por significativas mudanças no mundo do trabalho e das novas tecnologias de comunicação e informação, em paralelo ao aumento do desemprego, da pobreza e da violência.

Neste período, os movimentos não desapareceram, contudo foram compelidos a uma reorganização, diante das mudanças no cenário social, político e econômico. Após a Constituição de 1988, as conquistas encaminharam-se para os planos institucional e governamental(GOHN, 2013a).

Entre 1995 e 2003(nos dois mandatos de Fernando Henrique Cardoso), o país foi inserido no processo de internacionalização do capital e também houve uma modificação dos caminhos da luta organizada:

As novas normatizações¹⁷ deram bases jurídicas para uma nova era da organização social no meio popular, agora não mais por movimento de demandas, mas por Projetos Sociais de instituições cadastradas, passíveis de receber e administrar verbas públicas para o desenvolvimento de projetos no campo tido como de vulnerabilidade social, as palavras de ordem desses projetos e programas foram: ser propositivo, e não apenas reivindicativo, e ser ativo, e não apenas um passivo reivindicante. Muitos movimentos se transformaram em ONGs ou se incorporaram às ONGs que já os apoiavam (GOHN, 2013a, p. 220).

Parafraseando a autora, os movimentos sociais e os sujeitos políticos foram “capturados” pelas políticas sociais nos últimos anos e isso inclui a mobilização das pessoas com deficiência. “Mobilizar passou a ser sinônimo de arregimentar e organizar a população para participar de programas e projetos sociais, a maioria dos quais já vinha totalmente pronta e atendia pequenas parcelas da população” (GOHN, 2013a, p. 221).

Nesse período, o deslocamento de mobilizações nas ruas para a atuação no interior das ONGs, contribuiu para construir novos canais de participação social e institucionalização de espaços públicos, como os Conselhos (DAGNINO, 2002; GOHN, 2015).

Ao longo dos anos 2000 as lutas e movimentos sociais retomaram a cena e continuam marcantes na sociedade, todavia, com as constantes mudanças no cenário político, econômico e tecnológico e a partir de novas demandas, passaram a se configurar em redes associativistas (nas esferas regional, local, nacional e

¹⁷Exemplo: Lei nº 9.790/99 – conhecida como a “Lei do Voluntariado”, dispõe sobre o apoio governamental as ações desenvolvidas pelas ONGs e demais entidades assistenciais.

internacional). Diferentemente dos movimentos sociais dos anos de 1970 e 1980, a sociedade civil organizada passou a orientar suas ações a partir dos vínculos sociais comunitários (cor, raça, gênero, habilidades e capacidades humanas), a desenvolver parcerias, projetos sociais e trabalhos com metas claras e pontuais e atuar com menos embasamento nos pressupostos ideológicos e políticos das décadas anteriores (GOHN, 2013b, 2015).

As redes associativistas compostas por ONGs, associações comunitárias, Conselhos, fóruns, câmaras e assembleias, podem ser agrupados em três blocos: a) movimentos e ações identitários que lutam por direitos; b) movimentos e organizações de luta por melhores condições de vida e de trabalho, no urbano e no rural e c) movimentos globais ou globalizantes (GOHN, 2013b).

As mobilizações realizadas pelas entidades DE e PARA pessoas com deficiência, encontram-se no bloco “a”. De acordo com a autora, “são movimentos de segmentos sociais excluídos, usualmente pertencentes às camadas populares”, que “lutam por direitos sociais, econômicos, políticos e, mais recentemente, culturais” (GOHN, 2013b, p.13). O Conselho, por sua vez, pertence ao bloco “c”; de acordo com Gohn:

os movimentos globais ou globalizantes [...] são lutas que atuam em redes sociopolíticas e culturais, via fóruns, plenárias, colegiados, conselhos etc. Estas lutas são também responsáveis pela articulação e globalização de muitos movimentos sociais locais, regionais, nacionais ou transnacionais (GOHN, 2013b, p. 13-14).

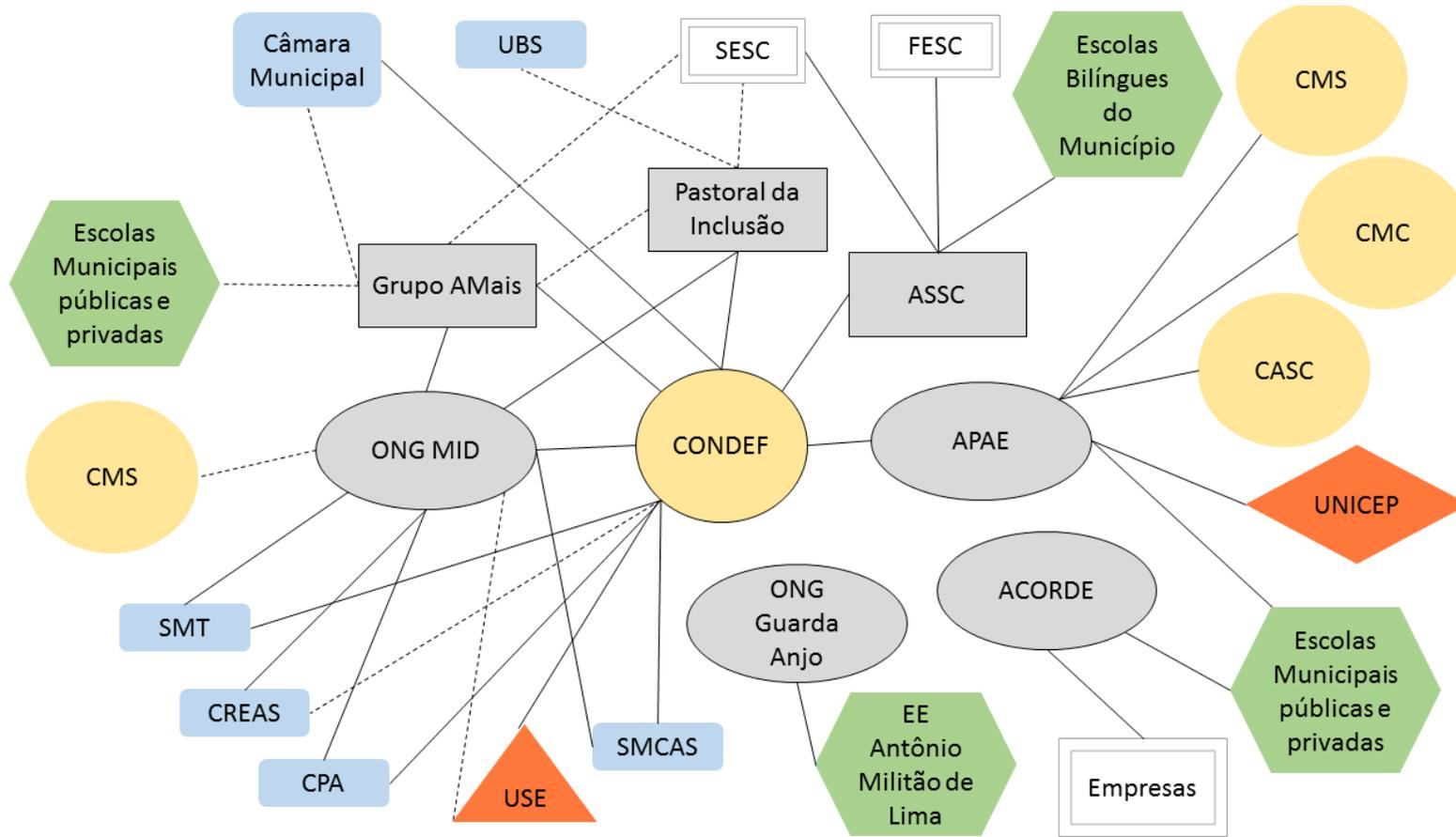
As redes se formam a partir de uma articulação eventual ou permanente, no primeiro caso, fica mais evidente a dificuldade em desenvolver laços de pertencimento ou o desejo de emancipação social. Ainda assim, nessa nova conjuntura, o associativismo tem sido ativo e propositivo e cria possibilidades de articulação entre os espaços público e privado, para construção de debates e propostas.

Do mesmo modo, a partir dos anos 2000, a criação das diferentes ONGs, Associações e Grupos em São Carlos-SP, também determinou uma ruptura nas lutas coletivas na defesa da cidadania e dos interesses e necessidades coletivas. As ações desenvolvidas no âmbito das entidades, passaram a ter um foco no planejamento e execução de políticas públicas e de projetos sociais pré-determinados e específicos para a população com deficiência.

Em consonância com os dados desta pesquisa, o trabalho das entidades tem avançado por caminhos que levam à conquista dos direitos das pessoas com deficiência, porém, muitos são os entraves para que isso aconteça, como exemplo destaca-se a fragilidade de articulação das Organizações entre si e com o CONDEF.

Como demonstrado na figura 2, foi possível, a partir das informações construídas neste estudo, organizar as entidades em rede, reconhecendo uma intersecção entre elas e com outros equipamentos sociais, órgãos governamentais, instituições privadas e de ensino superior.

Figura 2 - Rede de articulação estabelecida entre as Organizações DE e PARA pessoas com deficiência do município de São Carlos-SP



Legenda:

	Organizações DE pessoas com deficiência		Escolas
	Organizações PARA pessoas com deficiência		Conselhos
	Órgãos Municipais		Espaço da Universidade Federal de São Carlos
	Órgãos privados		Espaço do Centro Universitário Paulista

CMS – Conselho Municipal de Saúde; CMCA – Conselho Municipal da Criança e do Adolescente; CMCA – Conselho Municipal de Cidadania e Assistência Social; SESC - Serviço Social do Comércio; UBS – Unidade Básica de Saúde; FESC – Fundação Educacional de São Carlos; SMT - Secretaria Municipal do Transporte; CREAS - Centro de Referência Especializado em Assistência Social; CPA - Comissão Permanente de Acessibilidade; USE – Unidade Saúde Escola; SMCAS - Secretaria Municipal de Cidadania e Assistência Social; UNICEP - Espaço do Centro Universitário Paulista.

A configuração dessa rede foi realizada mediante as respostas dos entrevistados, quando foi perguntado sobre o desenvolvimento de ações em parceria com outros setores da sociedade.

Na percepção dos coordenadores e presidentes, o CONDEF é a principal instância responsável por atender às demandas e necessidades da população com deficiência e de suas Organizações, assim como o espaço para fazer as reivindicações e as denúncias em caso de violação de direitos. E, mesmo para aqueles que pouco acreditam na capacidade do Conselho para resolver os problemas encontrados no município, estes o compreendem como a entidade que possui maior poder de interlocução com os órgãos governamentais. Por isso, cria-se um modelo de gestão e articulação centralizado no Conselho.

No arranjo de parcerias, nota-se que a AASC, a Pastoral da Inclusão, o Grupo AMais e a ONG MID são as entidades que mais se articulam entre si e com outros equipamentos sociais. A maioria das ações desenvolvidas coletivamente é esporádica, ou seja, acontece somente mediante demanda e, portanto, não se constitui uma relação permanente e para estes casos, a articulação está ilustrada pela linha tracejada.

A APAE também se mostra articulada, embora haja predominância de articulação com os Conselhos Municipais (da Saúde, da Criança e do Adolescente e da Cidadania e Assistência Social), onde possui conselheiros representantes.. O vínculo com o Centro Universitário é para oferecer os atendimentos fisioterapêuticos aos alunos e a parceria com as empresas acontece para casos de inclusão no mercado de trabalho.

A ACORDE e a ONG Guarda Anjo, por sua vez, são as que menos estabelecem vínculos na rede e desenvolvem suas atividades de maneira individualizada. Para ambos os casos, registrou-se um comprometimento maior com a organização e administração interna das entidades, tendo em vista que a Associação passou por uma recente mudança de gestão e a ONG ainda está nos seus primeiros anos de funcionamento. Além disso, as energias dos membros estão voltadas para a prestação de serviços e manutenção da entidade.

Na experiência de trabalho, relatada pela terapeuta ocupacional, é proposta uma articulação da entidade com os familiares das pessoas com deficiência. Para ela, as *“famílias são empobrecidas quanto às informações básicas para poderem ir atrás dos seus direitos”*. E acredita que essa relação pode ser estabelecida e mediada por terapeutas ocupacionais.

Há também uma circulação de pessoas nos diferentes espaços, isto é, uma pessoa está formalmente vinculada a uma entidade, contudo, participa de algumas reuniões e atividades organizadas por outro grupo. Esse processo tem facilitado a comunicação e a troca de informações entre os sujeitos e suas entidades.

A partir de outra perspectiva sobre os fatores que justificam a frágil organização e funcionamento da rede, observa-se que algumas entidades desconhecem quais são os trabalhos desenvolvidos pelas outras Organizações e ainda, talvez o mais grave, é que não sabem da existência de outras Associações, Grupos e ONGs no município. A atual gestão da ACORDE, por exemplo, não conhece o funcionamento do CONDEF e não sabia que, há anos, fazem parte do corpo de conselheiros. Somado a esse fator, em São Carlos-SP não existem fóruns participativos com o propósito de aproximar as entidades e permitir que elas se conheçam.

É evidente para alguns presidentes e coordenadores a necessidade e o interesse em estabelecer relações mais consistentes entre as entidades, contudo não se tem discussões em torno de propostas concretas, para que o trabalho coletivo aconteça.

Sobre outro ponto de vista, nota-se um distanciamento das Organizações DE e PARA, mesmo quando estão na mesma área de atuação (deficiência intelectual ou física, por exemplo) e possuem os mesmos objetivos (inclusão social).

Embora a realidade do município demonstre uma frágil articulação do espaço público com o privado, é tangível vencer os desafios e ultrapassar limites que interferem nessa dinâmica.

Não existem subsídios legais, que estabelecem a função do Conselho em coordenar e formar essa rede; todavia acredita-se que tanto o CONDEF como as Organizações devem compartilhar responsabilidades no fortalecimento da rede, e, conseqüentemente, revigorar as forças no desenvolvimento de ações intersetoriais e para exigir o cumprimento das políticas públicas locais.

A constituição de uma rede abrange diferentes saberes e ideias, que unidos tornam eficazes a compreensão e as possibilidades de enfrentamento dos problemas social (JUNQUEIRA, 2004).

Portanto, se reafirma a pertinência em unir as pessoas com deficiência, suas famílias, a ONG, outras entidades e equipamentos sociais com a finalidade de organizar estratégias coletivas, que assegurem o acesso aos direitos, assim como desenvolver ações e avaliar os resultados. É uma forma de unificar a luta, de propiciar uma rede de suporte e apoio entre os envolvidos, de capacitar e orientar os que se encontram

excluídos pela falta de informação. E é também um meio de transformar a maneira de atuação desarticulada das organizações DE e PARA na cidade de São Carlos-SP e atingir um maior número de pessoas.

Acredita-se que essa linha de pensamento auxilia as pessoas com deficiência na compreensão sobre a realidade na qual estão inseridas, tomem consciência crítica dos seus direitos e reconheçam o alcance do poder individual e coletivo capaz de modificar ou, ao menos confrontar o meio familiar, comunitário, político e econômico em que vivem.

Referente à articulação e organização interna das entidades, as ações e serviços são previamente discutidas entre os membros, de modo a coletarem ideias dos participantes e, dessa maneira, chegarem a um acordo em comum. Da mesma forma, a mobilização de recursos financeiros também é realizada coletivamente (ainda que haja uma pessoa responsável por gerenciar a parte financeira). Esses processos estão mais evidentes nas entidades menores, como: Pastoral da Inclusão, ASSC, ONG Guarda Anjo e ONG MID.

Com exceção do Grupo AMais e da ONG Guarda Anjo, todas as outras elaboram atas e relatórios enquanto documentos para registrar as atividades realizadas e, algumas delas, realizam uma avaliação pontual de todas as ações desenvolvidas durante o ano, de modo a analisar os pontos positivos e negativos e, também, elencar outras metas e objetivos.

Para além das pessoas com deficiência, existem outros grupos, que também convivem sob os processos de exclusão como os homossexuais, negros e mulheres e, por isso, também organizam suas lutas. Na cidade de São Carlos-SP, foram identificadas mobilizações da ONG Visibilidade LGBTS (Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros), do Grupo Africanidade e do grupo dos índios, este último composto em sua maioria por estudantes universitários, que saíram de suas comunidades para fazer a graduação na cidade. Ainda assim, percebe-se que não existe uma atuação visível no município e a articulação com as entidades de pessoas com deficiência.

Segundo os participantes da pesquisa (em alguns encontros da observação participante), o trabalho individualizado desses grupos justifica-se pela falta de comunicação entre os líderes e demais atores sociais e pela indisponibilidade de propiciar um encontro para estabelecerem diálogos e construírem ações.

Mas, a partir da reflexão sobre o atual desenho dos movimentos, levanta-se o questionamento se o distanciamento entre esses grupos também pode ser explicado pela disputa em conquistar direitos e ter suas demandas atendidas pelo poder governamental, particularmente quando relacionadas ao financiamento de atividades e/ou projetos sociais. Outros aspectos também podem ajudar a compreender o porquê esses grupos estão desarticulados, e são eles: diferentes formas de desenvolver as atividades, pluralidade de concepções e valores referentes à participação e controle social, aos direitos e trabalho em rede; ademais, é comum que algumas entidades ainda não tenham objetivos e metas plenamente definidos.

Diante desse panorama, vê-se um legítimo exemplo do quanto o sentido da atuação coletiva tem sido desfeito. As pessoas com deficiência, assim como os homossexuais, negros, índios e mulheres integram o grupo dos excluídos socialmente (seja por preconceitos, desigualdade e iniquidade de gênero e grupo social) e, portanto, deveriam estabelecer maior proximidade entre si, de modo a lutar por uma transformação da sociedade, que diretamente os atingirá; principalmente no que corresponde à garantia de igualdade de oportunidades.

Aliás, dentro do próprio movimento das pessoas com deficiência é possível observar divergências de ideias e preconceitos, que são refletidos nas disputas pelo poder, por espaço e representação, e verifica-se uma cisão de militantes e entidades por tipo de deficiência (deficientes visuais, auditivos, físicos e os representantes das pessoas com deficiência intelectual). Consequentemente, não existe uma dinâmica, com uma organização diretiva, para definir e lutar pelos mesmos objetivos e direitos.

Em 1979, para organizar e fortalecer o movimento das pessoas com deficiência em nível nacional, foi criada a Coalizão Pró-federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. No entanto, as pessoas começaram a se dividir em grupos por tipo de deficiência (visuais, auditivos e físicos), a fim de discutir as necessidades de cada um desses segmentos; além disso, havia o desejo, desses diferentes grupos, de ter maior espaço de representação e também pelo poder de coordenar a Coalizão. Nesse sentido, houve uma dissolução do movimento e, no ano de 1984, o fim da Coalizão (CRESPO, 2009; JUNIOR; MARTINS, 2010).

Do mesmo modo, em São Carlos-SP, foram registradas algumas discussões entre pessoas com deficiência, numa disputa sobre qual tipo de deficiência é mais incidente, qual é mais incapacitante, qual possui maior demanda e/ou é pouco atendido pelo

município. Como resultado, é evidente algumas cisões e problemas de relacionamento entre os membros de uma mesma entidade e com outras.

Com essas colocações, não se pretende desvalorizar as demandas e necessidades inerentes a cada tipo de deficiência; afinal, os direitos também são garantidos e políticas públicas são formuladas a partir de especificidades e pelos pressupostos da equidade. Portanto, esta exposição revela um esforço em realizar uma leitura da realidade local e suas repercussões, permeado por uma análise crítica desse contexto e de um panorama macrossocial.

Ainda que na história dos movimentos no Brasil, a sociedade tenha sido alvo de reivindicações para o exercício da cidadania e de sensibilização para as questões relacionadas à deficiência, a proteção social e o real acesso aos bens e serviços nem sempre estão ao alcance das pessoas com deficiência que, limitadas pela organização de uma sociedade capitalista, com barreiras físicas, legais e de atitudes, ainda se veem imersas nos processos de vulnerabilidade e exclusão social.

Por isso, evidencia-se a permanente necessidade de promover, nas diferentes organizações DE e PARA, espaços de diálogos, afim de ampliar a participação das pessoas com deficiência, de permitir que as mesmas tenham voz para tomar decisões acerca dos próprios direitos e exercitem sua cidadania. Além disso, é importante que se tornem instâncias para o exercício do controle social, da sociedade civil organizada sobre as ações do Estado e dos órgãos governamentais, quanto a execução das políticas públicas e sociais direcionadas à questão da deficiência e do repasse e uso de recursos para o cumprimento dessas políticas, projetos e programas.

Dessa forma, acredita-se que, por meio desses espaços, haja possibilidades para a criação de suportes que fortaleçam os movimentos desses grupos e a articulação com segmentos sociais, também oprimidos.

Isso traduz a ideia de que as mobilizações não surgem sem uma motivação. Estar engajado em um movimento de lutas por melhores condições de viver a vida, além dos estímulos de ordem política e ideológica, há o despertar de sentimentos trazidos pelas experiências individuais e pela identificação entre os sujeitos e em suas trajetórias.

Durante a realização das entrevistas e o convívio com as pessoas e suas entidades, compreendeu-se que dentre as possíveis razões para que as pessoas se envolvam com os movimentos e organizações, merecem destaque: o compromisso com as ideias de igualdade, a valorização do envolvimento dos cidadãos nas decisões governamentais, as frustrações diante das ocorrências de preconceito e limitação no

acesso e acessibilidade nos diferentes serviços e espaços sociais e a falta de oportunidades de serem reconhecidos como sujeito de desejos e de cidadania.

Somado a essas facetas, a autonomia individual quando advinda desde o contexto familiar, tem potencial para permitir uma passagem do espaço privado para o público e, então, construir novas redes de suporte, novos canais de comunicação e propiciar o fazer político.

5.2 Ações e desafios para a luta e proteção dos direitos das pessoas com deficiência.

Na discussão que se propõe neste capítulo, observa-se uma diversidade de ações desenvolvidas, assim como dos direitos pelos quais as entidades têm lutado. Todavia, ainda existe uma predominância de reivindicação voltada para os interesses particulares e objetivos de cada ONG, Grupo e Associação.

No âmbito das ações, o Grupo AMais tem criado, em parceria com parlamentares, projetos de lei diretamente relacionados ao público com autismo e tem lutado pela inclusão escolar e social e o atendimento multidisciplinar nas escolas para diagnóstico, prognóstico e tratamento das crianças, adolescentes e jovens com Transtorno do Espectro Autista.

Particularmente sobre o Grupo AMais, convém destacar sua característica enquanto um grupo de autoajuda. Com embasamento teórico das diretrizes da Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC), os grupos de autoajuda são aqueles que: geralmente são formados em resposta a uma questão em particular; os problemas e objetivos, originados das próprias experiências e necessidades do membros, são compartilhados por todos; as reuniões são regulares, abertas para a participação de novas pessoas e visitantes; o trabalho é bem organizado para a eficácia das ações e todos possuem responsabilidades; as decisões são tomadas de maneira democrática; busca-se conseguir apoio de terceiros, assim como a oferta de ajuda e a troca de saberes com outros seguimentos; por fim, também unem-se com outros grupos, para atuarem de forma mais ampla e articulada (OMS, 2010).

Esses aspectos correspondem à origem, organização e funcionamento do AMais, para além do objetivo de alcançar a inclusão social, o Grupo constitui-se como um importante segmento na rede de suporte social dos pais de crianças com autismo. O apoio entre os pares e a relação estabelecida entre eles, tem contribuído para o

fortalecimento individual e coletivo na luta pelos direitos das pessoas com autismo e seus cuidadores.

Tanto a ONG MID como o CONDEF, realizam um trabalho de vistoria e consultoria junto aos arquitetos e engenheiros, com a finalidade de melhorar os espaços urbanos e construir locais e edifícios mais acessíveis. E acionam órgãos governamentais, para o cumprimento de leis, como por exemplo, da adaptação dos ônibus municipais.

Vale ressaltar que os mesmos líderes da ONG MID também estão presentes no CONDEF, por isso, diante da articulação de ações é difícil entender qual das entidades é a principal mobilizadora ou coordenadora de determinadas tarefas, principalmente em referência às atividades voltadas para a área de eliminação de barreiras físicas e atitudinais, que impedem as pessoas com deficiência de circularem e desempenharem atividades de forma independente.

A partir do contato com a ACORDE constatou-se que a entidade tem acionado o Ministério Público e a Câmara de Vereadores do município, para conquistar uma sede própria ampla e com mais recursos materiais. Na perspectiva da entrevistada, incluir mais pessoas na Associação é um direito à educação e saúde de todas as pessoas com deficiência e não somente dos que possuem deficiência intelectual.

De acordo com o presidente da ASSC, desde sua constituição, a Associação tem lutado pela presença de intérpretes de LIBRAS nos diferentes espaços e situações (como em lojas, escolas, unidades de saúde e durante as reuniões e Conferências municipais), a adaptação dos métodos de avaliação e aprendizagem para retirada da Carteira Nacional de Habilitação, a garantia de vagas no mercado de trabalho e a inclusão escolar das crianças surdas em escola bilíngue. Para tanto, a diretoria tem um contato constante com outras Associações de Surdos da região de São Carlos-SP e acionam tanto os órgãos governamentais (Secretarias e parlamentares) como o CONDEF, para que os mesmos possam apoiar suas ações.

As reivindicações da Pastoral da Inclusão alcançam o domínio da comunidade na qual está inserida, portanto, os principais direitos elencados pela coordenadora foram: intérprete de LIBRAS e áudio-descrição durante as atividades paroquiais, acessibilidade arquitetônica na Igreja, vagas de estacionamento e participação das pessoas com deficiência nas esferas religiosa e espiritual. A Pastoral desenvolve ações junto aos demais grupos e movimentos da paróquia, principalmente em relação à

capacitação e sensibilização da comunidade, para que todos se envolvam no processo de garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

A ONG Guarda Anjo é a entidade que luta por uma diversidade de direitos, isso se justifica pois não trabalha com deficiência específica e atende (através de uma equipe multidisciplinar) uma demanda espontânea de cuidadores que acionam a ONG. Nas palavras da presidente e por análise documental, destacam-se os seguintes direitos pelos quais atua: inclusão escolar, assistência médica e hospitalar e reabilitação pelo SUS, aquisição de equipamentos de tecnologia assistiva e aquisição de benefícios assegurados pelas políticas sociais. Ainda assim, de acordo com a presidente, o acesso a informação já é um direito conquistado pela atuação da ONG Guarda Anjo; nesse sentido, são desenvolvidos palestras e grupos de conversa com os voluntários, profissionais de diversas áreas e cuidadores e/ou familiares.

A APAE, por sua vez, tem lutado pela inclusão de seus alunos na comunidade, nas escolas regulares e no mercado de trabalho. Para tanto, além das atividades realizadas, também existe o trabalho de oferecer orientações e palestras para as escolas, Universidades e empresas que estejam interessadas em empregar pessoas com deficiência.

Referente à efetiva participação social e política das pessoas com deficiência no espaço público – assim como de outros grupos sociais - considera-se que ocorre como um processo contínuo e não imediato. Existe um contingente significativo que ainda permanece no espaço privado de suas casas e tal fenômeno requer atenção. É necessário compreender quais processos (sejam eles de ordem individual, familiar, econômica, religiosa ou cultural) influenciam o ato de manter-se no espaço privado; por isso, para identificar, compreender e eliminar (ou diminuir) barreiras que impedem a plena participação da sociedade civil, em primeira instância, é necessário conhecer quem são as pessoas que ainda permanecem excluídas socialmente, qual o contexto comunitário onde se inserem e os lugares que ocupam e participam na sociedade.

Mesmo nos casos em que não seja possível mobilizar as pessoas para o espaço público, a fim de comporem o cenário das mobilizações populares, é importante que elas ocupem espaços de convivência e circulação. Na terapia ocupacional existe um comprometimento, junto às pessoas com deficiência, para a construção de projetos de vida e para a inserção dos indivíduos nos diversos contextos sociais (igrejas, espaços de lazer, esporte e cultura) e atividades (passear, fazer compras, visitar um museu e etc).

De acordo com a terapeuta ocupacional entrevistada, uma prática comum que realiza na entidade a qual está vinculada, são os passeios nos diferentes locais de lazer e cultura. Para ela, explorar esses contextos é uma maneira das pessoas com deficiência acessarem um direito.

Embora as outras terapeutas ocupacionais não tenham respondido a entrevista, a pesquisa documental e a conversa com os presidentes/coordenadores, permitiu identificar algumas ações desenvolvidas por elas. Como tratam-se de entidades prestadoras de serviços, os dados apontam que a prática terapêutica ocupacional possui um enfoque assistencial, com objetivos de alcançar o máximo de independência e autonomia das pessoas com deficiência atendidas e promover o desenvolvimento saudável dos sistemas (neurológico, mental, cognitivo, sensorial e motor) e fomentar a inclusão social das mesmas. À vista disso, são propostas: o treinamento de atividades de vida diária, reabilitação física, habilitação e/ou reabilitação para o mercado de trabalho, atividades artesanais e culturais, passeios e a orientação familiar. E, como método de trabalho, são desenvolvidos atendimentos individuais e/ou em grupo, dentro e fora do espaço físico das entidades e também sob perspectiva multiprofissional. Sobre a RBC, não houve indícios de que seja uma prática desenvolvida pelas profissionais, no contexto das Organizações.

Ainda assim, é válido ressaltar que o terapeuta ocupacional, inserido nos movimentos ou nas Organizações DE e PARA pessoas com deficiência, também pode desenvolver outras metodologias e propostas de trabalho, com o propósito de fortalecer as redes de suporte social e pessoal desse segmento, para garantir o cumprimento das políticas públicas e sociais e, conseqüentemente, diminuir a situação de vulnerabilidade, na qual muitas famílias se encontram.

Tanto para os terapeutas ocupacionais como para outros técnicos e pessoas envolvidas com o trabalho das Organizações, existem desafios a serem enfrentados no desenvolvimento das ações e cumprimento dos objetivos. Sobre esse aspecto, os presidentes e coordenadores relataram algumas das dificuldades presentes no processo de luta pelos direitos das pessoas com deficiência. O Quadro 3 apresenta uma síntese das respostas:

Quadro 3 - Respostas dos entrevistados sobre as dificuldades na luta por direitos das pessoas com deficiência

Respostas	Frequência das respostas
Falta de sensibilização e conscientização social sobre as necessidades e direitos das pessoas com deficiência	6
Pouca participação das pessoas com deficiência e familiares	4
Falta de apoio governamental	3
Falta de recursos financeiros	3
Burocracia dos processos administrativos	3
Preconceito e discriminação	4
Barreiras arquitetônicas	3
Dificuldade em estabelecer parcerias com equipamentos sociais	2
Negação da deficiência	2
Exclusão social	2
Despreparo da comunidade para promover a inclusão social	1
Frágil articulação entre as entidades	1

Fonte: elaborado pelo autor.

Cada participante ofereceu mais de uma resposta ao que lhe foi perguntado, por isso optou-se por acrescentar a frequência das mesmas.

De todos os entrevistados, seis (e, portanto, a maioria) responderam que a falta de sensibilidade e conscientização sobre as questões relacionadas à deficiência, se constitui um entrave para provocar transformações no entorno micro e macrossocial.

Segundo a terapeuta ocupacional:

“O empecilho maior está na sociedade, que ainda não enxerga a pessoa com deficiência como uma pessoa de direitos”.

Por isso, todas as entidades já propuseram diferentes ações para chamar a atenção da população e, de algum modo, construir uma corresponsabilidade para a inclusão social.

Em seguida, quatro participantes apontam a baixa participação das pessoas com deficiência e de suas famílias nas mobilizações para reivindicação dos direitos e também no desenvolvimento de atividades e ações com e nas Organizações. Para uma das coordenadoras, há o desafio de trazer essas pessoas para o espaço das entidades e salienta:

“por mais que a gente se mobilize a entender, nada como eles [as pessoas com deficiência] dizerem o que eles precisam e de que forma”.(Coordenadora 1)

Para outra participante, as dificuldades começam a partir do momento em que os familiares e/ou cuidadores não assumem as responsabilidades, enquanto agentes no percurso de conquista dos direitos:

“Só pra você ter uma ideia... Por exemplo: o [fala o nome do filho] ele é autista, e aí a gente fez um grupo com essa Pet Terapia. E na Pet Terapia a gente deu todas as informações que era de direito: de escola dos autistas e como é que tinha que fazer, qual era a ação; e tudo gratuitamente. Tinham cinco pais, cinco cuidadores; só eu fui atrás”. (Presidente 4)

Na busca por compreender a baixa participação das pessoas com deficiência e de suas famílias, evidencia-se uma falha das entidades em não propor estratégias que propiciem um encontro com essas pessoas. São muitos os discursos que lamentam o não envolvimento da população com deficiência, mas nenhum abrange uma ação concreta, com o propósito de trazê-las para o espaço das entidades ou para conhecer o cotidiano e demandas desse grupo ainda excluído.

Com exceção da Pastoral da Inclusão, que propõe uma identificação de demandas por meio do contato direto com as pessoas com deficiência, expandir essa ação para as demais entidades pressupõe uma reorganização no modo de atuar, afinal é preciso dispor de tempo, pessoas e meios de transporte.

O distanciamento de uma grande parcela de pessoas com deficiência e suas famílias também é fruto de tradição assistencialista, em que prevalece o comportamento da dependência dos benefícios alcançados pela atuação das entidades. Por isso, além do encontro para identificar necessidades e demandas, é importante investigar os motivos que impedem a participação e, se possível, intervir sobre eles.

Nesse aspecto deve-se ampliar a perspectiva do sentido da participação para além do controle social, uma vez que muitos sujeitos podem não desejar fazer parte da militância ou não ter condições de unir-se ao conjunto (como o caso das pessoas com deficiência múltipla grave); entretanto elas podem se apropriar de outras formas de participação, como, por exemplo, a possibilidade de estar integrado nos eventos culturais e esportivos e de poder circular nos diferentes espaços urbanos e de lazer.

Acerca do apoio governamental, foi percebida uma dupla visão, pois, ao mesmo tempo em que reconhecem o poder de atuação e apoio dos órgãos governamentais (em suas três instâncias), os entrevistados destacaram a falta de escuta e suporte oferecido por esses órgãos.

No que diz respeito à falta de interesse em apoiar esse segmento e suas necessidades, o processo de escuta se esgota em si mesmo e a operacionalização das discussões é lenta ou não acontece. Segundo um dos entrevistados:

“É uma coisa que parece que... tipo assim: quando for favorecer aos governos, consegue fazer rapidinho as coisas funcionarem. Agora, [...] quando não interessa, não vai pra frente”. (Presidente 1)

Quanto aos recursos financeiros, duas das entidades pesquisadas não recebem subvenções da prefeitura e dependem de uma contribuição de colaboradores ou dos membros da própria entidade; para elas, a falta de recursos impede a ampliação das ações.

De acordo com uma das participantes, o apoio dado à entidade pela prefeitura é pouco e às vezes não chega, por isso coloca o baixo poder aquisitivo como uma limitação para garantir o atendimento adequado dos alunos.

As entidades DE e PARA pessoas com deficiência, enquanto integrantes do terceiro setor, se distinguem pelo caráter filantrópico e, em alguns casos, caracterizam-se pelo trabalho voluntário e da doação de recursos financeiros e materiais para o desenvolvimento de suas atividades.

Desse modo, algumas entidades do município, além das subvenções concedidas pela prefeitura, também investem na mobilização de recursos, por meio da venda de produtos e realização de eventos e na captação de notas fiscais. Entretanto, muitos são os desafios para sustentar a ONGs, Grupos e Associações, um exemplo é a dificuldade em conseguir sedes próprias.

Nesse mesmo contexto, existem problemas relacionados ao trabalho voluntário. Um exemplo concreto é a situação encontrada na APAE: de acordo com a psicóloga (profissional da equipe técnica) os voluntários estão “sumindo”, muitos estão deixando de assumir seus postos de trabalho e outros não comparecem as reuniões. Tal cenário também é encontrado nas outras entidades, principalmente, na Pastoral da Inclusão que tem enfrentado uma redução de participantes.

Por serem entidades da sociedade civil e pela falta de recursos para remunerar os servidores, a maioria conta com a atuação voluntária das pessoas, contudo, para muitos trata-se de uma atividade para além do emprego formal, por isso, o voluntariado nem sempre é uma prioridade no cotidiano.

O trabalho voluntário também pode criar margens para a precarização do trabalho, dessa forma, muitos profissionais podem desistir da participação nessas entidades e optar por cargos remunerados e com melhores condições ambientais e materiais para desempenhar suas tarefas.

A burocracia elencada por três entrevistados corresponde às ineficiência e demora nos desdobramentos dos processos administrativos e, portanto, também está relacionada à resposta anterior sobre a fragilidade do apoio governamental. Muitas medidas, propostas pelas entidades, dependem de uma avaliação ou de documentos e assinaturas, que, por sua vez, prolongam o tempo de conclusão das ações.

Para um entrevistado a burocracia além de tornar mais lenta a concretização das ações, também influencia a participação social. Nem todas as pessoas com deficiência ou familiares compreendem esses impasses burocráticos e, dessa forma, desanimam e deixam de participar da entidade.

Segundo outro participante, a implantação da Secretaria Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência, irá amenizar os problemas de ordem burocrática, uma vez que tudo o que está relacionado à pessoa com deficiência, será de responsabilidade desse órgão governamental.

É importante que o cadastro com os dados sócio demográficos de todas as pessoas com deficiência esteja concentrado nesta Secretaria, para facilitar a identificação dessa população e, também, da realização de pesquisas relacionadas à deficiência. Entretanto, a responsabilidade sobre os assuntos desse segmento e a deficiência deve ser coletiva, isto é, envolve o trabalho conjunto das Organizações, comunidade e equipamentos sociais.

No momento, além do CONDEF e das próprias entidades, muitos dos assuntos relacionados às pessoas com deficiência encontram-se fragmentados nas diversas Secretarias (como da Saúde, Educação e Esporte) e no CREAS (onde são encaminhadas as denúncias de maus tratos).

As respostas referentes à existência do preconceito, discriminação e das barreiras físicas foram relacionadas com a pouca participação social. Isto significa que a presença dessas atitudes e da inacessibilidade arquitetônica são fatores que impossibilitam e

desmotivam as pessoas com deficiência a promover um intercâmbio entre os espaços privado e público, e, então, tornam-se um entrave para a militância e interferem na liberdade de ir e vir e de fazer escolhas. Somado a esses aspectos, revelam-se também as falas sobre a negação da deficiência e a exclusão social, vividas por um contingente significativo de pessoas com deficiência e suas famílias.

A negação da deficiência parte do próprio indivíduo ou de seus familiares. O preconceito e os padrões de normalidade e desvio criados socialmente tendem a gerar a negação.

O ato de negar a deficiência também é considerado um processo de enfrentamento e defesa ao lidar com o indesejável e desconhecido, principalmente nos casos de deficiência de ordem congênita ou de instalação na infância, para os pais que sempre aguardam o nascimento de um bebê perfeito ou o transcorrer de uma infância também sadia.

Ambas as situações, quando persistentes, têm alto potencial para influenciar a construção de identidade pessoal e podem tornar-se mais um entrave no cotidiano, para a participação e integração social.

Sobre a dificuldade em estabelecer parcerias com equipamentos sociais, um dos entrevistados salientou que em algumas das proposições feitas pela entidade, em busca de concretizar os direitos das pessoas com deficiência motora e sensorial, não foram atendidas:

“[...] têm muitos locais que você, ainda hoje, não pode ir, porque muitos te impedem, tem aquelas barreiras [...]

Inclusive, foi um local, um restaurante que a gente foi e não tinha acesso pra pessoa com cadeira de rodas, não tinha uma rampa. Aí nós chamamos o gerente e falamos assim:

- ‘Nós estamos aqui, não para criticar, nós estamos pra ajudar, fazer uma parceria. O que vocês precisar da gente, nós estamos aqui à disposição pra tá ajudando, pra tá melhorando até pra vocês mesmo, que aí todo mundo pode tá vindo aqui, pode tá participando’.

Nós sentamos com ele e propomos a rampa, [...] de não ficar muita cadeira na calçada pro deficiente visual vim e bater. Então a gente propôs pra eles essa mudança, mas [...] eles não aceitaram”.

(Presidente 2)

No contexto de outra participante, foram apontados os limites de desenvolver atividades, pois a prefeitura e alguns equipamentos culturais, educativos e de lazer não demonstram interesse em articular ações em conjunto.

"É uma luta pra você conseguir alguma coisa, você briga, você tem que explicar... Posso até dar um exemplo simples e bobo: [...] o ano passado a gente tinha um passeio pra fazer com eles [os alunos], seria super interessante. E a prefeitura vetou.

Porque a gente precisa de um ônibus, e um ônibus a gente depende que a prefeitura mande, a gente não pode bancar um ônibus. Eles vetaram e eles [os alunos] ficaram [sem] uns três quatro passeios, porque não tinha ônibus; a prefeitura não mandou.

[...]

A gente tentou o ano passado levar no cinema e não conseguiu. [...] a gente tá tentando levar no cinema, só que como é uma turma grande, é diferente pra eles [...] é difícil. Porque [...] tem que ter a frente reservada pra eles, porque vai ter um que vai ter dificuldade pra enxergar, pra sentar, entendeu? " (Coordenadora 3)

Para a presidente 6 o desafio em efetivar os direitos das pessoas com deficiência advém do despreparo da comunidade em promover a inclusão social, principalmente no mercado de trabalho, como apresentado na entrevista:

"Olha o que acontece na inclusão no mercado de trabalho: vem aqui [a empresa] seja por causa da lei de cotas ou não. Então, quando a gente encaminha a gente vê o perfil do aluno, vê uma série de questões, mas o pessoal de lá não tem o preparo.

Então, esse preparo para a inclusão é muito grande, seja escolar, de preparação para o mercado de trabalho; diferente do espaço [local de trabalho] eles não estão preparados [...]

Um exemplo: um aluno foi encaminhado pra um posto, pra trabalhar na Conveniência; nós o preparamos, orientamos a família. A gente prepara assim: a questão de horário, de responsabilidade de horário, aparência, toda essa questão de higiene e tal. Chega lá é responsabilidade deles ensinarem o serviço e esse despreparo chega pro aluno assim: -'ó, você vai ter que torcer o pano e passar na gôndola pra tirar o pó'. Ele [a pessoa que ofereceu instruções] tem que primeiro saber se ele [o funcionário com deficiência] sabe, ao menos, o conceito de torcer, porque ele é um deficiente intelectual [...].

Então, o que aconteceu: ele [funcionário com deficiência] pegou o pano tacou no balde e passou lá e estragou toda a mercadoria.

Aí liga aqui:

- 'Ai, vocês mandaram uma pessoa que...'

- 'Mas você mostrou? Explicou como tem que fazer?' [...]

Então esse exemplo que eu dou é um exemplo do despreparo da comunidade para essa inclusão". (Presidente 6)

Diante desse exemplo a presidente destaca a necessidade de promover outras ações e estratégias nos espaços de trabalho e nas escolas, com o propósito de intervir diretamente nesses locais e com as pessoas que irão receber o aluno com deficiência. Ainda é uma ação em desenvolvimento a busca por compreender a organização e dinâmica das empresas e dos postos de trabalho, assim como oferecer possibilidades

para o aluno expor as percepções sobre o emprego e a necessidade de estar inserido no mercado de trabalho. Portanto, considera-se que a entidade (até o presente momento) também não está totalmente preparada para perceber as possíveis demandas e necessidades das empresas e do aluno, quando inserido no local de trabalho.

A respeito dessa exposição, conclui-se que ainda é preciso trabalhar sobre os sentidos da inclusão social e também ultrapassar o paradigma biomédico em que a deficiência é encarada como um problema individual.

Diversas leis e programas, em áreas específicas, têm registrado em seus longos artigos e parágrafos a garantia da inclusão social. Entretanto, na prática das relações humanas, permanece a concepção de que as pessoas com deficiência devem se adaptar e se enquadrar nos padrões de normalidade. Essa situação intensifica a representação social da deficiência em torno do estigma, da incapacidade, no descrédito sobre o potencial e as habilidades desses indivíduos e na omissão sobre o acesso aos direitos sociais, civis e políticos.

Especificamente na área do mercado de trabalho, em consonância com as falas da presidente e de acordo com Maciel (2000)

Poucos são os empregadores que se dispõem a absorver esse segmento. O portador de deficiência é o último a ser contratado e o primeiro a ser demitido, sendo que sua faixa salarial é, em média, menor que a de seus colegas se profissão (MACIEL, 2000, p. 54).

Durante palestra realizada no ano de 2013, como parte do evento em comemoração ao dia Nacional das pessoas com deficiência, uma palestrante apresentou dados estatísticos que comprovam um cenário de exclusão em processo de mudança. Em sua fala, apresentou um crescimento do número de pessoas com deficiência empregadas no sistema formal de trabalho.

Certamente, essa exposição aponta para uma realidade animadora, todavia, a partir do testemunho de alguns indivíduos da plateia, retoma-se as afirmações de Maciel (2000). Nos dizeres de um dos participantes com deficiência, mesmo que tenham formação em nível superior ou técnico, muitas vezes são encaminhados para desempenhar outras atividades concebidas como de menor valor dentro da instituição ou empresa, como por exemplo juntar e jogar fora o lixo.

Para efetivar a inclusão social é preciso permitir a participação da pessoa com deficiência e o desempenho de tarefas correspondentes à sua capacitação e habilidades.

Por outro lado, também se faz necessário dar passos maiores ao encontro da eliminação de barreiras atitudinais e do compromisso coletivo de criar processos sociais e institucionais para que essas pessoas participem em um contexto preocupado com a equiparação de oportunidades.

De acordo com Castel (2009) a ausência de atividade produtiva concomitantemente à falta de redes de suporte social aponta para a desfiliação social. Assim, o trabalho não se restringe ao envolvimento dos indivíduos com os objetos e suas tarefas produtivas, mas também é um suporte que dá espaço para as relações e proteção social e para o sentido de pertencimento dos indivíduos.

Portanto, visto que as pessoas com deficiência não são reconhecidas como sujeitos produtivos e têm acesso limitado à educação básica e profissional, é possível considerar que “vivem sob ameaça de exclusão” (BARROS, GHIRARDI, LOPES 2002, p. 101).

Por fim, apenas um dos participantes colocou a frágil articulação entre as entidades como um obstáculo a ser vencido. Em sua perspectiva, mesmo que as entidades estejam mobilizadas por um único objetivo (de promover a inclusão social das pessoas com deficiência), os trabalhos não serão efetivos, pois cada uma tem seguido por um caminho diferente.

Traçar os mesmos percursos não é a estratégia mais efetiva para satisfazer interesses e necessidades tão diversificados; todavia, a diferença dos modos de atuação e dos modelos de assistência tem marcado um contexto de isolamento de algumas entidades e, como consequência, podem vivenciar um enfraquecimento no poder de mobilização.

5.3 Políticas públicas para a pessoa com deficiência: a materialização na luta por direito

Como visto na seção anterior, os movimentos sociais são redesenhados pelas mudanças políticas, econômicas e tecnológicas, por outro lado, também são responsáveis pela transformação da sociedade, como, por exemplo, através da proposição e implantação de políticas públicas e sociais.

Por isso, também se investigou o cenário das políticas públicas, que se cruza com a atuação das ONGs, Grupos, Associações e o CONDEF.

Todas as entidades, com exceção da ACORDE, têm enquanto estratégia a participação nas reuniões do CONDEF e em outros espaços de discussão, diretamente relacionados às questões da deficiência, como as Conferências Municipais (da Saúde, do Idoso ou da Assistência Social), audiências públicas e reuniões na Câmara municipal.

Outra estratégia pontuada pelos entrevistados é o estudo das Políticas Públicas em vigor destinadas às pessoas com deficiência e a disponibilização de informações para os membros das entidades e das famílias sobre quais são os direitos e as maneiras de garanti-los.

Os dados sobre as leis e projetos de lei desenvolvidos para a realidade de São Carlos foram coletados a partir da pesquisa documental e em site oficial das Leis Municipais¹⁸. A busca por meio do site foi realizada com as palavras-chave: pessoa com deficiência; deficiência; necessidades especiais. Nenhum documento legislativo foi identificado ao utilizar a palavra-chave: reabilitação.

As leis nacionais foram encontradas na página eletrônica do Palácio do Planalto e sua seleção se fundamentou no conteúdo e proximidade com as propostas do município. A apresentação das leis municipal e nacional encontra-se no Quadro 4, a seguir:

¹⁸ Fonte: <https://www.leismunicipais.com.br/legislacao-municipal/5282/leis-de-sao-carlos>.

Quadro 4 - Legislação vigente em nível nacional e municipal

Perspectiva nacional / Ano	Perspectiva Local / Ano	Autoria (local)	Proposta (local)
2000: Lei 10.098* - Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ¹⁹ ou com mobilidade reduzida aos meios físicos, de transporte, na comunicação, informação e em ajudas técnicas.	2000: Lei 12.389 - Implementa junto a estação rodoviária de São Carlos a criação de "passagens e rampas" para a circulação de pessoas que apresentam deficiência física e "área específica" para embarque e desembarque de veículos.	Vereador Antônio R. V. Ratti	Construção de rampas e passagens adequadas para circulação e movimentação de pessoas com deficiência física e mobilidade reduzida no espaço da estação rodoviária.
2001: Resolução CNE/CEB nº 2 - Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica.	2003: Lei 13.145 - Estabelece o número máximo ²⁰ de alunos por classe que inclua alunos portadores de necessidades especiais na educação básica da rede municipal.	Géria Montanari	Visando assegurar qualidade de ensino na rede municipal e dotá-la de condições adequadas para o exercício da educação inclusiva, deverá ser garantida, entre outras coisas, a relação adequada de alunos por professor, nas classes em que se matricularem alunos portadores de necessidades especiais, diferente daquela definida em Lei Municipal nº 12.308/99. ²¹

¹⁹ O uso dos termos: **portador de deficiência e portador de necessidades especiais** estão de acordo com a nomenclatura utilizada nos documentos.

²⁰ Educação Infantil (Creche, de 0 a 3 anos): 15 crianças; Educação Infantil (Pré-escola, de 4 a 6 anos): 20 alunos; demais níveis e séries: 30 alunos.

²¹ A Lei Municipal 12.308/99 estabelece o número máximo de alunos por classe na Educação Básica do Sistema de Ensino Municipal, mas não cita a presença de alunos com deficiência.

Perspectiva nacional / Ano	Perspectiva Local / Ano	Autoria (local)	Proposta (local)
2000: Lei 10.048** - Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.	2001: Lei 12.807 - Assegura o direito à prioridade de atendimento em hospitais e postos de saúde (exceto emergências), sediados no município de São Carlos, as pessoas idosas, crianças e aos portadores de deficiência física, sensorial e mental.	Vereador Antônio R. V. Ratti	Direito à prioridade de atendimento em hospitais e postos de saúde (exceto emergências), sediados no município de São Carlos, as pessoas idosas, crianças e aos portadores de deficiência física, sensorial e mental.
1998: Lei 9.637 - sessão V: do fomento as atividades sociais.	2007: Lei nº 14.353 - Autoriza o poder executivo a conceder subvenção à APAE.	Não identificado	Fica o poder executivo autorizado a conceder subvenção, no valor de sessenta e nove mil, oitocentos e dezoito reais e seis centavos mensais, à APAE, objetivando contribuir para o atendimento educacional especializado aos indivíduos portadores de deficiência. ²²
1996: Lei 9.394 - Diretrizes e Bases da Educação Nacional.	2007: Lei 14.365 - Dispõe sobre o programa intersetorial de ações complementares, no âmbito da educação básica, e dá outras providências.	Não identificado	Fica instituído no Município o Programa Intersetorial de Ações Complementares no âmbito da Educação Básica, visando favorecer o ingresso no ensino superior aos jovens oriundos de famílias de baixa renda. Art. 10 - reserva de vagas para alunos afrodescendentes e pessoas com deficiência.

²² Existe um reajuste, contudo a informação sobre o novo valor não está disponível para acesso público.

Perspectiva nacional / Ano	Perspectiva Local / Ano	Autoria (local)	Proposta (local)
<p>2002: Lei 10.436*** – Reconhece a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) como meio legal de comunicação</p>	<p>2008: Lei 14.400 – Dispõe sobre a fiscalização, no âmbito deste município, da LIBRAS.</p>	<p>Vereador José Pinheiro</p>	<p>O município deverá implantar a LIBRAS e dar o devido apoio para uso e difusão da Língua nas repartições públicas, estabelecimentos de ensino, hospitais e assistência jurídica, pelos profissionais intérpretes.</p>
<p>1999: Decreto 3.298 - dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. 2000: Lei 10.048** / Lei 10.098* 2002: Lei 1.060 - Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.</p>	<p>2009: Lei 14.975 - Dispõe sobre a implantação de serviço obrigatório de atendimento hospitalar odontológico a pacientes com necessidades especiais.</p>	<p>Não identificado</p>	<p>Fica o Poder Executivo autorizado a disponibilizar as unidades de saúde do Município, pertencentes à Secretaria Municipal de Saúde e o Centro de Especialidades Odontológicas "Professor Vilberto Adolfo Cattani"- que poderão se responsabilizar pelo encaminhamento de pacientes com necessidades especiais ao Hospital Escola "Professor Doutor Horácio Carlos Panepucci".</p>
<p>1990: Lei 8.142 - Participação da comunidade na gestão do SUS. Decreto em 2005 - para a primeira Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência.</p>	<p>2010: Lei 15.582 - Institui no Município de São Carlos a realização da Conferência Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência.</p>	<p>Vereador Lineu Navarro</p>	<p>Realização da Conferência no município para avaliar, discutir e propor medidas e ações relacionadas as questões da deficiência e sob coordenação do CONDEF e assistido pela SMCAS.</p>

Perspectiva nacional / Ano	Perspectiva Local / Ano	Autoria (local)	Proposta (local)
<p>1998: Lei 9.637 - sessão V do fomento as atividades sociais.</p> <p>2014: Lei 13.019 - regimento jurídico das parcerias voluntárias envolvendo ou não a transferências de recursos financeiros entre a administração pública e as organizações da sociedade civil.</p>	<p>2011: Lei 15.860 - altera dispositivo da lei municipal nº 15.709, de 1º de junho de 2011, que autoriza o poder executivo a conceder auxílio e subvenção à ONG MID.</p>	<p>Não identificado</p>	<p>Fica o Poder Executivo autorizado a conceder auxílio de três mil reais e subvenção no valor de quinze mil reais, para aquisição de bens e contribuir para o fomento de atividades direcionadas as pessoas com deficiência.</p>
<p>2000: Lei 10.048** e Lei nº 10.098*</p> <p>2004: Decreto nº 5.296 - Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000 e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, ampliando o tema da acessibilidade para os espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, edificações, serviços de transporte e dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação.</p> <p>2004: ABNT NBR 9050 – acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos.</p>	<p>2011: Lei 15.958 – Dispõe sobre o Código de Obras e Edificações do município de São Carlos.</p>	<p>Não identificado</p>	<p>Orientação para construção de calçadas acessíveis, conforme disposição das leis, decreto e normas da ABNT.</p> <p>As orientações e fiscalização estão sob responsabilidade da Comissão Permanente de Acessibilidade e Secretaria Municipal de Habitação e Desenvolvimento Urbano.</p>

Perspectiva nacional / Ano	Perspectiva Local / Ano	Autoria (local)	Proposta (local)
<p>2000: Lei 10.098*</p> <p>2000: Decreto 3.691 – regulamenta a lei 8.889/94, que dispõe sobre o transporte de pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.</p> <p>2002: Lei 10.436***</p> <p>2005: Lei 11.126 – o direito do portador de deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia.</p> <p>2007: Lei 12.587 – institui as diretrizes da Política Nacional de Mobilidade Urbana</p> <p>2009: Lei 11.982 – adaptação de parte dos brinquedos e equipamentos dos parques de diversões às necessidades das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida</p>	<p>2014: Projeto de Lei nº 265 - Código Municipal de Acessibilidade e Mobilidade Reduzida.</p>	<p>Vereador Aparecido Donizetti Penha, em parceria com ONG MID e Grupo Amais</p>	<p>Estabelece normas para promoção do acesso e acessibilidade das pessoas com deficiência nos espaços urbanos e serviços públicos e aos meios de comunicação.</p>
<p>1996: Lei 9.394 de Diretrizes e Bases da Educação Nacional</p> <p>1990: Lei 8.069 - Estatuto da Criança e do Adolescente.</p>	<p>2014: Projeto de Lei - Do Programa de Prognóstico, Diagnóstico e Acompanhamento do Transtorno do Espectro Autista na Rede Municipal de Ensino.</p>	<p>Vereador Lineu Navarro e Grupo Amais</p>	<p>Equipe Multiprofissional vinculada ao próprio programa acompanhará os alunos com autismo na rede municipal de ensino. A Prefeitura do município fica autorizada a fornecer nutrientes e medicamentos prescritos. A Secretaria de Educação deverá estimular e promover cursos de capacitação profissional especializado aos professores e demais servidores.</p>

Perspectiva nacional / Ano	Perspectiva Local / Ano	Autoria (local)	Proposta (local)
2012: Lei 12.764 - Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.	2014-2015: Projeto de Lei em andamento - para formação de uma Associação para o Desenvolvimento dos Autistas.	Grupo AMais	Realizar inclusão educacional e social de crianças autistas em idade escolar. E disponibilizar um acompanhamento multiprofissional dentro e fora do espaço da Associação.

Fonte: elaborado pelo autor.

Durante a coleta de informações sobre a legislação vigente, foi possível, em alguns documentos, identificar os autores. Nota-se que apenas a ONG MID e o Grupo AMais estão envolvidos na proposição de novas normas, que possam abranger as particularidades locais, diretamente relacionadas à questão da deficiência.

Apesar de ressaltar a importante participação das entidades na formulação dos projetos de leis, ainda não se pode afirmar uma participação ativa das próprias pessoas com deficiência e que, no cotidiano, lidam com diversas demandas, dificuldades e barreiras não contempladas pelas políticas públicas.

Mesmo que o Grupo AMais e a ONG MID estejam identificados como autores, o envolvimento se dá por meio de uma consultoria, de modo a avaliar uma proposta que já vem pronta e apenas os coordenadores participam nesses processos.

Na cidade de São Carlos-SP, o raro envolvimento das pessoas com deficiência na produção de políticas públicas e decretos está concentrado no processo de fiscalização, isto, quando não estão subordinadas aos representantes ou entidades. Além disso, é dada pouca atenção às etapas de implantação e implementação das políticas.

No Brasil, prevalece a criação de políticas públicas e políticas sociais para a sociedade e não a partir dessa, ou seja; são estabelecidas de cima para baixo. Nessa conjuntura, os grupos sociais em situação de vulnerabilidade e exclusão social tem se tornado apenas objetos da benevolência do Estado, uma vez que as resoluções não tem sido fruto de diálogo entre os setores governamental e a sociedade civil e muitos dos problemas sociais são resolvidos como problemas de gestão (JUNQUEIRA, 2004; SANCHES, 2015).

Realizar um projeto articulado das políticas sociais ainda é um desafio. Envolver o poder público e a sociedade civil na gestão dessas políticas é uma tarefa difícil de ser concretizada, pois exige uma mudança de práticas, padrões e valores das instituições envolvidas (JUNQUEIRA, 2004). E tal afirmação também é uma realidade na gestão de políticas públicas, uma vez que sua organização está imersa em diferentes interesses e modo de atuação dos atores estatais e societais.

Em análise das proposições municipais (leis, decretos e projetos) as que tiveram maior número foram nas áreas de acessibilidade física (duas leis e um projeto) e da educação inclusiva (uma lei e dois projetos), seguidas das áreas da saúde e de apoio financeiro a entidades DE e PARA (duas leis para cada). Além dessas, outra lei versa sobre a implantação de Conferências Municipais do Direito da Pessoa com Deficiência e um projeto de lei dispõe sobre a construção de uma Associação para Autistas (que

também irá abranger as áreas da educação e saúde, através do atendimento multiprofissional e especializado).

Sobre os projetos de lei, dois estão em processo de avaliação e um (criação de Associação para autistas) encontra-se em processo de formulação. A maioria das outras disposições locais foi implantada, com exceção da lei nº 14.400 e da consolidação da acessibilidade nos meios de comunicação e transporte, que corresponde a lei nº 15.958.

Conforme Pinheiro (2003), é natural canalizar as necessidades das pessoas com deficiência somente para as políticas sociais e, quando se trata de políticas públicas, o autor ressalta o grande avanço na estruturação e articulação das políticas públicas na área da educação especial.

Em documento publicado pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e da Secretaria dos Direitos Humanos, uma análise das três Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência, revela um avanço na elaboração de políticas públicas para esta população específica e que uma gama de propostas elencadas na II Conferência Nacional foi atendida por meio do Plano Viver sem Limite, instituído pelo Decreto nº 7.612 (BRASIL, 2012).

O Plano, lançado em novembro de 2011, tem o compromisso de atender a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência; dessa forma, constitui-se por políticas públicas organizadas em quatro eixos: Acesso à Educação; Inclusão social; Atenção à Saúde e Acessibilidade. E para cada eixo são distribuídas diferentes ações e serviços (BRASIL, 2013).

Em São Carlos, no ano de 2013 foi realizada adesão ao Viver sem Limite, entretanto, somente o CONDEF junto à SMCAS tem proposto discussões sobre a implantação efetiva do Plano, já que algumas áreas ainda não foram atendidas, como por exemplo: a disponibilização de residência inclusiva; a Criação de Centro-Dia, de Oficinas Ortopédicas, de Centro Cirúrgico Qualificado para o Atendimento Odontológico e de Centros Especializados em Reabilitação; fornecimento de Benefício de Prestação Continuada Trabalho e triagem auditiva neonatal na maternidade. E outros aspectos precisam ser melhorados, como o transporte para acesso à saúde e educação.

No quesito de adesão ao plano no contexto regional, tem-se o seguinte panorama (Quadro 5):

Quadro 5 - Adesão ao Plano Viver sem Limites nos municípios do Núcleo Regional V

Município	Aderiu ao Plano Viver sem Limites	Número de Pessoas com Deficiência
Altinópolis	Não	3.480
Araraquara	Sim	56.049
Descalvado	Sim	9.634
Jaboticabal	Não	21.948
Matão	Sim	19.642
Monte Alto	Sim	11.612
Ribeirão Preto	Não	167.650
Santa Cruz da Esperança	Não	404
Santa Rosa do Viterbo	Sim	5.814
São Carlos	Sim	51.758
Sertãozinho	Não	28.748
Taquaritinga	Não	15.288

Fonte: elaborado pela autora, a partir dos dados disponibilizados pelo observatório do Viver Sem Limite²³ e IBGE/Censo/2010.

Os dados do Quadro 4 apontam um equilíbrio entre os municípios que aderiram ou não ao Plano, com uma distribuição de 50%. De acordo com as informações sobre a organização de serviços e equipamentos disponibilizados para as pessoas com deficiência, observa-se que, mesmo nos municípios onde não foi implantado o Viver Sem Limite, existem programas e ações que atendem algumas das necessidades dessas pessoas (ANEXO A). Entretanto, em consonância com o número total de pessoas com deficiência residentes nesses municípios, há um longo caminho a percorrer para que os direitos estejam acessíveis para todos.

Para além desse arcabouço de leis municipais e nacionais, considera-se também a perspectiva transnacional a partir da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, homologada pela Organização das Nações Unidas, em 2006.

O texto da Convenção aprovado no Brasil sob o Decreto 186/08 possui 50 artigos; desses, quatro foram selecionados para exposição, diante da possibilidade de relação com as leis já descritas (nacional e local) e com o Plano Nacional Viver sem Limite, pois este também constitui um meio para atender aos propósitos da Convenção (Quadro 6).

²³ <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/observatorio/acoes>

Quadro 6 - Perspectiva Transnacional - Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência

Artigo	Proposição
Artigo 1- O propósito da Convenção	Promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.
Artigo 9- Acessibilidade	Inciso I - [...] Assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ao público ou de uso público, tanto na zona urbana como na rural. Essas medidas, que incluirão a identificação e a eliminação de obstáculos e barreiras à acessibilidade.
Artigo 24- Educação	Inciso I - Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência à educação [...] bem como o aprendizado ao longo de toda a vida
	Inciso II - As pessoas com deficiência recebam o apoio necessário, no âmbito do sistema educacional geral, com vistas a facilitar sua efetiva educação.
	Inciso III - Os Estados Partes assegurarão às pessoas com deficiência a possibilidade de adquirir as competências práticas e sociais necessárias de modo a facilitar às pessoas com deficiência sua plena e igual participação no sistema de ensino [...] a) Facilitação do aprendizado do Braille, escrita alternativa, modos, meios e formatos de comunicação aumentativa e alternativa, e habilidades de orientação e mobilidade, além de facilitação do apoio e aconselhamento de pares; b) Facilitação do aprendizado da língua de sinais e promoção da identidade linguística da comunidade surda; Garantia de que a educação de pessoas, em particular crianças cegas, surdo cegas e surdas, seja ministrada nas línguas e nos modos e meios de comunicação mais adequados ao indivíduo e em ambientes que favoreçam ao máximo seu desenvolvimento acadêmico e social.
	Inciso V - Os Estados Partes assegurarão que as pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino superior em geral, treinamento profissional de acordo com sua vocação, educação para adultos e formação continuada, sem discriminação e em igualdade de condições.
Artigo 25- Saúde	Os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso a serviços de saúde, incluindo os serviços de reabilitação [...]. a) Oferecerão às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis [...] área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral; b) Propiciarão serviços de saúde que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos; c) Propiciarão esses serviços de saúde às pessoas com deficiência, o mais próximo possível de suas comunidades, inclusive na zona rural.

Fonte: elaborado pela autora, a partir da Convenção de Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2009).

Na esfera da acessibilidade, além do Código municipal e das ações já citadas, na cidade de São Carlos-SP existem 1.792 casas adaptadas pertencentes ao Programa Minha Casa Minha Vida e dois núcleos de pesquisa do Programa Nacional de Tecnologia Assistiva. No âmbito da Educação, há: dez escolas com salas de recursos multifuncionais; quarenta e duas escolas acessíveis; dois veículos adaptados para o transporte escolar; duas instituições de ensino que participam do Programa Nacional de Ensino Técnico e Emprego (Pronatec) e uma instituição ligada ao Plano Incluir, para acesso das pessoas com Deficiência nas instituições federais de ensino superior (BRASIL, 2014a).

Particularmente ao fomento de escolas acessíveis, a cidade oferece destaque para duas escolas municipais que se tornaram referência para o ensino de crianças com surdez e crianças diagnosticadas com autismo. Nesse panorama, tanto a ASSC como o grupo AMais, mantém contato com as instituições, a fim de acompanhar a inclusão dos alunos, realizar um trabalho de referência (indicação) para os pais e promover consultoria, quando solicitados pela escola.

Quanto à atenção em saúde foi identificado no município um Centro de Especialidade Odontológica para o atendimento de pessoas com deficiência (BRASIL, 2014a). Os serviços de reabilitação são promovidos pela Unidade Saúde Escola da Universidade Federal de São Carlos e pela UNICEP, mas, diante da alta demanda por esse tipo de atendimento, existe uma mobilização parlamentar com apoio do CONDEF, para trazer ao município uma unidade da Rede Lucy Montoro.

Ao se debruçar sobre as entrevistas, percebe-se que apenas três entidades mostraram um discurso voltado para a área da saúde, entretanto, duas delas revelam um modo de pensar de acordo com a filantropia, por meio do desejo em construir Associações especializadas. Apenas uma entidade, através de uma ação isolada, referiu atuar em conjunto com uma família para conseguirem atendimento em reabilitação e acesso a medicamentos em uma Unidade Básica de Saúde.

Diante do exposto, verifica-se que as mobilizações das entidades e também a homologação de leis e decretos municipais estão distantes da esfera saúde, e quando abordam o tema restringem suas ações e diálogos sobre os processos de reabilitação física e de acessibilidade, ou seja, ainda não há uma luta estruturada para buscar o direito de acesso à saúde em termos de promoção, prevenção e cuidado, principalmente nos equipamentos vinculados ao SUS e instalados no território em que a pessoa com deficiência está inserida.

Uma significativa parcela de pessoas com deficiência, que participaram das observações participantes e das entrevistas, pouco utilizam os serviços das UBS, isto é, ainda permanecem dependentes dos centros de reabilitação e de profissionais do serviço privado, localizados em outros municípios de grande porte. Mas, ressalva-se que esta população está inserida em classe de médio a alto poder aquisitivo e de escolaridade, o que permite a movimentação para outros locais e o investimento nas consultas e tratamentos. Contudo, numa outra margem da sociedade, existem pessoas com deficiência em situação de pobreza e totalmente dependentes do SUS e/ou da filantropia.

Além das leis já mencionadas, há também a Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência. Conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, a lei entrou em vigor no ano de 2015, todavia tem sido elaborada desde o ano de 2012 por meio de um grupo de trabalho, composto por representantes do Senado, da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, do CONADE entre outros profissionais capacitados para elaboração de leis.

A lei de inclusão, construída com embasamento na Convenção, é “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando a sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015).

Na percepção do presidente do CONDEF o Estatuto, em suas disposições, conseguiu evitar retrocessos, todavia não trouxe avanços em termos de conquista de direitos. Além disso, ressaltou um descontentamento referente a alguns artigos vetados.

Embora seja relevante a afirmação do presidente, é preciso destacar que o Estatuto será mais um suporte legal para as reivindicações de direitos e da cidadania e, também, para fomentar a participação das pessoas com deficiência na vida pública e política, uma vez que legitima a participação do segmento na condução das questões públicas seja por meio de partidos políticos ou de organizações da sociedade civil. (BRASIL, 2015).

Por ser uma lei recentemente promulgada, ainda não existem ações na cidade de São Carlos-SP que são desenvolvidas a partir da lei, contudo, observou-se alguns diálogos e trocas de informações entre os participantes da pesquisa na busca de compreendê-la e uma predominância de interesse pelos capítulos que abordam as questões de acessibilidade física e inclusão escolar.

Para ampliar o conhecimento das propostas municipais referente à deficiência, também foi realizado um levantamento dos principais tópicos relacionados ao tema, no âmbito das Conferências Municipais nos setores da educação, da assistência social e da saúde, realizadas no ano de 2015.

Tendo em vista a construção do Plano Nacional de Educação (PNE) e do Sistema Nacional de Educação (SNE) como política de Estado, nos sete eixos discutidos na Conferência Municipal de Educação, foram estabelecidas propostas para atender as necessidades das pessoas com deficiência e promover a inclusão na rede educacional.

O eixo I - *Plano Nacional de Educação e o Sistema Nacional de Educação, Organização e Regulação*, versa sobre a promoção, através das políticas educacionais, o reconhecimento e valorização da diversidade, com vistas à superação da segregação das pessoas com deficiência. E coloca como responsabilidade das três esferas de governo a ampliação das equipes de profissionais da educação para atender a demanda do processo de escolarização dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

No eixo II - *Educação e Diversidade: Justiça Social, Inclusão e Direitos Humanos*, é proposta a implementação: de políticas de valorização da diversidade, superação das desigualdades sexuais, de gênero, das pessoas com deficiência entre outras; ampliar e garantir políticas de ações afirmativas para o ingresso, permanência e conclusão nos cursos de graduação, pós-graduação (lato e stricto sensu) e nos concursos públicos; monitorar e consolidar o cumprimento da política de cotas na educação superior

No eixo III - *Educação, Trabalho e Desenvolvimento Sustentável: Cultura, Ciência, Tecnologia, Saúde, Meio Ambiente*, dentre as diferentes disposições, acrescenta a proposta de efetivar, com as áreas de saúde, ação social e cidadania, uma rede de apoio ao sistema estadual de ensino, para atender pessoas com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades.

O eixo IV - *Qualidade da Educação: Democratização do Acesso, Permanência, Avaliação, Condições de Participação e Aprendizagem*, coloca a manutenção e a ampliação de programas suplementares que promovam a acessibilidade nas escolas públicas para garantir o acesso e a permanência na escola dos/as alunos/as com deficiência,

O eixo V: *Gestão Democrática, Participação Popular e Controle Social* refere-se à garantia de políticas de acesso e permanência, de modo que crianças, adolescentes,

jovens, adultos e idosos ingressem nas instituições educativas e nos diferentes níveis, etapas e modalidades, além de alcançar sucesso acadêmico, superando as desigualdades.

No eixo VI - *Valorização dos Profissionais da Educação: Formação, Remuneração, Carreira e Condições de Trabalho*, assegura aos profissionais da educação, uma formação continuada referente à inclusão de pessoas com deficiências.

Por fim, o eixo VII - *Financiamento da Educação, Gestão, Transparência e Controle Social dos Recursos*, assinala o financiamento e compra de meios de transporte adequados ao atendimento de estudantes com deficiência.

A X Conferência de Assistência Social “Consolidar o SUAS de vez rumo a 2026” como lema: “Pacto Republicano no SUAS rumo a 2016: O SUAS que temos e o SUAS que queremos”, foi realizada no município em junho de 2015.

Nenhum dos eixos temáticos menciona estratégias para populações específicas, entretanto, a partir do objetivo principal da Conferência que é de avaliar a consolidação da Política de Assistência Social, através Sistema Único de Assistência Social (SUAS), a discussão de novas proposições visa atender a todos os cidadãos brasileiros. Ainda assim, em documento nacional norteador para organização e realização da Conferência, é ressaltada a necessidade de discutir os temas sob perspectivas transversais, a partir de outras políticas setoriais, como da educação, saúde, trabalho, cultura, esporte, urbanismo, agricultura e desenvolvimento rural, segurança alimentar e nutricional, criança e adolescente, idoso, pessoa com deficiência, mulher e igualdade racial.

Os grupos de trabalho discutiram os seguintes temas:

Dignidade Humana e Justiça social: princípios fundamentais para a consolidação do SUAS no pacto federativo - nessa dimensão discute-se a contribuição da política de assistência social para a conquista da justiça social e dignidade humana e como a proteção social, assegurada pelo SUAS, possibilita o empoderamento político dos seus sujeitos de modo a contribuir para a ampliação da dignidade humana e justiça social.

Participação social como fundamento do pacto federativo no SUAS: avalia a existência e garantia dos espaços coletivos de discussão e deliberação, considerando todos os atores: trabalhadores, gestores, entidades sócio assistenciais e usuários.

Primazia da responsabilidade do Estado: por um SUAS Público, Universal, Republicano e Federativo: discute-se o compromisso da gestão pública municipal e estadual sobre a política de assistência social.

Qualificação do Trabalho no SUAS na consolidação do Pacto federativo: corresponde a oferta de capacitação profissional para os servidores, com a finalidade de melhorar a qualidade de intervenção.

Assistência Social é direito no âmbito do pacto federativo: busca uma reflexão sobre o caráter universal da Política de Assistência Social e a disponibilidade de ações e serviços de qualidade em todos os territórios urbanos e rurais, respeitando as especificidades locais e regionais e as particularidades de cada população.

A Conferência Municipal de Saúde, realizada em junho de 2015 na cidade, abordou o tema “*Saúde pública de qualidade para cuidar bem das pessoas: direito do povo brasileiro*”. Dentro os sete eixos discutidos, apenas dois se referiram à deficiência²⁴.

No eixo I - *Direito à Saúde, Garantia de Acesso e Atenção de Qualidade*, ressalta a necessidade de dar espaço para demandas e agendas dos grupos sociais em situação de vulnerabilidade e socialmente marginalizados, como a população em situação de rua, as prostitutas, as populações dos assentamentos rurais e urbanos, o povo que vive nos acampamentos e assentamentos ciganos. Assim também as distinções entre usuários baseadas na renda e condição social, mas também permeada por outros fatores sociais e econômicos, como gênero, etnia, orientação sexual, *deficiências*, patologias, credos, acesso a informação e localização geográfica.

Nas propostas do eixo II - *Participação e Controle Social*, foi discutido a inclusão de outros atores sociais nos Conselhos de Saúde, tais como: mulheres, idosos, população do campo e da floresta, juventude, população negra e quilombola, LGBT, população em situação de rua e *pessoas com deficiência*.

Exceto os dois eixos mencionados, em documento orientador para a organização e realização das conferências, reafirma-se o papel desse espaço como um processo político mobilizador e, portanto, com potencialidade e comprometimento para superar as barreiras de acessibilidade às pessoas com deficiência e garantir o acesso humanizado.

Entretanto, foi possível identificar transgressões na proposta para facilitar a acessibilidade e promover o acesso, a fim de permitir a participação das pessoas nas Conferências. De acordo com relatos do presidente da ASSC, durante a Conferência

²⁴ Os demais eixos debatidos foram: eixo III – Valorização do trabalho e da educação em saúde; Eixo IV – Financiamento do SUS e relação público-privado; Eixo V – Gestão do SUS e modelos de atenção à saúde; Eixo VI – Informação, educação e política de comunicação do SUS; Eixo VII – Ciência, tecnologia e inovação no SUS.

Regional de Saúde (realizada no município de Araraquara) este passou por uma situação de preconceito ao ser intitulado como “*mudinho*” e de discriminação, quando foi considerado incapaz de representar os usuários do SUS no encontro estadual.

Em resposta a essa experiência negativa, o presidente partilhou a situação com os participantes do CONDEF (em reunião ordinária) e solicitou apoio para elaboração de uma carta, com o propósito de manifestar repúdio à atitude de um dos membros da comissão organizadora da Conferência. Todavia, os conselheiros não apresentaram disposição em auxiliar nessa pequena, porém significativa, luta. Como desdobramento, a carta não foi escrita e a manifestação ficou a cargo do presidente da ASSC através da internet, via redes sociais.

Uma outra situação, também compartilhada no site de relacionamentos, foi o desrespeito quanto as necessidades de um grupo de pessoas com deficiência física e participantes na Conferência de Saúde no estado de São Paulo.

Um grupo de amigos elegeu delegados para a Conferência e, no ato da inscrição, deixaram registradas as condições de impedimentos físicos e suas necessidades. Entretanto, desde o momento da chegada no hotel, onde seria o encontro, tiveram que lidar com diversas barreiras. O espaço tinha escadas, portas estreitas e quartos sem adaptação no banheiro. Como consequência, ficaram três dias totalmente dependentes de seus acompanhantes e demais pessoas dispostas a ajudar; tomaram banho nos leitos e nas pias, tiveram que urinar dentro de copos e ficar sempre nos cantos do restaurante sem possibilidades de circulação. Nesse caso, foi redigida uma nota de repúdio contra o hotel e os próprios organizadores da Conferência e adicionada uma lista de assinaturas em apoio a manifestação.

Por serem fatos recentes, ainda não se tem um desfecho para ser discutido neste capítulo. Contudo, é importante realçar a atitude desses personagens na perseverança em defender os direitos coletivos, assim como revelar as contradições nesses espaços públicos; pois ao mesmo tempo em que os documentos e as políticas públicas dispõem sobre a participação popular e o papel da sociedade civil no controle social, na prática, as experiências mostram um cenário totalmente diferente do que se espera e um caminho repleto de desafios a serem enfrentados pelas pessoas com deficiência em permanente militância.

A partir dessas histórias, percebe-se a distância entre o que se espera da participação social, redigida nos textos legislativos locais, regionais, nacionais e

internacionais e a prática vivenciada por algumas pessoas com deficiência, dentro e fora dos espaços públicos.

5.4 Sobre a representatividade: nada sobre nós sem nós

Por muitos anos, as pessoas com deficiência tiveram mínimas condições de autonomia e independência para fazerem as próprias escolhas e a reprodução de discursos discriminatórios e excludentes e das práticas de tutela, na dinâmica familiar ou institucional, favorecia uma postura passiva dessas pessoas e culminavam na limitação do convívio social.

Todavia, a partir do final da década de 1970 e início de 1980 um grupo significativo de pessoas com deficiência, ao se engajarem nas diferentes mobilizações sociais, também lutaram por sua visibilidade e pelo direito de decidirem e responderem por si mesmas, de acordo com os próprios desejos e necessidades.

Sobre essa questão, destaca-se o lema “*Nada sobre nós, sem nós*” fortemente difundido em 1981, com a instituição do Ano Internacional das Pessoas com Deficiência. O lema, originado no movimento negro ocorrido na África do Sul no ano de 1960, foi utilizado pelo movimento das pessoas com deficiência, para traduzir a ideia de que nenhuma decisão referente a esse segmento poderia ser tomada ou discutida sem a participação desse grupo, já que seriam diretamente atingidos pelas deliberações (SASSAKI, 2007). Dessa forma, carregar o lema como uma bandeira do movimento, também foi um ato político, na conquista de maior visibilidade e participação nos contextos micro e macrossociais.

Na reestruturação do movimento das pessoas com deficiência e a paralela formação de ONGs, Associações e Grupos, a militância tornou-se institucionalizada. Isso significou o aumento da representação das pessoas e de suas deficiências na sociedade civil organizada. Enquanto uma entidade poderia representar um determinado grupo de pessoas com deficiência, um único indivíduo também tinha a possibilidade de representar todo um segmento.

Então, a representatividade está relacionada ao poder dado a alguém ou alguma instituição, para falar e agir em nome de outros. Numa aproximação com os estudos de Côtres (2009), a representatividade exercida nas entidades é percebida como uma ação política substantiva, porque se pressupõe o agir de um indivíduo por outra pessoa e

exige uma estreita relação entre o representante e seus representados, a fim de melhor discutir e identificar interesses e modo de atuação para alcançá-los.

Na representação substantiva também é abordada a possibilidade dos representados (ou as bases) escolherem aqueles que serão seus porta-vozes ou substituí-los quando as opiniões e interesses forem demasiadamente opostos.

Com esses pressupostos e a partir dos objetivos deste estudo, investigou-se como tem sido o processo de representação nas entidades pesquisadas e como os diferentes modos de representar podem influir sobre a participação social das pessoas com deficiência na defesa de seus interesses e direitos.

O desenvolvimento da investigação referente a esse aspecto foi movido pelos questionamentos: os representantes realmente conhecem e manifestam os interesses dos representados? As ações dos representantes vão ao encontro dos interesses coletivos ou dos particulares da entidade?

Ao perguntar aos coordenadores e presidentes sobre a representatividade das pessoas com deficiência através da ONG, Grupo ou Associação, a maioria dos participantes entrevistados, associou esta ação às seguintes perspectivas:

A ONG, Associação ou Grupo tem representado as pessoas com deficiência, pois,

- a sociedade sabe da existência da entidade;
- a sociedade reconhece o trabalho desenvolvido pela ONG, Associação ou Grupo;
- a entidade tem promovido a inclusão das pessoas com deficiência e
- as ações propostas pela entidade têm sido efetivadas com sucesso.

De acordo com as respostas e com o conhecimento sobre as formas de atuação das entidades, observa-se que o ato de representar as pessoas com deficiência ocorre de maneira subjetiva, pois muitas das ações executadas são planejadas a partir da própria experiência de vida daquele que representa. Por isso, existem suposições de possíveis necessidades e cria-se um imaginário de necessidades coletivas.

Em outros casos, são atendidas demandas que contemplam os interesses somente dos participantes e integrantes da entidade. Nesse sentido, boa parte delas tem planejado e desenvolvido ações a partir de interesses da própria ONG, Associação ou Grupo e sob a ótica da generalização de interesses.

Por outro lado, os objetivos da entidade, pré-estabelecidos por estatutos, também definem as ações, limitando as possibilidades de participação e do poder de fala das pessoas com deficiência; o que ocorre, principalmente, com as entidades prestadoras de serviços.

Na realidade do CONDEF, embora as pessoas que representam suas entidades no Conselho sejam, em sua maioria, os coordenadores/presidentes, percebeu-se uma forte relação e vínculo deles com os demais membros da entidade de sua origem, o que favorece a representatividade. Todavia, a participação deles tem se reduzido a divulgação de trabalhos e solicitação de apoios, para desenvolver atividades pontuais; o que pode corresponder uma atuação individual e não coletiva.

E, para uma boa representatividade o conselheiro deve pensar, emitir opiniões e discutir temas em consonância com o órgão que representa e não sob um ponto de vista estritamente pessoal.

Para todos esses casos, encontra-se uma falsa percepção sobre a legitimidade da representação e, mais do que isso, há um frágil entendimento sobre o significado de ser representante e o que esse papel implica.

Referente à noção do que é ser o portador de voz e operador de ações e de atos políticos em nome de outros grupos, acredita-se que o senso comum pode desencadear pensamentos e atitudes paternalistas, assim, reforça uma conduta de um fazer *pelas* pessoas e não um fazer *com* elas. Nesse caso, a postura provoca limites na participação social das pessoas com deficiência, que retomam à condição de dependência, à falta de autonomia e à descrença nas possibilidades de provocar mudanças nas próprias realidades.

As respostas que justificam a falta de representatividade por não desenvolverem ações consistentes e resolutivas, aproximam-se da visão assistencialista de proteção e disponibilização de serviços e resgatam a posição de indivíduos deficientes, indefesos e sempre dependentes de terceiros.

Com outro ponto de vista, a concepção da deficiência também interfere na presença e nas características da representatividade, afinal o modo pelo qual se compreende a deficiência se manifesta através de condutas e comportamentos individuais e coletivos.

Muitos dos discursos (re) produzidos são discriminatórios, excludentes, ou enfatizam somente os limites e os impedimentos do corpo. Desta forma, criam-se ações caritativas e barreiras socioculturais que desvalorizam as pessoas com deficiência e as

deixam excluídas, com uma restrita rede de interação social (VELÁZQUEZ, 2009; LORES, 2012).

Contudo, uma das entrevistadas ofereceu resposta mais próxima da ideia de representatividade trabalhada nesta pesquisa. Nos dizeres da coordenadora:

“Eu acho que totalmente ainda não, mas nós estamos a caminho de. Então eu acho que a gente consegue levantar a bandeirinha, chamar atenção da comunidade pra algumas coisas, mas ainda falta. Eu acho que a gente identifica essa necessidade de representar, de mostrar o espaço que eles precisam ter aqui dentro. Mas não tá pronto ainda; ‘ó, efetivamente a gente consegue todos os espaços...’ acho que a gente está a caminho de”. (Coordenadora 1)

Em análise das entrevistas e da pesquisa documental, observou-se que na Pastoral da Inclusão existe uma atenção em representar as demandas e interesses das pessoas com deficiência e, portanto, propiciar algum grau de participação. E para que sejam representadas em legitimidade possível, os membros desenvolveram um questionário, para ser aplicado a essas pessoas e, a partir das respostas, desenvolver um plano de ações.

Ainda assim, a coordenadora salienta que a participação direta das pessoas com deficiência é mais eficiente do que a representação:

“[...] eu acho que a primeira estratégia é: continuar perseverando pra trazê-las pro grupo, que é um espaço que elas têm para serem ouvidas e a gente identificar essas demandas”. (Coordenadora 1)

Para outra entrevistada a representatividade se faz mediante soberania conferida ao seu Grupo. Segundo a coordenadora, muitos problemas elencados pelos pais, somente são resolvidos quando a entidade se torna o agente da ação e o representante daquela família e da criança.

“[...] a gente recebe alguma denúncia, tipo essa de alguma escola, teve como se fosse uma denúncia: a pessoa entrou em contato, pra dizer que o filho tava sofrendo um problema dentro da escola. Aí a gente tenta fazer esse papel de telefonar na Secretaria de Educação e tentar conversar numa boa. E a gente já tem nome, tem uma consideração, porque na hora que você liga e fala: - ‘ah é do Grupo AMais’, a pessoa já te conhece, ela te respeita, ela já se propõe a fazer alguma coisa. Diferente se a mãe ligar e falar: - ‘ah eu sou a fulana de tal’.

Então, quando a gente fala que é do Grupo, eu percebo, que nesse campo, eles têm mais receptividade [...]”. (Coordenadora 2)

Diante da realidade de que nem todas as pessoas com deficiência desejam ou tenham possibilidades de participar nos espaços públicos ou ainda não têm autoridade para resolver situações (como no caso descrito anteriormente), o modelo de representatividade pode ser eficaz em sua intenção de identificar as necessidades desse segmento e de elaborar propostas que avancem na conquista de direitos sociais, civis e políticos.

Entretanto, conclui-se que a atividade de representar dificilmente será legítima, tendo em vista a imensa pluralidade de interesses, necessidades, opiniões e sentimentos que não podem ser expressos com fidedignidade por terceiros. Portanto, o que se apresenta são tentativas de aproximações do representante em relação ao(s) seu(s) representado(s).

Com enfoque no CONDEF, destacam-se possíveis falhas na representatividade, já que não existe uma composição paritária entre os participantes dos setores governamental e da sociedade civil. Além disso, na dinâmica do Conselho, o componente governamental possui maior autonomia e poder de decisão. Nesse contexto é visível uma representação desvirtuada, que anda na contramão de uma participação da sociedade civil.

Na dificuldade de identificar e atender todas as demandas e necessidades dos diferentes grupos de pessoas com deficiência, torna-se um desafio aprimorar o processo de consultar os representados e promover debates, a fim de defender direitos coletivos. É importante a criação de espaços públicos ou o fortalecimento dos mesmos neste processo, pois se constituem por excelência em locais de diálogo e também de construção de conhecimento da realidade social em que as pessoas com deficiência vivem.

A ideia de aplicar questionários, a realização de fóruns ou encontros são possíveis formas de melhorar a percepção dos interesses coletivos e uma boa oportunidade para que sejam discutidas as dimensões da representatividade.

Outro ponto interessante a ser discutido é a questão da participação das pessoas com deficiência intelectual. Desde o período de institucionalização nos manicômios e hospitais psiquiátricos, esse grupo possui uma representação social de eternas crianças, que são incapazes de tomar decisões, agir e falar por si mesmas; por isso, sempre estão

sob o comando de seus representantes, que podem ser familiares, profissionais, instituições ou entidades da sociedade civil.

De acordo com Neves (2003) na maioria dos movimentos sociais, que envolve a pessoa com deficiência, é recorrente a ideia de que indivíduos com deficiência intelectual não estão aptos a participar dos processos de reivindicação e de resolução dos problemas enfrentados.

Na realidade de São Carlos-SP, percebeu-se que não existe uma abertura para a participação desse segmento específico. É notório o posicionamento e, de certa forma, o preconceito de alguns líderes quanto à impossibilidade de participação desses sujeitos, sendo autorizada somente por meio da atuação dos representantes.

O CONDEF é um exemplo desse cenário e, portanto, expõe uma postura incoerente com a sua função de garantir a oportunidade de expressão e contrária à característica de um espaço público, onde todos são iguais em direitos e podem emitir suas ideias e concepções sobre diferentes assuntos, principalmente, sobre aqueles diretamente relacionados às condições reais da vida, do cotidiano e da deficiência.

O mesmo acontece com as entidades prestadoras de serviços, uma vez que o espaço é movido por atividades pré-determinadas e com enfoque no processo de ensino-aprendizagem e inclusão nas áreas do esporte, lazer, cultura, educação e trabalho.

Para Neves (2003), o Brasil encontra-se distante da auto-advocacia, que corresponde ao envolvimento da pessoa com deficiência intelectual na defesa de seus interesses e direitos, todavia, é possível criar propostas de incentivo e apoio a essas pessoas, a fim de descobrir o desejo de participar e então, poder desenvolver um trabalho coletivo com outros sujeitos e espaços, na reivindicação de direitos e para consolidar o papel de cidadãos livres.

6 O CONSELHO DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: O CONTEXTO NO CENÁRIO REGIONAL

No documento publicado pelo CONADE em 2014, é competência dos Conselhos convocarem a Conferência dos Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2014b). A Conferência Municipal de São Carlos foi instituída em 2010 por meio da Lei nº 15.582, com o objetivo de ampliar a participação da sociedade, principalmente do segmento com deficiência, nas discussões e definição de políticas públicas que versam sobre a garantia de direitos das pessoas com deficiência.

A primeira Conferência foi realizada no município em 2012 e teve como foco de discussão a implementação da acessibilidade arquitetônica, urbanística e de transportes; e da acessibilidade à informação, à comunicação e às ajudas técnicas.

A 2ª Conferência Municipal foi realizada em março de 2015 e teve como tema “O desafio da implementação das políticas da pessoa com deficiência: a transversalidade como radicalidade dos direitos humanos”. E as propostas, para a deliberação de novas políticas públicas, foram construídas a partir de três eixos temáticos: I- Identidade de gênero e raça, diversidade sexual e geracional; II- Órgãos gestores e de instâncias de participação social e III- Interação entre os poderes federados.

Nessa mesma data aproveitou-se o espaço da 2ª Conferência para realizar o Encontro Regional, com a intenção de escolher os delegados para participar do 17º Seminário Estadual da Pessoa com Deficiência.

Os Encontros e o Seminário têm como base de diálogos o mesmo tema proposto nas Conferências. Cada Núcleo Regional (que agrega os Conselhos municipais por região) realiza um encontro, onde são debatidas as propostas dos municípios e são eleitos os delegados para participarem do Seminário. Cabe aos participantes do Seminário discutir e escolher as problemáticas a serem incluídas no plano de ações do Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa com Deficiência (CEAPcD). Nessa etapa, também são escolhidos, entre os delegados, indivíduos para comporem o colegiado do CEAPcD, que serão os representantes das pessoas com deficiência e de suas entidades (DE e PARA) por um período de 2 anos.

Nas reuniões ordinárias do CONDEF são relatados os desdobramentos e resoluções das discussões ocorridas durante os Encontros e Seminários e também são disponibilizadas as atas e relatórios elaborados nesses eventos.

Em um levantamento realizado pelo CONADE no ano de 2014, constatou-se que existem Conselhos em todos os estados incluindo o Distrito Federal, e também em cerca de 580 municípios.

No estado de São Paulo existem 123 Conselhos Municipais, que estão divididos em dez Núcleos Regionais (NR): NR I -Município de São Paulo, NR II - Região Metropolitana da Grande São Paulo, NR III - Região de Campinas, NR IV - Região de Sorocaba, NR V - Regiões de Ribeirão Preto e Central, NR VI - Regiões de São José do Rio Preto e Araçatuba, NR VII - Regiões do Vale do Paraíba e Litoral Norte, NR VIII - Regiões de Bauru, Marília e Presidente Prudente, NR IX - Regiões de Franca e Barretos e NR X - Regiões da Baixada Santista e do Vale do Ribeira (BRASIL, 2011, 2014).

A cidade de São Carlos-SP pertence ao Núcleo Regional V, que também abrange as cidades de Altinópolis, Araraquara, Descalvado, Jaboticabal, Matão, Monte Alto, Ribeirão Preto, Santa Cruz da Esperança, Santa Rosa do Viterbo, Sertãozinho e Taquaritinga (BRASIL, 2011).

Com o propósito de compreender o cenário regional, realizou-se uma busca de informações sobre os Conselhos municipais do NR V. Dessa forma, através de dados disponibilizados pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, foram enviados e-mails para os presidentes dos Conselhos e uma pesquisa nos sites das Prefeituras. Apenas um presidente fez contato e nem todas os sites municipais disponibilizam dados sobre os Conselhos; por isso, as informações colhidas foram escassas, sendo possível conhecer um pouco da realidade de Altinópolis, Jaboticabal, Ribeirão Preto e Santa Rosa do Viterbo.

Desses municípios, três Conselhos foram criados antes do CONDEF e apenas um foi instituído alguns anos depois, conforme mostrado na tabela 1:

Tabela 1 - Ano de Criação dos Conselhos Municipais dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Município	Ano de criação do Conselho
Jaboticabal	1996
Ribeirão Preto	1996
Altinópolis	2001
São Carlos	2002
Santa Rosa do Viterbo	2005

Fonte: elaborado pelo autor, a partir de dados dos estatutos e sites das prefeituras

Referente aos conselheiros, não se conserva a característica paritária, há uma diferença na quantidade e escolha dos representantes. Contudo, vale ressaltar que essas considerações correspondem ao documento na data de criação de cada Conselho.

Em *Altinópolis-SP*, a entidade é composta por oito participantes e seus respectivos suplentes, sendo: um representante da APAE, que abrange a globalidade das deficiências; um representante do Lar São Vicente de Paulo, entidade prestadora de serviço aos idosos; um representante de entidades de classes; um representante do seguimento criança e adolescente e quatro representantes da Prefeitura, através dos seguintes órgãos: Administração (Recursos Humanos), Educação, Saúde e Assistência Social e do Departamento de Obras.

No município de *Jaboticabal-SP* foram definidos sete conselheiros: um representante de entidade ou de pessoas com deficiência e um pertencente a entidade prestadora de serviços. No âmbito governamental foram selecionadas cinco Secretarias: Administração e Recursos Humanos, Educação, Saúde, Assistência Social e Obras.

Em *Ribeirão Preto-SP* o Conselho é constituído por doze membros titulares e doze suplentes. Portanto, são seis representantes de órgãos governamentais, das seguintes Secretarias Municipais: Bem-Estar Social; Educação; Saúde; Obras e Serviços; de Governo e um representante do Ministério Público. Para a outra parcela de membros encontra-se: participação de pelo menos um deficiente físico, um deficiente visual, um deficiente auditivo, um deficiente orgânico, um representante de deficiente intelectual e outro do Fórum Pró-Cidadania das Pessoas Portadoras de Deficiência.

Percebe-se que, na composição da sociedade civil não existe uma definição para o termo “deficiente orgânico” e se utilizam outras nomenclaturas já em desuso. E, ao colocar a representação de deficiente intelectual, expressa uma prática comum dos Conselhos: de invalidar a participação desse grupo específico.

Na cidade de *Santa Rosa do Viterbo-SP* não foi encontrada a informação sobre número específico dos conselheiros, entretanto este não é paritário, pois existe um participante a mais da sociedade civil, que pode ser tanto uma pessoa com deficiência ou familiar. Sabe-se também que o presidente desse Conselho tem sido um importante ator social na luta pelos direitos das pessoas com deficiência; foi conselheiro Estadual do Conselho Estadual de Assunto para Pessoa com Deficiência do Estado de São Paulo entre os anos de 2007 a 2009 e participou da criação da Secretaria Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo.

6.1 A atuação do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência: construção da participação democrática

A maioria dos Conselhos e Conferências, enquanto mecanismos de participação e controle social, passou a ser constituída a partir de 1990, após promulgação da Constituição Federal de 1988 e como resultado dos movimentos populares nas duas décadas anteriores (BRAVO; CORREIA, 2012; SILVA, 2007). Para além desses fatores, Côrtes aponta que “a crise na legitimidade das formas tradicionais de representação de interesses nas democracias liberais [...] e o estímulo de agências internacionais de desenvolvimento” também foram significativas razões para a criação dos Conselhos (CÔRTEZ, 2009, p. 13).

Porém, segundo Crespo (2009) e as histórias de vida contadas pelos líderes das mobilizações sociais das pessoas com deficiência ocorridas durante as décadas de 1970 e 1980, o primeiro Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Deficiente (CEAPcD) foi criado em 1984. Aracy Nallin, uma das entrevistadas, conta que no ano de 1982 algumas entidades prestadoras de serviços e Secretarias de estado reuniram-se, a fim de criar algum órgão que pudesse tratar de questões relacionadas à deficiência. Com a posterior integração das entidades DE pessoas com deficiência nessas discussões, formaram um Grupo de Seminário para organizar as ações. Os representantes desse grupo contaram com outras entidades para coletar sugestões e formular uma política estadual e como desdobramento dessa mobilização, em 1984, foi criado o CEAPcD, por meio do Decreto n° 23.131.

Entretanto, conforme os relatos, o Conselho não se constituiu como um espaço político de deliberação, mas como um órgão apenas de caráter consultivo e com baixa participação direta das pessoas com deficiência. Além disso, houve muitas disputas internas entre os representantes, pelo poder de conduzir o Conselho, o que desgastou as relações entre os seus integrantes e suas práticas. Para reverter essa situação, revitalizar o CEAPcD e incluir a participação de militantes do movimento de pessoas com deficiência, foram realizadas algumas assembleias (CRESPO, 2009).

Nas palavras de Aracy Nallin, em 1985 foi criado em São Paulo o Conselho Municipal da Pessoa Deficiente (CMPD) e, nos anos seguintes, outros estados e municípios criaram seus próprios Conselhos (CRESPO, 2009). O Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência (CONADE), por sua vez, foi criado em 1999 sob Decreto n° 3.076 e desde 2003 faz parte da Secretaria de Direitos Humanos (BRASIL, 2014b).

De acordo com a Cartilha orientadora para criação e funcionamento dos Conselhos, publicada pelo CONADE, os Conselhos podem ser criados a partir da manifestação da sociedade civil ou do Poder Executivo e têm como principal função ser um espaço de controle social na luta pelos direitos das pessoas com deficiência e na definição, planejamento e avaliação de políticas destinadas a esse segmento, o que também inclui o acompanhamento dos recursos financeiros, para execução dessas políticas (BRASIL, 2007).

Como os Conselhos de outros setores, criados nas democracias liberais, os Conselhos de direitos das pessoas com deficiência em seus três níveis, visam ampliar as possibilidades da participação da sociedade civil nas discussões e decisões a respeito das diferentes temáticas tratadas e/ou atividades desenvolvidas por esses espaços. Segundo Tatagiba (2002), também podem ser entendidos como o local onde são captadas as demandas e negociações específicas de um grupo social (neste caso, das pessoas com deficiência).

O Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Carlos-SP (CONDEF) é fruto de mobilizações de um grupo de pessoas com deficiência que reivindicaram, junto ao Poder Legislativo, o cumprimento da Lei (publicada em 1998) que garantia a constituição do Conselho. E desde sua formação (2002) está vinculado à Secretaria Municipal de Cidadania e Assistência Social.

Apesar de ter sido uma conquista da atuação coletiva da sociedade civil, atualmente, o CONDEF tem se configurado pela maior participação e representatividade de órgãos governamentais. Até o ano de 2013, o CONDEF conservou sua característica paritária com 50% de representantes da sociedade civil e 50% de órgãos governamentais; eram 10 conselheiros representantes para ambas as partes e mais os seus respectivos suplentes, totalizando 40 participantes. Dos conselheiros da sociedade civil, 60% eram pessoas com deficiência e os outros 40% eram representantes das entidades DE e PARA pessoas com deficiência.

No ano de 2014, com o Decreto nº 263, passou a vigorar a representação da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) – Unidade Saúde Escola/Educação Especial e da Câmara Municipal. E também houve a possibilidade de aumento de 2 representantes para entidades e/ou pessoas com deficiência.

Contudo, na prática, o Conselho tem enfrentado uma diminuição da participação dos conselheiros. Segundo o presidente, algumas pessoas desistiram de seus cargos, outras saíram sem dar justificativas e algumas entidades fecharam suas portas. Enquanto

conselheiros da sociedade civil estão os representantes da ONG MID e da APAE. O Grupo AMais está como convidado e a Pastoral da Inclusão e a Associação do Surdos estão como participantes; esses últimos, assim como os convidados, compõem a denominada “cadeira cativa”, que pode participar dos processos de discussão, porém não tem direito a voto em casos de eleição. Outras pessoas com deficiência também participam das reuniões do CONDEF e ocupam a cadeira cativa.

Esse panorama, que expõe a atual composição do Conselho, pode ser explicado por três razões: em primeiro lugar observa-se que, mesmo após a descentralização política e administrativa, a sociedade civil conserva uma relação assistencialista com as entidades e não compreende o CONDEF como um espaço para participação democrática.

De acordo com presidente, é raro as famílias procurarem o Conselho, porém quando o acessam têm o objetivo de solicitar equipamentos de tecnologia assistiva (como cadeira de rodas, prótese e órteses); portanto interpretam o CONDEF como um provedor de suas necessidades e não como um espaço aberto e próprio para a atuação dos cidadãos. O Conselho, por sua vez, tenta desmistificar essa concepção e encaminha essas famílias para outros equipamentos sociais. Todavia, percebe-se que não existe um incentivo e um esclarecimento dos conselheiros para a população sobre as possibilidades de participação da sociedade civil nesse espaço.

Dessa forma, entra-se em um contexto de conflito, pois, ainda que haja discursos sobre a baixa representação das próprias pessoas com deficiência e de suas famílias, também existem outras falas e atitudes, que subestimam a capacidade de participação desses indivíduos.

Uma parcela da população possui uma cultura de participação política fragilizada e reduzida ao processo eleitoral. Na linha de pensamento em que a cidadania é exercida somente pelo voto, passa-se a esperar pela atuação do Estado na resolução dos problemas sociais.

Como apontado por Silva (2007) e Côrtes (2009), não se pode esperar uma maior participação política da sociedade civil apenas com a descentralização política administrativa. É preciso verificar se existem e inibir padrões de comportamento assistencialistas e patrimonialistas presentes nesses espaços colegiados de decisão, pois esses comportamentos influenciam a decisão sobre as políticas públicas e a própria dinâmica de funcionamento do Conselho e da participação dos membros.

Nas falas do presidente, o fato das famílias não saberem como chegar até o Conselho, também justifica a baixa participação da sociedade civil e salienta que tal realidade abrange os Conselhos de outros setores. Esse argumento ilustra o desconhecimento sobre a existência do CONDEF e a falta de informação sobre a possibilidade de participar nessa instância, como um dever e um direito enquanto cidadão.

Em um terceiro ponto, identificam-se os problemas de ordem organizacional, já que a eleição para escolher a nova diretoria executiva e conselheiros está atrasada desde o ano de 2012. Na legislação vigente, as eleições devem ocorrer a cada dois anos e os conselheiros e diretores podem ser reeleitos uma única vez e cumprir o mandato por mais dois anos.

O presidente afirma que o atraso nas eleições enfraquece o poder de ação do Conselho e desmotiva aqueles que já estão há muito tempo no mandato:

“E você vai ficando cansado, né. Porque sempre é a mesma pessoa [...] esse Conselho é de 2010; que acho que foi a posse nossa. Quer dizer, em 2012 teria que ter mudado, 2014 teria que ter mudado de novo”. (Presidente 1)

Além disso, é preciso considerar que a maioria das entidades de pessoas com deficiência surgiu entre os anos de 2011 e 2013 e, portanto, ainda não tiveram a oportunidade de participar do processo de eleição.

Na pesquisa documental e por meio dos relatos do presidente entrevistado, a ACORDE e APAE fazem parte do corpo de conselheiros desde o ano de criação do CONDEF (em 2002), no entanto, a ACORDE não tem participado desde 2012.

Para mudar essa situação e aumentar o número de participantes da sociedade civil, os conselheiros atuais assumiram a responsabilidade de realizar uma eleição no segundo semestre de 2015, mediante organização prévia de uma comissão.

A eleição é realizada em fórum próprio, mediante autorização da gestão local. Todavia, só podem se candidatar as entidades DE e PARA pessoas com deficiência que possuem registro no Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica (CNPJ). Essa organização, estabelecida por um regimento interno, modula a representatividade, pois algumas entidades ficam de fora, como a Pastoral da Inclusão, por exemplo; conseqüentemente, há uma interferência no direito de participação nas decisões políticas e, portanto, no princípio da democracia.

Com o objetivo de fortalecer o Conselho, está em andamento o projeto técnico “Fortalecimento do CONDEF – Ampliação para Promoção e Defesa dos Direitos”. Trata-se de uma ação conjunta entre o Conselho, a Secretaria de Cidadania e Assistência Social e a Divisão de Atendimento ao Idoso e a Pessoa com Deficiência, para cadastrar as entidades DE e PARA pessoas com deficiência e mapear essa população.

Para dar início aos trabalhos, os idealizadores do projeto convidaram entidades do município para participar de uma reunião, e estiveram presentes os representantes da Associação dos Surdos de São Carlos, Grupo AMais, ONG Guarda Anjo, ONG MID, Pastoral da Inclusão, Projeto Novo Guia Pet Terapia e Unidade Saúde Escola da UFSCar. Neste encontro, realizado em março de 2015, foi apresentada a proposta e o plano de execução. Dois meses depois, foram distribuídos os questionários para identificação das entidades e das pessoas com deficiência, e acredita-se que até setembro de 2015 seja possível apresentar os resultados²⁵.

Percebe-se que tal ação, além de promover uma identificação das entidades e de quem são as pessoas com deficiência, também se torna um meio de reaproximação do Conselho com essa parte da sociedade civil, de modo que ela seja motivada a participar ativamente no e com o Conselho.

Ademais, o Conselho necessita de uma maior representação da globalidade das deficiências, pois, até o período de construção dos dados dessa pesquisa, dos quatro participantes que possuem deficiência, três têm impedimentos de ordem física e um tem impedimento na capacidade auditiva. Quanto à deficiência intelectual, esta é representada por entidades prestadoras de serviços, pelo Grupo AMais e pela ONG Guarda Anjo.

O presidente afirma não compreender o porquê da participação das pessoas com deficiência visual encontrar-se enfraquecida, entretanto aponta que a nova eleição poderá ser a porta de entrada para esses novos representantes.

Para além da discussão sobre o aspecto quantitativo da participação da sociedade civil no Conselho, convém discutir a qualidade desse processo. Através do acompanhamento de alguns encontros, da análise das atas e das respostas do entrevistado, verificou-se que as pautas não são construídas por todos os conselheiros, geralmente são a secretária e o presidente os principais responsáveis por elencar

²⁵A referência desses dados foi coletada em site oficial da Prefeitura Municipal de São Carlos - saocarlos.sp.gov.br/index.php/noticias-2015/168106-condef.html - e a partir da participação da pesquisadora na reunião, realizada em 10 de março de 2015 nas dependências da Secretaria de Cidadania e Assistência Social.

assuntos que devem ser tratados; além disso, elas não são enviadas com antecedência, portanto, os conselheiros sabem dos assuntos a serem discutidos apenas no momento em que acontece a reunião e se pretendem expor algo, utilizam o momento dos informes.

Tal organização pode atrapalhar o posicionamento dos conselheiros durante os processos decisórios e de discussão. Enviar a pauta antes da reunião, permite uma conversa prévia dos conselheiros representantes com seus órgãos e entidades e, dessa maneira, ampliar a participação dos membros e promover a circulação de informações. Conseqüentemente os debates realizados no interior das entidades podem ser levados para a reunião do CONDEF. De acordo com Tatagiba (2002), essa dinâmica de debates, numa aproximação do Conselho em relação às entidades, amplia e fortalece o espaço público.

As atas, que descrevem as discussões e deliberações feitas em cada reunião, foram disponibilizadas para o público em site oficial da Prefeitura Municipal, durante os anos de 2009, 2010 e 2011. Porém, desde o ano de 2012, as atas são disponibilizadas somente para os conselheiros, participantes e convidados que deixam seus contatos eletrônicos.

De acordo com Machado e Medeiros (2007), deixar de publicar informações sobre o Conselho interfere diretamente na participação popular. Nesse sentido, é evidente a importância de publicar todas as informações a respeito do Conselho e suas deliberações, para instrumentalizar a população com deficiência e seus familiares, que estão excluídos desses processos, e também constituir um modo para motivar a participação no CONDEF.

Sobre o aspecto da tomada de decisões, existe uma centralidade do poder decisório na secretaria executiva e em uma conselheira, chefe da Divisão de Atendimento ao Idoso e a Pessoa com deficiência. Essa realidade pode ser justificada, pois ambas as participantes possuem uma forte articulação com outros setores sociais, possuem um amplo conhecimento sobre os processos administrativos públicos e das burocracias locais e do Estado. Elas sempre adotam uma postura ativa na construção de diálogos e acabam por conduzir os assuntos debatidos em reunião.

E existem outros dois fatores que reafirmam a centralidade do poder de decisão. O primeiro corresponde à disparidade na composição do CONDEF, devido à baixa participação de representantes da sociedade civil.

Na visão do entrevistado, o pequeno número de representantes da sociedade civil enfraquece a capacidade de defender os próprios argumentos e interesses; além disso, os

que participam se sentem acuados diante do setor governamental e não adotam uma postura de opositores quando possuem ideias contrárias. Essa situação revela o quanto a estrutura do Conselho pode influenciar as relações entre os membros e produzir e /ou reafirmar assimetrias nos processos de decisão.

O outro fator compreende o posicionamento distanciado do presidente, já que, ao assumir uma posição provisória no Conselho, atribui a si mesmo pouco poder de voz e atuação:

“O [fala o nome do presidente anterior] saiu do Conselho e eu tô lá como interino, eu não sou presidente. Eu respondo pelo Conselho hoje, mas não tenho essa função”. (Presidente 1)

A fala do presidente ilustra uma posição com tendência à passividade; como resultado, a incumbência de coordenar tarefas e reuniões e de interferir nos processos decisórios fica dissolvida nas mãos dos participantes com maior autonomia. Embora ocupe um posto de maneira provisória, é inerente a este desempenhar as funções de presidente e não apenas assinar papéis ou atuar como um representante em outros espaços.

Além desses fatores, o setor governamental tem sido arbitrário na escolha dos horários de reuniões. Em um primeiro momento, a autoridade sobre essa pequena decisão não parece significativa; porém, ao resgatar a trajetória do CEAPcD, estabelecer um horário que favorece a presença de alguns em detrimento de outros, faz surgir um ambiente hostil e susceptível a conflitos.

Na realidade do CONDEF, o horário estabelecido para as reuniões privilegia a disponibilidade do grupo de servidores públicos, que em sua maioria representa o setor governamental. Para estes, existe a facilidade e a autorização para saírem de suas tarefas e participarem das reuniões, entretanto, o mesmo não acontece com as pessoas que trabalham em outros locais. A falta de flexibilidade e de negociação para estabelecer horários que permitam a presença da maioria, tem prejudicado a participação das pessoas com deficiência; e mais uma vez se mostra o poder de coerção do setor governamental sobre a sociedade civil.

Ainda sobre a qualidade da participação, destaca-se o desconhecimento dos conselheiros sobre suas atribuições. A insuficiência de conhecimento técnico, além de restringir a participação, também afeta a proposição e o desenvolvimento de ações, pois,

para que o Conselho se mantenha ativo e alcance seus objetivos, depende de uma atuação conjunta dos atores da sociedade civil e governamentais.

Esse problema de formação não ocorre de maneira isolada no Conselho. Em outros momentos de observação participante, foi possível identificar que em diferentes entidades os membros assumem os cargos, contudo não sabem quais as funções que lhes competem.

Constatada essa situação, evidencia-se a necessidade de uma capacitação dos conselheiros, para que os mesmos saibam quais as funções atribuídas a esse papel e as atribuições gerais do Conselho, conforme legislação atual. Precisam aperfeiçoar o conhecimento sobre as perspectivas do controle social, sobre o financiamento e aplicação de recursos, saber como avaliar as condições e ações estatais e quais são as políticas públicas em vigor, de algum modo relacionadas à deficiência.

De acordo com Bógus (2007; 2009), a capacitação se faz necessária, para que a participação social seja efetiva e para alcançar a emancipação e autonomia dos sujeitos e seus grupos. E, aponta a eficácia da capacitação quando realizada através dos princípios da educação popular, que, dentre outros aspectos, compreende o estabelecimento de diálogos entre os indivíduos e a consideração dos conhecimentos e experiências adquiridas pelos mesmos ao longo de suas vidas.

Nesse sentido, também é importante estender a capacitação, técnica e política, para os membros das entidades, na medida em que se defende a participação social e política de todos os sujeitos, no interior do Conselho ou fora dele.

Especificamente no campo da terapia ocupacional, evidencia-se o trabalho desenvolvido pelo Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Paraná. De acordo com Ferro (2012), os usuários dos serviços de saúde mental e seus familiares e, inclusive, os profissionais desses espaços possuem um vínculo frágil com o Conselho de Saúde de Curitiba.

A partir dessa realidade, são organizados cursos semestrais, sob coordenação de terapeutas ocupacionais, a fim de estimular a inserção e participação desses sujeitos no Conselho e capacitá-los para o exercício do controle social. Muitas das estratégias utilizadas neste trabalho, para enfrentamento dos desafios, construção de conhecimento e ações são desenvolvidas de forma coletiva, ou seja, numa parceria entre os participantes e os coordenadores do curso (FERRO, 2012).

No capítulo IV da Resolução n° 35 de 6 de julho de 2005, que dispõe sobre Regimento Interno no CONADE, é atribuição dessa instância atender às demandas de

capacitação para os Conselhos Municipais e Estaduais e auxiliar no fornecimento de recursos financeiros e técnicos para viabilizar os cursos de capacitação (BRASIL, 2007).

Nos cursos podem ser abordados diferentes temas, a depender das necessidades de cada local ou região. Ainda assim, o principal objetivo é fortalecer os Conselhos e habilitar os conselheiros enquanto agentes do controle social.

Pressupõe-se que o interesse em organizar os cursos deve partir dos Conselhos municipais, numa interlocução entre si, com o Conselho Estadual e/ou com Secretarias dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Durante o Encontro Regional de Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência da Região Sudeste, realizado no ano de 2014 na cidade de São Paulo, os representantes de Conselhos Estaduais e Municipais de Direitos da Pessoa com Deficiência da Região Sudeste deliberaram e aprovaram, dentre algumas propostas necessárias ao fortalecimento dos Conselhos e efetividade dos direitos e políticas públicas direcionadas ao segmento das pessoas com deficiência, a promoção de:

uma política de capacitação continuada para conselheiros e conselheiras com financiamento público pelas três esferas de governo, garantindo a participação de atores e organizações das diversas instâncias e segmentos interessados (BRASIL, 2014b, p. 2).

Entretanto, ainda não se tem registros sobre a realização de cursos ou fóruns de capacitação de conselheiros na região sudeste e tão pouco a formulação de políticas e decretos, que tornem essa prática obrigatória nas três instâncias.

Todos os aspectos elencados até o presente momento e que caracterizam o CONDEF, condicionam os modos de agir dos atores estatais e societais. Nas definições de Côttes et al. (2009) os atores estatais correspondem aos órgãos públicos ou governo e os atores societais representam a sociedade civil organizada. A relação estabelecida entre eles pode ser tanto de coerção de um sobre o outro, como de uma formação de alianças. Esses diferentes modos de articulação, somados a estrutura e organização do Conselho, determinam as ações e estratégias desenvolvidas e os resultados das políticas públicas.

A dinâmica dentro do CONDEF revela uma relação de coerção dos setores governamentais sobre a sociedade civil e, paradoxalmente, tem se estabelecido um

vínculo de aliança com as diferentes Secretarias municipais, a fim de desenvolver as ações.

Espera-se que o Conselho se articule com as Secretarias e com outros equipamentos sociais para concretizar os planos de ação. No entanto, o processo de planejamento e avaliação dos trabalhos deve ser realizado sobre coordenação do presidente e operação conjunta dos atores sociais e estatais, de modo a estabelecer objetivos em comum e um espaço de negociação, mediante a pluralidade de ideias, interesses, demandas e necessidades.

A diversidade de organizações DE e PARA com seus respectivos interesses, projetos, objetivos e necessidades, somados às diferentes concepções sobre a participação no Conselho e da função deste, gera uma fragmentação da sociedade civil (TATAGIBA, 2002). Isso pressupõe que o CONDEF não é unicamente responsável pela fragilidade da luta articulada e das ações coletivas.

Além disso, essa pluralidade também interfere nas articulações no interior do Conselho e aponta para desafios na construção de relações mais simétricas entre os representantes da sociedade civil e do órgão governamental. A questão da paridade, por exemplo, compreendida em uma dimensão política, sofre distorção em sua legitimidade e equilíbrio nos processos decisórios (TATAGIBA, 2002).

Todavia, vale ressaltar que a pluralidade não se constitui um fator puramente negativo na dinâmica entre as Organizações; quando bem explorada, discutida e aceita pelos militantes, constitui-se um campo fértil, para construir uma identidade política coletiva e avançar na luta e proteção dos direitos das pessoas com deficiência. De acordo com Tatagiba:

“a pluralidade na composição, em vez de um obstáculo [...] é, ao contrário, o elemento que corresponde pela natureza pública e democrática desses novos arranjos deliberativos. Partindo do suposto de que a pluralidade é perfeitamente compatível com a deliberação [...] um dos grandes desafios [...] é a construção de mecanismos – procedimentais e não procedimentais – que permitam aos diferentes atores envolvidos nos processos deliberativos, principalmente àqueles em situação de desvantagem, expressar e sustentar publicamente a sua diferença, de tal forma que todos tenham a expectativa de influenciar nos resultados da deliberação” (TATAGIBA, 2002, p. 54).

Conforme legislação vigente, aos Conselhos compete atuar para a defesa dos direitos das pessoas com deficiência, por isso devem estar envolvidos com os processos

de implantação e execução das políticas públicas para pessoas com deficiência e deliberar sobre os planos de ação municipal e estadual. Ademais, devem se responsabilizar pela promoção de eventos, encontros e campanhas, que possam trabalhar com as questões da sensibilização, da eliminação das discriminações e também incentivar a participação da sociedade na luta pela inclusão social das pessoas com deficiência e pelo acesso aos direitos, incluindo as próprias pessoas com deficiência e suas famílias (BRASIL, 2007; 2014b).

O CONDEF tem buscado cumprir com essas disposições. Anualmente são promovidos eventos e campanhas, em parceria com a Secretaria de Cidadania e Assistência Social para sensibilização da sociedade, principalmente no aspecto de inclusão social. Nesse caso, são utilizados como referência o dia 21 de setembro Dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência e o dia 3 de dezembro Dia Internacional da Pessoa com Deficiência. Nesses eventos, toda a comunidade, incluindo as entidades DE e PARA pessoas com deficiência, é convidada a participar das mobilizações. E cada ano existe um esforço para promoção de diferentes atividades, que possam abordar as interfaces da deficiência.

Quanto aos processos de deliberação e acompanhamento dos planos de ação municipal e estadual, verifica-se que a prefeitura não tem disponibilizado para o CONDEF relatórios que versam sobre essas informações. Ainda assim, o conselheiro representante da Câmara Municipal, em algumas reuniões, conta o que tem sido realizado pela Prefeitura e quais os planos de ações estão diretamente relacionados às questões da deficiência e das entidades.

Além da Prefeitura não realizar esse repasse conforme esperado, o Conselho não tem trabalhado com um plano estratégico anual próprio, existe apenas uma organização prévia dos dias das reuniões ordinárias e dos principais eventos a serem organizados, como as datas comemorativas citadas anteriormente, a participação na Virada Inclusiva e a organização de Conferência que ocorre a cada dois anos ou dos encontros regionais.

As discussões e deliberações sobre a implantação e execução de políticas públicas ou sociais, geralmente acontecem mediante situações que demandam atenção, como por exemplo: a atual mobilização do Conselho, em parceria com a Unidade Saúde Escola (USE) da Universidade Federal de São Carlos, na exigência de mais ônibus adaptados, que façam o transporte dos usuários até a Unidade. De acordo com a representante da USE, a escassez de ônibus adaptados e vans, que prestam o serviço

porta a porta, tem prejudicado a frequência dos usuários nos atendimentos e muitos ainda estão em uma extensa lista de espera para iniciar o tratamento.

Em análise das atas das reuniões ordinárias, realizadas entre os anos de 2009 a 2011, desde o ano de 2009 está em pauta a discussão sobre a disponibilidade de micro-ônibus e vans adaptadas para os usuários da USE. Até o momento o CONDEF tem proposto reuniões com a USE, a Secretaria Municipal de Cidadania e Assistência Social e o Sistema de Transporte Público do Município para que a quantidade de veículos seja aumentada. Atualmente, estão disponíveis quatro micro-ônibus e uma van que prestam o serviço porta a porta e, aproximadamente 304 pessoas com deficiência estão cadastradas para utilizar esse serviço.

Quanto ao transporte público, o CONDEF e a ONG MID estão em vias de acionar o Ministério Público, a fim de exigir o cumprimento do Decreto nº 5.296/2004 que determina a adaptação de toda a frota nacional até o ano de 2014. Segundo dados estatísticos, dos 144 ônibus que realizam o transporte no município de São Carlos-SP, apenas 22 estão adaptados para as pessoas com deficiência. Em relação ao meio de transporte privado, luta-se para aumento do número de taxis adaptados.

Conforme a organização dos dados documentais, algumas lideranças comunitárias da zona sul, incluindo pessoas com deficiência e seus familiares, têm feito reivindicações à Câmara municipal, para aumentar a frota de ônibus acessíveis ou dos horários que esses veículos circulem pelos bairros e também reivindicar a inclusão do Hospital Escola como um ponto da rota, já que muitas pessoas com deficiência recebem atendimento nessa unidade de saúde. Em São Carlos-SP a zona sul é a região que compreende dois bairros periféricos, afastados do centro da cidade e com maior número de habitantes, porém é o local onde o tráfego de ônibus adaptados é mais escasso.

Com essa realidade, os moradores dessa região ficam fisicamente e socialmente marginalizados, o que também significa diminuição das possibilidades de circulação social e de acesso aos direitos, a começar pelo direito de ir e vir, com autonomia e liberdade. Para o presidente do CONDEF, a falta de mais linhas com ônibus adaptados, tem prejudicado a chegada e participação dessas pessoas nas entidades e a convivência em outros espaços e com outros sujeitos.

Portanto, é importante a luta pelo direito de acesso ao transporte acessível, para que as pessoas tenham a chance de saírem do espaço privado de suas casas e possam integrar os espaços públicos, de modo a influenciar e serem influenciados pela dinâmica das relações entre os pares e as estruturas sociais.

É contraditório exigir ou questionar a participação social das pessoas com deficiência, sem buscar as raízes dos problemas que afetam essa prática. Não basta justificar a exclusão dessas pessoas somente pelo viés do comodismo, da negação familiar ou da falta de interesse em lutar pelas causas da deficiência. Existe uma ampla gama de fatores, que está além do indivíduo e de sua família e abrange a organização da sociedade.

Por isso, se legitimam as ações do CONDEF de acionar o Poder Executivo e Ministério Público, com o propósito de colocar em prática as disposições promulgadas nas Políticas Públicas e Decretos já aprovados em nível nacional e municipal.

No ano de 2011, por exemplo, também foi realizada uma denúncia ao Ministério Público referente aos Centros de Formação de Condutores, que, na teoria, indicavam a prestação de serviços às pessoas com deficiência, mas, na prática, não atendiam a demanda. Essa ação foi coordenada pela Associação de Apoio aos Fissurados Lábio Palatais, Síndromes Associadas e Portadores de Necessidades Especiais de São Carlos-SP (AFISC)²⁶, que na época pertencia ao corpo de entidades do Conselho. Essa mobilização resultou na adequação de uma autoescola presente no município.

Entretanto, ainda existe uma solicitação da comunidade surda (desde o ano de 2011), para que o CONDEF acione a Circunscrição Regional de Trânsito (CIRETRAN), e exija que as provas escrita e prática estejam adaptadas a esse segmento, que utiliza a Língua Brasileira de Sinais como primeira língua.

Outro tema discutido nas pautas de reunião do Conselho refere-se às vagas de estacionamento prioritárias para as pessoas com deficiência. Em 2009, discutiu-se a necessidade de informar a população sobre a substituição dos adesivos pelas credenciais (medida estabelecida na Resolução nº 304) e sobre a criação de Projeto de Lei, para que as pessoas com deficiência visual também pudessem ser incluídas no sistema de estacionamento rotativo e gratuito. Em 2011, a discussão sobre as vagas de estacionamento retornou para as pautas, agora com enfoque nas irregularidades de sinalização e rampa de acesso.

Referente ao acesso das pessoas com deficiência nos eventos esportivos e culturais, em 2010 o CONDEF atuou para regulamentar a entrada gratuita desse grupo populacional. E em 2011 acionou a Câmara Municipal, a fim de alterar a lei que dispõe

²⁶ De acordo com alguns entrevistados a AFISC deixou de existir no ano de 2013.

sobre a garantia de meio ingresso somente para o cinema. O objetivo foi ampliar tal concessão para a entrada em espetáculos de teatro.

A questão da acessibilidade física nos espaços urbanos e nos edifícios também tem sido um assunto recorrente debatido entre os conselheiros. Na análise documental das atas, percebeu-se que a maioria das anotações registram assuntos sobre a acessibilidade, quanto a esse aspecto pode-se destacar a I Conferência Municipal sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, que teve como tema central a acessibilidade e inclusão social. Ressalta-se também, que a maioria dos conselheiros com deficiência possui impedimentos de ordem física adquiridos ao longo da vida, seja por acidente ou por disposição genética (paraplegia, tetraplegia e amiotrofia espinhal progressiva) e, por isso, utilizam a cadeira de rodas como meio de locomoção.

Diante dessas condições e das experiências próprias de vida, há uma significativa influência em colocar as questões relacionadas às barreiras arquitetônicas para serem discutidas em reunião e propor ações que possam mudar os cenários inacessíveis à população com deficiência física e/ou com mobilidade reduzida. Consoante a isso, há uma compreensão de que a falta de lugares acessíveis e as impossibilidades de acesso aos diferentes espaços e serviços são entraves para o usufruto de outros direitos, como o exemplo discutido anteriormente sobre a insuficiência das linhas de circulação com ônibus adaptados.

Nesse sentido, o CONDEF mantém estreita parceria com a ONG MID e com o Conselho Municipal do Idoso, pois se mostram atuantes na promoção de discussões e práticas sobre o tema da acessibilidade.

Com a Secretaria Municipal de Cidadania e Assistência Social, o Conselho realizou a criação da Comissão Permanente de Acessibilidade (CPA) da qual, atualmente, existem dois representantes como membros da CPA. A Comissão, criada pelo Decreto nº 519/2010 está subordinada à Secretaria Municipal de Habitação e Desenvolvimento Urbano (SMHDU); de caráter consultivo e deliberativo tem como objetivo implantar e/ou melhorar a acessibilidade das edificações, do mobiliário urbano e dos meios de transporte e comunicação.

Com suporte da CPA e junto à SMHDU, o Conselho já encaminhou ofícios para o Poder Legislativo, para melhorar a acessibilidade da Câmara Municipal de São Carlos e tem fiscalizado as calçadas das vias urbanas e a construção de novos conjuntos habitacionais, a fim de incorporar o conceito do Desenho Universal.

E, em parceria com a Secretaria Municipal de Obras Públicas, além de avaliar acessibilidade nos espaços de circulação públicos e privados (como por exemplo, nas praças, shopping e áreas de lazer), desde o ano de 2011 tem discutido sobre o Código de Obras e Edificações do Município de São Carlos-SP.

A respeito dessa exposição referente às diferentes práticas e modos de atuação do Conselho na luta pelos direitos das pessoas com deficiência, o CONDEF tem se caracterizado como um órgão consultivo, normativo e fiscalizador, pois, na maioria das vezes, observa-se que as ações são desenvolvidas mediante demandas que chegam até os conselheiros.

Conforme publicação do CONADE, o Conselho de caráter consultivo julga os assuntos que lhes são apresentados e constitui-se como um ponto de informação para outros equipamentos e setores sociais. Quando é normativo, tem a responsabilidade de interpretar e/ou criar normas regulamentadoras e quando assume o caráter fiscalizador, investiga a execução das políticas públicas (BRASIL, 2014b).

Sobre esse aspecto, o presidente acredita que, em razão da disparidade entre os conselheiros da sociedade civil e do setor governamental, o CONDEF ainda não tem desenvolvido ações e estratégias efetivas para definir prioridades e na reivindicação e conquista dos direitos e, portanto, aponta a ineficiência da atribuição deliberativa do Conselho.

Na visão do entrevistado, a eleição será uma força motriz para trazer novas pessoas com outras experiências, ideias e propostas. E, assim, irá revigorar o Conselho de forma a restabelecê-lo como um campo de diálogo, de deliberação e participação social. Percebe-se que existe o desejo de ampliar a participação da sociedade civil organizada, entretanto o interesse em inserir pessoas da comunidade se mostra restrito, uma vez que há um pré-conceito de que as famílias não sabem como participar no Conselho, pois sempre reivindicam o atendimento de necessidades individuais e não contribuem para as negociações coletivas em prol de um bem comum.

Nesse cenário, quando o poder de decisão e o direito a voz estão centralizados em uma só parte, a legitimidade do Conselho, enquanto espaço público, se perde. Entende-se que a centralização das discussões não se faz eficiente quando está sobre os órgãos governamentais e tão pouco sobre a sociedade civil.

As diferentes representações atuantes no Conselho, não estão isentas do desejo de assumirem o poder e de articular ideias na defesa dos interesses particulares. Por

isso, os próprios Conselhos, em qualquer dos três níveis federativos, não constituem espaços homogêneos livres de conflitos políticos e ideológicos.

Desde a ditadura militar e com as influências do pensamento liberal, persiste a concepção de que o Estado trabalha em oposição a sociedade civil e, por isso, pertence ao lado negativo e mau, enquanto que a sociedade civil assume o lado visto como positivo e bom, onde existe uma classe subalterna e homogênea, ou seja, com igualdade de interesses e objetivos entre os sujeitos (BRAVO; CORREIA, 2012).

Entretanto, é preciso desconstruir essa concepção, já que a sociedade civil também apresenta disputas entre diferentes grupos, na defesa de interesses singulares, que por vezes se mostram antagônicos (BRAVO; CORREIA, 2012).

A sociedade civil organizada, que luta pelos direitos das pessoas com deficiência, não se constitui em um espaço homogêneo. Apesar das entidades atuarem com o mesmo objetivo: o de promover a inclusão social, percebe-se o empenho em conseguir benefícios particulares, que muitas vezes são moldados pelas especificidades de cada tipo de deficiência.

Nesse sentido, tem-se como exemplo a luta pela inclusão de crianças com deficiência nas escolas da rede pública de ensino. De um lado há entidades que reivindicam espaços mais acessíveis fisicamente e, por outro, existem grupos que exigem a adaptação curricular no processo de ensino e aprendizagem. Em um ponto de vista amplo, ambas as reivindicações culminam para um propósito: efetivar a educação inclusiva, contudo, não têm uma sinergia na busca por direito em comum. O interesse coletivo em garantir uma educação inclusiva é fragmentado em interesses particulares e também pelos diferentes valores e modos de pensar sobre a deficiência, direitos humanos, sociais, civis e políticos.

Nota-se que os interesses não se opõem e ambos são necessários, mas o modo desarticulado de atuação entre as Organizações, Associações e Grupos, culmina em lutas pouco consistentes e com menor chances de resolutividade.

Sobre essa questão Bravo e Correia (2012) discutem, a partir do pensamento de Gramsci, as relações entre sociedade civil e Estado e qualificam o controle social em sua concepção e prática. Desse modo, defendem o ideário de Gramsci para potencializar as lutas sociais, já que propõe a concepção do Estado e sociedade civil enquanto uma unidade.

Para Gramsci, não existe uma oposição entre o Estado e a sociedade civil, mas uma relação orgânica, pois a posição real se dá entre as

classes sociais [por isso] pode-se inferir que o controle social acontece na disputa entre essas classes pela hegemonia na sociedade civil e no Estado. Somente a devida análise correlata de forças entre as mesmas, em cada momento histórico, é que vai avaliar que classe obtém o controle social sobre o conjunto da sociedade (CORREIA, 2009, p.1).

Sob outro ponto de vista, também há o argumento de que uma cisão entre esses setores, esvazia a apropriação política e econômica por parte da sociedade civil e, portanto, enfraquece sua potencialidade de atuação.

Os Conselhos, enquanto espaços públicos, são importantes instâncias na promoção de uma democracia participativa. Todavia, percebe-se um distanciamento do poder de exercer o controle social da sociedade civil na defesa das necessidades e demandas da população, principalmente aquela em situação de vulnerabilidade e exclusão social. Dessa forma, os Conselhos são reduzidos a mecanismos de gestão de políticas públicas e sociais, que seguem os interesses e determinações de uma elite defensora do capital.

No governo de Fernando Henrique Cardoso, por exemplo, houve uma limitação dessas atribuições dos Conselhos. Nessa gestão, o que interessava às classes dominantes era a redução dos gastos pelo Estado. Para tanto, o controle social foi configurado como uma forma de colaboração solidária da sociedade civil no enfrentamento dos problemas sociais (BRAVO; CORREIA, 2012). E tal configuração permanece no governo atual.

A realidade em São Carlos-SP tem se revelado pela dicotomia entre sociedade civil e Estado. No CONDEF, assim como em outras entidades pesquisadas, os órgãos governamentais são vistos como os responsáveis por burocratizar diversos processos e por atrasar a continuidade dos planos de ação e o Estado é concebido como um opositor, em relação aos interesses da sociedade civil.

Ao mesmo tempo, muitos atores sociais veem o poder público como aquele detentor de maior força e autonomia nos processos decisórios e, por isso, tendem a permanecer numa posição passiva e com um olhar pessimista quanto às possibilidades de mudança, para melhorar a atuação do CONDEF e a qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Diante do exposto, considera-se que o CONDEF não tem se constituído como um espaço efetivo de controle social e que as velhas práticas assistencialistas ainda cercam as relações entre o Estado e a sociedade civil e a relação desta com as entidades. Dessa forma, há a necessidade de resgatar e revigorar as motivações ideológicas e

políticas da sociedade civil organizada e investir na formação dos conselheiros e entidades, pois também existe um caminho a ser traçado no fortalecimento da participação social.

Além disso, ressalta-se a importância da articulação entre os Conselhos dos diferentes setores sociais no exercício do controle social na construção de um plano em comum que possa beneficiar a parcela de pessoas com deficiência, seus cuidadores e/ou familiares e as diferentes ONGs, Associações e Grupos envolvidos.

A composição de forças entre diferentes saberes e experiências, que essa articulação permite, constituem os espaços públicos conceituados por Hannah Arendt e, de acordo com Bravo e Correia (2012) amplia as margens para se chegar a um posicionamento comum e ampliar o poder de ação.

Todavia vale questionar e avaliar como se configura a participação da sociedade civil (pessoas com deficiência e seus familiares) nesses espaços e nos processos decisórios. Nos dizeres do presidente entrevistado o Conselho é a “*unificação*” das pessoas com deficiência, a “*ponte de comunicação*” entre a sociedade civil e os órgãos governamentais e também é o lugar onde se pode colocar algumas reivindicações que as outras entidades não conseguem resolver. Além disso, discute a possibilidade de atuação das pessoas que não são conselheiras, mas que estão ou deveriam estar presentes no Conselho:

*“O Conselho é para a sociedade civil”
“ela [a pessoa] pode dar a opinião dela, de divergir ou concordar”
(Presidente 1)*

E também ressalta a necessidade de uma articulação intersetorial, para avaliar quais as demandas e necessidades das pessoas com deficiência e propor ações e estratégias para atendê-las.

Esse modo de pensar expõe e reafirma que a garantia dos direitos depende da interferência nas políticas públicas dos diversos setores sociais. Da mesma forma que as pessoas com deficiência precisam de cuidados na área da saúde e reabilitação, elas têm o desejo de constituírem família e ter uma casa própria, de estudar e conquistar um emprego, de ter documentos e o direito a voto e de participar dos espaços de lazer, esporte e cultura.

O controle social também se concretiza por uma atuação intersetorial e por lutas não fragmentadas dentro de um mesmo setor. Não se deve negar as especificidades das

necessidades das pessoas com diferentes deficiências, entretanto é preciso buscar mais discussões e práticas, que possam abranger suas dimensões como a educação inclusiva, o trabalho e o direito ao atendimento em unidades básicas de saúde, por exemplo.

Consoante a isso, a interlocução entre os diferentes saberes e práticas permite um olhar ampliado sobre a complexidade dos problemas sociais em que as pessoas com deficiência estão imersas, assim como propicia o estabelecimento de redes para atender as demandas e necessidades de maneira mais integral e menos fragmentada possível.

Em um estudo de caso sobre o funcionamento dos Conselhos gestores de políticas públicas nas áreas da saúde, criança e adolescente e assistência social, Tatagiba (2002) afirma que, nas possíveis generalizações, os Conselhos têm perdido sua capacidade em definir e produzir políticas públicas; por outro lado estão envolvidos na fiscalização das mesmas, na execução de projetos, programas e campanhas. Para a autora, essa realidade se configura, pela dinâmica organizacional e de atuação dos Conselhos, como:

“a centralidade do Estado na elaboração da pauta, falta de capacitação dos conselheiros, problemas com a representatividade, dificuldade em lidar com a pluralidade de interesses, manutenção de padrões clientelistas na relação entre Estado e sociedade, recusa do Estado em partilhar o poder” (TATAGIBA, 2002, p. 94).

A partir dessa análise, é possível estabelecer um paralelo com a realidade vivenciada em São Carlos-SP, pois, como visto anteriormente, a dinâmica de funcionamento desses outros Conselhos também está presente no CONDEF.

Mesmo que os Conselhos sejam relevantes espaços públicos para negociação e produção de políticas setoriais, de ampliação da participação social e política da sociedade civil e da democratização das decisões, existem desafios e limites que cercam esses espaços.

Por isso, a discussão sobre a estrutura e funcionamento do CONDEF se faz necessária, a fim de avaliar e refletir sobre sua efetividade enquanto instância deliberativa, de participação democrática e corresponsável pela gestão pública. Embora tenha um suporte legal para formular e fiscalizar as políticas públicas e os recursos orçamentários, muitos podem ser os desafios práticos para concretizar essas atribuições. E, conforme aponta Tatagiba (2002) “a compreensão desses limites [e desafios] pode evitar que sobre os conselhos sejam lançadas exageradas expectativas, que tendem inevitavelmente à frustração” (TATAGIBA, 2002, p. 100).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do objetivo proposto neste estudo, os resultados apontam que as Organizações, Associações e Grupos DE e PARA pessoas com deficiência têm desenvolvido alternativas na luta por direitos desse segmento e essa atuação tem provocado mudanças no município. De acordo com os conselheiros do CONDEF, mesmo diante dos entraves e que ainda exista uma longa caminhada para a promoção da igualdade de oportunidades e exercício de direitos, São Carlos-SP é considerada referência para outras cidades da região que ainda não conquistaram alguns direitos – como a adaptação dos meios de transporte público.

Entretanto, constatou-se que as entidades não estão articuladas entre si no desenvolvimento de ações e estratégias para a reivindicação e efetivação de direitos da pessoa com deficiência; cada uma delas tem trabalhado de acordo com interesses, demandas, perspectivas e objetivos específicos e diversos.

A realidade do município também corresponde à uma mudança geral dos movimentos populares no cenário nacional. A identidade política não é mais evidente, a escassa participação não tem se efetivado no controle social, não existem ações para promoção do empoderamento das camadas populares e a organização da sociedade civil tornou-se engessada pelas políticas públicas e gestores, que criam moldes para a estrutura e as formas de atuação das entidades.

As Organizações compreendem o Conselho como a principal instância para reivindicar os direitos das pessoas com deficiência, assim como o espaço com capacidade de resolução dos problemas; por isso, elas conservam uma dependência dos órgãos governamentais e, sobretudo, do CONDEF. Como resultado, se colocam à margem dos processos com os quais deveriam estar plenamente envolvidas.

Em paralelo a essas considerações, tanto o CONDEF como as entidades pesquisadas precisam de mudanças no funcionamento e organização interna e, também, na dinâmica da articulação em rede. Isso pressupõe que o acesso aos direitos, a promoção da inclusão social e a diminuição das desigualdades não são garantidos somente pela existência do Conselho ou demais entidades, é preciso retomar a ideia do empoderamento dos grupos excluídos e em situação de vulnerabilidade, discutir os sentidos da participação social e desconstruir as relações assistencialistas e a imagem de passividade das pessoas com deficiência frente ao exercício da cidadania.

Além disso, em vista a complexidade dos problemas apresentados pelo segmento e das diferentes interfaces da deficiência, é preciso pensar e propor sobre as políticas públicas sociais, os modos de gestão e da articulação em rede, com base na intersetorialidade, na integralidade e na participação social.

Algumas ONGs, Associações e Grupos possuem enfoque na prestação de serviços e no desenvolvimento de ações para a promoção da inclusão social e apoio às famílias. Essas entidades podem oferecer diferentes serviços (nas áreas da educação e informação, por exemplo), com o propósito de atender às necessidades específicas das pessoas com deficiência; contudo, também se enfatiza a pertinência em formular novas ações, que promovam o protagonismo das pessoas com deficiência, fortaleçam as redes de suporte pessoal e social e retomem o debate sobre a cidadania.

Essas considerações tornam-se mais evidentes na medida em que se aponta para as fragilidades na representatividade das pessoas com deficiência, principalmente aos indivíduos com impedimentos intelectuais e a atuação isolada das pessoas com impedimentos sensoriais (como os de baixa visão e cegueira).

Nesse contexto, coloca-se em pauta o fomento da capacitação da sociedade civil organizada, enquanto alternativa para a construção de novos saberes e de valorização da cultura de participação política e social. Os fóruns são espaços propícios para o diálogo e formação técnica e política, todavia, os esforços para torná-los uma prática no município têm se efetivado de maneira lenta e se perdem nos discursos.

A Terapia Ocupacional, inserida no cenário de luta pelos direitos das pessoas com deficiência, pode contribuir sobre esse aspecto ao participar, promover e articular espaços de discussão entre conselheiros, sociedade civil organizada e equipamentos sociais, para fomentar a capacitação e repensar novas práticas de caráter deliberativo, normativo e fiscalizador. Além disso, sob o prisma da RBC, é possível articular iniciativas para esse fim e para oferecer subsídios e mobilizar recursos humanos e materiais comunitários, com o propósito de melhorar o cuidado em saúde das pessoas com deficiência (assunto pouco debatido pelas entidades) e, paralelamente, promover a emancipação comunitária para a transformação social.

Ressalta-se também, a inserção dos terapeutas ocupacionais nos espaços governamentais de gestão e de políticas públicas, para habilitarem-se profissionalmente e ampliar o campo de trabalho.

Embora esta pesquisa tenha limites, pois não foi possível realizar a observação participante do desenvolvimento de algumas ações/atividades (desde a concepção até a

resolução das mesmas) e pelo breve contato com as terapeutas ocupacionais, os caminhos traçados no estudo permitiram responder aos questionamentos e alcançar os objetivos.

Ademais, os resultados apontam a relevância em identificar a dinâmica de atuação das entidades DE e PARA pessoas com deficiência no cenário local, e, também, compreender a estrutura e funcionamento das relações no contexto macrossocial, com outros equipamentos sociais e comunidade no processo de luta por direitos e na construção de alternativas de assistência.

Analisar a realidade das mobilizações contemporâneas, dialogar com seus diferentes atores e buscar compreender as conquistas, os problemas e desafios cotidianos, oferece subsídios aos profissionais, incluindo o terapeuta ocupacional - envolvidos nos processos de emancipação social e de manutenção das lutas desse segmento - para criarem metodologias e estratégias de ação condizentes com a realidade e, portanto, mais efetivas; assim como o desenvolvimento de novas pesquisas.

Por fim, considera-se que, apesar de existir uma consistente afirmação de que a sociedade civil organizada não alcançará suas metas sem a efetiva participação social e política das pessoas com deficiência, em parceria com as comunidades, familiares e profissionais, é necessário considerar a existência de uma liberdade individual. Ou seja, participar da gestão pública, das diferentes lutas, movimentos e Organizações e ter informações e conhecimentos sobre o espaço da política é um direito de cidadania das pessoas com deficiência, entretanto, entende-se que a opção por não participar também é um direito.

Reafirma-se, portanto, os elementos abordados no processo de empoderamento das pessoas com deficiência e de suas comunidades, pois, evidenciam a necessidade de oferecer atenção e suporte para as diferentes formas de participar no cotidiano, no espaço familiar e comunitário. A possibilidade de atuar nesses contextos, de forma mais autônoma e independente possível, também permite que os sujeitos tenham uma percepção de pertencimento, individual e coletivo, a uma determinada sociedade e sua inerente diversidade.

Em diálogos construídos com os participantes, ao longo da pesquisa de campo, algumas pessoas com deficiência, atuantes nas lutas cotidianas das Organizações, expressaram o desejo de frequentar espaços de convivência que permitam a troca de novos conhecimentos e habilidades e que sejam locais para a inclusão e participação social.

E, para que isso seja concretizado, é necessário explorar e mapear territórios e comunidades, a fim de descobrir quais são as possibilidades de construir espaços de circulação social e de convivência. O terapeuta ocupacional, que tem como eixo de atuação a RBC, pode atuar enquanto facilitador desse processo e, a partir dos dados construídos no mapeamento, desenvolver diferentes atividades, como as de geração de renda, artísticas, expressivas, artesanais e de convivência e socialização para as pessoas com deficiência e comunidade.

Por isso, se enfatiza a necessidade e importância de, no processo de formação acadêmica dos terapeutas ocupacionais, abordar a temática da RBC, dos direitos das pessoas com deficiência, da construção social da diferença, deficiência e desigualdade e, assim, fundamentar as alternativas para lidar com os problemas desse grupo da população e produzir conhecimento na área, de maneira que essa estratégia, a RBC, seja compreendida em sua complexidade que envolve atividades e estratégias para além do setor da saúde.

Conclui-se, então, que o debate sobre a participação e o exercício do controle social no campo da deficiência, é amplo; principalmente no cenário brasileiro, onde o acesso aos direitos sociais, tão pouco aos direitos políticos e civis, ainda não é uma realidade concretizada na vida de muitas pessoas, inclusive da população com deficiência. E, sobre esse aspecto, também é válida a construção de diálogos entorno da justiça ocupacional e social, de forma a ampliar a perspectiva dos terapeutas ocupacionais e outros profissionais sobre a complexidade das dimensões do cuidado da população com deficiência.

REFERÊNCIAS

- ALAYÓN, N. O assistencialismo e o serviço social. *In: _____*. **Assistência e Assistencialismo: controle dos pobres ou erradicação da pobreza?** 2 ed. São Paulo: Cortez, 1995, p. 54-58.
- ALMEIDA, C. M. **Saúde e reabilitação de pessoas com deficiência: políticas e modelos assistenciais.** 2000. 251f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2000.
- ARENDT, H. A vida ativa e a condição humana. *In: _____*. **A Condição Humana.** 11. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.
- BAQUERO, M. Cultura política participativa e desconsolidação democrática: reflexões sobre o Brasil contemporâneo. **São Paulo Perspectivas**, v.15, n.4, p. 98-104, 2001.
- BARROS, D. D.; GHIRARDI, M. I. G.; LOPES, R. E. Terapia Ocupacional Social. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 13, n. 3, p. 95-103, set./dez. 2002.
- BARROS, D.D., LOPES, R.E. e GALHEIGO, S.M. Novos Espaços, novos sujeitos: a terapia ocupacional no trabalho territorial e comunitário. *In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. (orgs).* **Terapia Ocupacional: fundamentação e prática.** 1ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007, p. 354-363.
- BERNARDES, L. C. G. **Avanços das políticas públicas para as pessoas com deficiência: uma análise a partir das conferências nacionais.** Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012.
- BERESFORD, P; CAMPBELL, J. People with disability, users services, commitment and representation with users. *In: BARTON, L.* **Overcoming Disabling Barriers.** London: Routledge, 2006, p. 204-215.
- BRASIL. Conselhos: canal legítimo de participação. Cartilha: CEAPcD. 2011.
- BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** Brasília, DF, ago. 2009.
- BRASIL. Diretrizes para Criação de Conselhos Estaduais e Municipais dos Direitos da Pessoa com Deficiência: CONADE, 2007. 42p.
- BRASIL. Instituto de pesquisa econômica aplicada. **Relatório participação social na administração pública federal: desafios e perspectivas para a criação de uma política nacional de participação.** Brasília, DF, 2012. 60 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. A Política de Saúde no Brasil nos anos 90: avanços e limites. Brasília, 2002. 52p.

BRASIL. Perfil dos Conselhos de Direito da Pessoa com Deficiência. Cadernos Temáticos: CONADE, n. 1, 2014b. 50 p.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), **Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite**, 2013. 92 p.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite. **Observatório do Programa**. 2014a. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/observatorio/acoes/acoes-municipio/SP/354890>> Acesso em: 02 de agosto de 2015.

BRAVO, M. I. S.; CORREIA, M. V. C. Desafios do controle social na atualidade. **Revista de Serviço Social e Sociedade**., São Paulo, n. 109, p. 126-150, jan./mar. 2012.

BÓGUS, C. M. A educação popular em saúde como possibilidade para o incremento do controle social no setor saúde. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 346-354, jul./set. 2007.

_____. Conselhos gestores de políticas públicas no município de São Paulo: identidade, limitações e potencialidades na perspectiva da promoção da saúde. 2009. 220 p. Tese (Livre Docência). Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

CASTEL, R. **As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2009, 611p.

CASTRO, E. D.; LIMA, E. M. F. A.; BRUNELLO, M. I. B. Atividades humanas e terapia ocupacional. In: DE CARLO, M. M. P.; BARTALOTTI, C. C. (Orgs.). **Terapia ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas**. São Paulo: Plexus Editora, 2001. p. 41-59.

CECCIM, R. B. Invenção da saúde coletiva e do controle social em saúde no Brasil: nova educação na saúde e novos contornos e potencialidades à cidadania. **Revista de Estudos Universitários**, v. 33, n. 1, p. 29-48, 2007.

CELLARD, A. A análise documental. In: POUPART, J. et al. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 4 ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2014, p. 295-315.

CICONELLO, A. A participação social como processo de consolidação da democracia no Brasil. In: DUCAN, G. From Poverty to Power: How Active Citizens and Effective States Can Change the World, 2008. Disponível em: <<http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/03/A-Participacao-Social-como-processo-de-consolidacao-da-democracia-no-Brasil.pdf>> Acesso em: set. 2015.

CORREIA, M. V. C. O controle social sobre a Política de Saúde. In: _____. **Que controle social? Os conselhos de saúde como instrumento.** 1 ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000. p. 53-86.

_____. Controle social. **Dicionário da educação profissional em saúde.** 2. ed. Rio de Janeiro: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. Fundação Oswaldo Cruz, 2009. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/parsoc.html>> Acesso em: 12 maio 2015.

CÔRTEZ, S. V. Apresentação. In: _____ (Org). **Participação e saúde no Brasil.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 13-17.

CÔRTEZ, S. V. et al. Introdução: atores, mecanismos e dinâmicas participativas. In: _____ (Org). **Participação e saúde no Brasil.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 19-39.

COTTA, R. M. M.; CAZAL, M. D. M.; RODRIGUES, J. F. D. C. Participação, Controle social e exercício da cidadania: a (des)informação como obstáculo à atuação dos conselheiros de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 19, n. 2, p. 419-438, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373312009000200010&nrm=iso>. Acesso em: set. 2015.

COTTA, R. M. M. et al. Sobre o conhecimento e a consciência sanitária brasileira: o papel estratégico dos profissionais e usuários no sistema sanitário. *Revista Médica de Minas Gerais*, v.16.1, p. 2-8, jan./mar., 2006.

CRESPO, A. M. M. **Da invisibilidade à construção da própria cidadania.** Os obstáculos, as estratégias e as conquistas dos movimentos sociais das pessoas com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes. 2009. 339 f. Tese (Doutorado em História) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

CRESWELL, J. W. Análise e representação dos dados. In: _____. *Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens.* 3 ed. Porto Alegre: Penso, 2014. p. 146-153.

COUTO, B. R. Direito social e assistência social: uma contradição em processo ou um processo em contradição. In: _____. **O Direito social e a assistência social na sociedade brasileira:** uma equação possível? 4 ed. São Paulo: Cortez, 2010. p.161-167.

DAGNINO, E. Sociedade civil, espaços públicos e a construção democrática no Brasil: limites e possibilidades. In: _____. (Org.) **Sociedade civil e espaços públicos no Brasil.** São Paulo: Paz e Terra, 2002. p.279-301.

DINIZ, D. Quem é deficiente no Brasil. In: DINIZ, D.; COSTA, S. **Ensaio: Bioética.** São Paulo: Brasiliense; Brasília: Letras Livres, 2006. p. 175-177.

DINIZ, D., BARBOSA, L., SANTOS, W. Deficiência, direitos humanos e justiça. In: DINIZ., SANTOS, W. **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres: EdUnB, 2010. p. 97-141.

FERREIRA, M. A.V. La construcción social de la discapacidad: habitus, estereótipos y exclusión social. *Nómadas*. **Revista Crítica de Ciências Sociais y Jurídicas**, n.17, jan./jun., 2008.

FERRO, L. F. Controle social em saúde mental: entre previsão legal e pragmática cotidiana. In: VI CONGRESSO INTERNO DO INSTITUTO PSICOLOGIA DA USP, 2012, São Paulo: Universidade de São Paulo, 2012.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 2ª Ed. Porto Alegre: Bookman, 2004.

FIGUEIRÓ, A. L. Entre o assistencialismo e a emancipação - uma análise da relação entre Estado e sociedade civil, a partir das experiências do Programa Bolsa Família no entorno do Distrito Federal. 2010. 170 p. Tese (Doutorado em Sociologia). Universidade de Brasília, Brasília, 2010.

GALHEIGO, S. M. Da adaptação psicossocial à construção do coletivo: a cidadania enquanto eixo. **Revista de Ciências Médicas**. PUCCAMP, v. 6, n. 2/3, p. 105-108, 1997.

GARCÍA-RUÍZ, S. Construyendo historias y soñando con utopías: a propósito de la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) de las Américas. **Disability and the Global South**, v. 1, n. 1, p. 161-171, 2014

GOFMAN, E. **Estigma**. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

GOHN, M. G. **História dos movimentos e lutas sociais**: a construção da cidadania dos brasileiros. 8 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2013a.

_____. **Movimentos sociais e redes de mobilizações civis no Brasil contemporâneo**. 7 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013b.

_____. **Movimentos sociais no início do século XXI**: antigos e novos atores sociais. 7 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

GOMES, R. A análise dos dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S. (Org.) Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 20 ed. Petrópolis: Rio de Janeiro: Vozes, 2002. p. 67-80.

GUIMARÃES, J. M. X. et al. Participação social na saúde mental: espaço de construção de cidadania, formulação de políticas e tomada de decisão. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 2113-2122, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000400025&nrm=iso>. Acesso em: set. 2015.

GUIZARDI, F. L.; PINHEIRO, R. Dilemas culturais, sociais e políticos da participação dos movimentos sociais nos Conselhos de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 11, p. 797-805, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232006000300027&nrm=iso>. Acesso em: set. 2015.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência**. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

JUNIOR, L.; MARTINS, M. C (Org.). **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. 443p.

JUNQUEIRA, L. A. P. A gestão intersetorial das políticas sociais e o terceiro setor. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n.1, p. 26-35, jan./abr. 2004.

LOPES, R. E. Políticas de saúde no Brasil: construções, contradições e avanços. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v.12, n.1/3, p.23-33, jan./dez., 2001.

LORES, A. R. La discapacidad como fenómeno social: un acercamiento desde la sociología. 2012. Disponível em: <www.eumed.net/rev/cccss/20/ar1.html> Acesso em: 21 nov. 2014.

MACHADO, L. M. O.; MEDEIROS, M. R. C. O exercício do controle social da política de assistência social em municípios do Rio Grande do Sul. In: PEDRINI, D. M.; ADAMS, T.; SILVA, V. R. **Controle social de políticas públicas: caminhos, descobertas e perspectivas**. São Paulo: Paulus, p. 223-237. 2007.

MACIEL, M. R. C. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo em Perspectiva**. v.13, n. 2, p. 51-56, 2000.

MALFITANO, A. P. S. Campos e núcleos de intervenção na terapia ocupacional social. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 16, n. 1, p. 1-8, jan./abr., 2005

MANZINI, E. J. **Entrevista semiestruturada: análise de objetivos e de roteiros**. Marília, 2004. Disponível em: <www.sepq.org.br/IIsepeq/anais/pdf/gt3/04.pdf> Acesso em: 10 mar. 2014.

MARQUES, L. P. Definições. In: RESENDE, A. P.; VITAL, F. M. P. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.

MAY, T. **Pesquisa social: questões métodos e processos**. 3 ed. Porto Alegre. Artmed, 2004.

MINAYO, M.C.S. Construção dos instrumentos e exploração de campo. In: MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 12ª ed., 2010, p. 189 - 199.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7ed. São Paulo: Hucitec, 2000.

MOSCOVICI, S. O fenômeno das representações sociais. In: _____. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 8ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MOTTA, P. R. Participação e descentralização administrativa: lições de experiências brasileiras. **Revista de administração pública**, v. 28, n. 3, p. 174-194, 1994.

NEVES, T. R. L. Movimentos sociais e cidadania: quando a pessoa com deficiência mental fala na primeira pessoa do singular. In: SILVA, S.; VIZIM, M. (orgs.). **Políticas públicas: educação, tecnologias e pessoas com deficiência**. Campinas, SP: Mercado de Letras: Associação de Leitura do Brasil (ALB), p. 153-174, 2003.

OLIVEIRA, A. M. C.; IANNI, A. M. Z.; DALLARI, S. G. Controle social no SUS: discurso, ação e reação. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2329-2338, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000800017&nrm=iso>. Acesso em: set. 2015.

OLIVER, F. C. A atenção à saúde da pessoa portadora de deficiência no sistema de saúde no município de São Paulo: uma questão de cidadania. 1990. 150 p. Dissertação (mestrado). Departamento de Prática de Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo, São Paulo, 1990.

OLIVER, F. C.; ALMEIDA M. C. Abordagens comunitárias em reabilitação de pessoas com deficiências: fundamentos para a terapia ocupacional. In: DE CARLO, M. M. P.; BARTALOTTI, C. C. (Orgs.). **Terapia ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas**. São Paulo: Plexus Editora, 2001. p. 81-98.

OLIVER, F. C.; ALMEIDA M. C. Reabilitação baseada na comunidade. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. (orgs.). **Terapia Ocupacional: fundamentação e prática**. 1 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007, v.1, p. 125-132.

OMOTE, S. As perspectivas de estudo das deficiências. **Vivência**, São José-SC, v.13, p. 3-4, 1993.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - **Reabilitação Baseada na Comunidade**: Diretrizes RBC. São Paulo, 2010. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/DIRETRIZESRBC_PT.pdf> Acesso em: 10 mar. 2014.

PEDRINI, D. M.; ADAMS, T.; SILVA, V. R. Controle social e fortalecimento da democracia participativa. In: _____. **Controle social de políticas públicas: caminhos, descobertas e perspectivas**. 1 ed. São Paulo: Paulus, 2007, p. 223-237.

PICCOLO, G. M.; MENDES, E. G. Sobre formas e conteúdos: a deficiência como produção histórica. **Perspectiva**, Florianópolis, v. 31, n. 1. p. 283-315, jan./abr. 2013.

PINHEIRO, H. L. As políticas públicas e as pessoas portadoras de deficiência. *In: SILVA, S.; VIZIM, M. (Orgs.). Políticas públicas: educação, tecnologias e pessoas com deficiência.* Campinas, SP: Mercado de Letras: Associação de Leitura do Brasil (ALB), 2003, p. 101-123.

POLLARD, N; SAKELARIOU, D. Occupational, education and community-based rehabilitation. *British Journal of Occupational Therapy*, v.70, n. 4. p. 171-174, abr. 2007,

ROCHA, E. F. Corpo deficiente: em busca da reabilitação? Uma reflexão a partir da ótica das pessoas portadoras de deficiência física. 1990. 310 p. Dissertação (mestrado). Instituto de psicologia. Universidade de São Paulo, São Paulo, 1990.

ROCHA, E. F. Deficiência e reabilitação: questões históricas e epistemológicas. *In: _____ Reabilitação de Pessoas com Deficiência.* A intervenção em discussão. São Paulo: Roca, 2006. p. 09-60.

ROCHA, E. F. et al. Acesso e acessibilidade das pessoas com deficiência aos serviços de saúde no SUS. *In: LIMA, I. M. S. O.; PINTO, I. C. M.; PEREIRA, S. O. (orgs.) Políticas públicas e pessoa com deficiência – direitos humanos, família e saúde.* Bahia: EDUFBA, 2011. p. 215- 241.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B. *Metodologia de Pesquisa.* 3 ed. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

SANCHES, F. *Espaço público, política e sociedade: a luz da discussão de Hannah Arendt.* São Carlos: Metuia, 2015. 1 CD.

SANTOS, W. R. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 501-519, 2008.

SASSAKI, R. K. Nada sobre nós, sem nós: da integração à inclusão – Parte 1. *Revista Nacional de Reabilitação.* Ano X, n. 57, p.8-16, jul./ago. 2007.

SCHRAIBER, L. B. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 63-74, 1995.

SILVA, V. R. Controle social de políticas públicas: uma reflexão sobre os resultados da pesquisa. *In: PEDRINI, D. T.; ADAMS, T.; SILVA, V. R. (Orgs.) Controle social de políticas públicas: caminhos descobertas e desafios.* 1 ed. São Paulo: Paulus, 2007.

SOARES, L. B. T. História da Terapia Ocupacional. *In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO C. (orgs). Terapia Ocupacional: fundamentação e prática.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p. 3-8.

SPRADLEY, J. P. *Participant Observation.* New York: Holt, Rinehart and Winton, 1980.

STOTZ, E. N. Participação social. *In*: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F. (Org.). **Dicionário da educação profissional em saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. Fundação Oswaldo Cruz, 2009. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/parsoc.html>> Acesso em: 12 maio 2015.

_____. Trajetória, limites e desafios do controle social do SUS. **Saúde Debate**, v. 30, n. 73, p. 149-160, 2006.

TATAGIBA, L. Os Conselhos gestores e a democratização das políticas públicas no Brasil. *In*: DAGNINO, E. (Org.) **Sociedade civil e espaços públicos no Brasil**. São Paulo: Paz e Terra, 2002, p.47-104.

TELLES, V. S. Espaço público e espaço privado na constituição do social: notas sobre o pensamento de Hannah Arendt. **Revista Social da Universidade de São Paulo**, v. 1, 1990.

VELÁZQUEZ, E. D. Reflexiones epistemológicas para uma sociologia de la discapacidad. **Revista Sociológica de Pensamiento Crítico**, v. 3, n. 2, p. 85-99, 2009.

WIERESZEN, N. I. **La Discapacidad en América Latina**. S/D. Disponível em: <http://www.sinergia-web.com/archivos/Discapacidad_A-L.pdf> Acesso em: 22 out 2015.

WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS (WFOT). **Position paper on community-based rehabilitation**. 2004. Disponível em: <<http://www.wfot.org/ResourceCenter/tabid/132/cid/Default.aspx>> Acesso em: 22 jan 2016.

APÊNDICE A – Roteiro para entrevista

Identificação da organização/associação/grupo e dos membros:

1. Nome da organização/associação/grupo
2. Conte a história de como e quando surgiu esta organização/associação/grupo.
3. Quem são os membros integrantes e quais as funções desempenhadas por eles na organização/associação/grupo?
4. Os membros que compõem a organização/associação/grupo possuem algum tipo de deficiência? Se sim, quais são elas?
5. Para a realização das atividades da organização/associação/grupo, vocês realizam encontros ou reuniões periodicamente?
 - onde são realizados os encontros e reuniões?
 - esses encontros e reuniões são abertos para a participação da comunidade em geral?

Sobre as ações desenvolvidas:

6. Quais são os objetivos desta organização/associação/grupo?
7. Quais as ações desenvolvidas pela organização/associação/grupo?
8. Quem é o público alvo das ações desenvolvidas pela organização/associação/grupo?
9. Vocês prestam serviços para as pessoas com deficiência? Quais são os serviços prestados?
10. Vocês têm desenvolvido ações em parceria com outros setores da sociedade (como a comunidade, hospitais, unidades básicas de saúde, escolas, igrejas, centros culturais e esportivos, Secretarias municipais e estaduais, prefeitura e empresas)?
11. Vocês têm desenvolvido ações e estratégias para a reivindicação e efetivação de direitos sociais das pessoas com deficiência?
 - Se sim, quais as ações e estratégias têm sido desenvolvidas para reivindicação e efetivação de direitos?
 - E por quais direitos sociais vocês têm lutado?
 - Se não, por que não? Existe a pretensão de desenvolver ações e estratégias para reivindicação e efetivação de direitos?

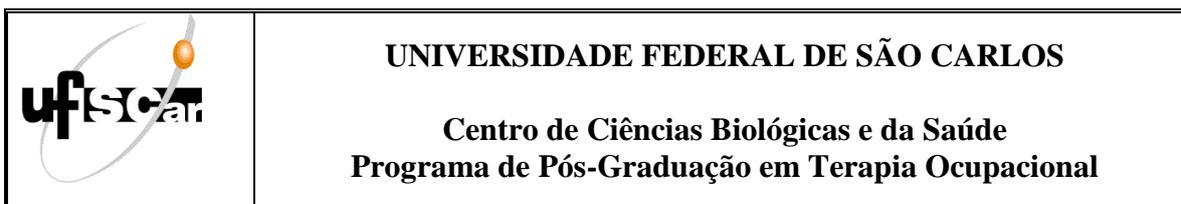
12. Na sua experiência com a organização/associação/grupo, quais são as dificuldades enfrentadas na luta pelos direitos das pessoas com deficiência?
13. Em sua opinião, a organização/associação/grupo tem representado as pessoas com deficiência?
14. Em sua opinião, a sociedade/comunidade tem reconhecido o trabalho desenvolvido pela organização/associação/grupo?
15. Você acredita que esta organização/associação/grupo tem provocado impacto na sociedade/comunidade?
16. Você conhece o movimento ocorrido em São Carlos na luta pelos direitos das pessoas com deficiência?
17. Você gostaria de complementar sua participação na entrevista com alguma informação que considera relevante?

APÊNDICE B – Roteiro para registro da observação participante

1. Identificação da atividade realizada – encontro, reunião, fórum, assembleia.
2. Quem são os membros participantes e os visitantes.
3. Quais os papéis desempenhados pelos membros participantes.
4. Quais os relacionamentos entre os membros participantes e visitantes.
5. Quais as ações e objetivos estão sendo discutidos.
6. Quais os resultados alcançados.
7. O que se espera alcançar.

APÊNDICE C – Roteiro para registro da pesquisa documental

1. Identificação da fonte documental.
2. Identificação do tipo de documento (documento informativo; de registro histórico; de reivindicação; de análise de algum problema ou divulgação de eventos ou trabalhos).
3. Identificação da organização/associação/grupo.
4. Identificação do período em que o documento foi elaborado.
5. Identificação dos temas tratados.
6. Qual o objetivo do documento.
7. Quem são os autores.
8. Para quem é destinado o documento.

APÊNDICE D – Termo de Consentimento para entrevista**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Entrevista com o (a) Coordenador (a) / presidente**

O (A) Senhor (a) está sendo convidado para participar da pesquisa intitulada: **“ORGANIZAÇÕES DE E PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: TECENDO FIOS DE HISTÓRIA, CONQUISTAS E DESAFIOS”**. A pesquisa faz parte da dissertação de mestrado desenvolvida pela terapeuta ocupacional e discente Ana Cristina Cardoso da Silva e sob orientação da Prof^a. Dra. Fátima Corrêa Oliver. O estudo tem por objetivo identificar se as organizações, associações e grupos de e para pessoas com deficiência operam de forma ordenada e articulada entre si e com outros equipamentos sociais, de modo a influenciar tanto o desenvolvimento de alternativas como a luta por direitos das pessoas com deficiências.

O (A) Senhor (a) foi escolhido para participar da pesquisa, pois atende ao critério de ser o (a) coordenador (a) / presidente desta entidade. Ao concordar em participar desta pesquisa, o (a) senhor (a) irá colaborar para a identificação e compreensão das diferentes formas de luta por direitos sociais das pessoas com deficiência. Além disso, ao permitir a divulgação de conhecimentos e da realidade vivenciada pelas entidades no município, novos estudos e práticas direcionadas ao tema deficiência poderão ser desenvolvidos e assim, beneficiar as organizações, associações e grupos de e para pessoas com deficiência.

Sua participação consistirá em responder a uma entrevista com questões que possam identificar e descrever quais são e como são desenvolvidas as ações e serviços oferecidos pela entidade, quais os desafios enfrentados, quem são os membros participantes, o público alvo, objetivos, acesso, acessibilidade e trajetória histórica. Também haverá questões referentes ao reconhecimento e impacto da entidade perante a sociedade e se esta entidade tem representado as pessoas com deficiência.

As entrevistas serão marcadas previamente, com definição de hora e local e terão duração mínima de uma hora. Portanto pode ser necessária a realização de mais de um encontro.

Para melhor registrar suas respostas a entrevista será gravada e, por tal procedimento apresentar um risco de ordem psicológica, a entrevista poderá ser interrompida e a pesquisadora estará presente para esclarecimento de quaisquer dúvidas e oferecimento de suporte e acolhimento em situações de desconforto e constrangimento.

Caso aceite participar da pesquisa, mas não queira que seja feita a gravação, poderemos escolher outro método para registro de suas respostas.

O (A) senhor (a) não terá nenhuma despesa para participar da pesquisa, e também não terá compensação financeira, portanto sua participação é voluntária.

E fica garantida a liberdade de recusar participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem que haja prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a entidade que o (a) senhor (a) coordena.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados em eventos e publicações científicas, portanto fica assegurada a confidencialidade das informações obtidas durante a entrevista e que seu nome fique em sigilo.

O (A) senhor (a) poderá acompanhar os resultados nas diferentes etapas desta pesquisa, podendo tirar suas dúvidas, agora ou a qualquer momento. Para tanto, o (a) senhor (a) receberá uma cópia deste termo em que constam os contatos da pesquisadora e da Universidade com a qual possui vínculo.

Ana Cristina Cardoso da Silva

Rua: Cícero Soares Ribeiro, 405 – Vila Carmem – São Carlos/ SP
(16) 9 8245-0393 / 3374-7213 E-mail: ana_cristinacardoso@hotmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

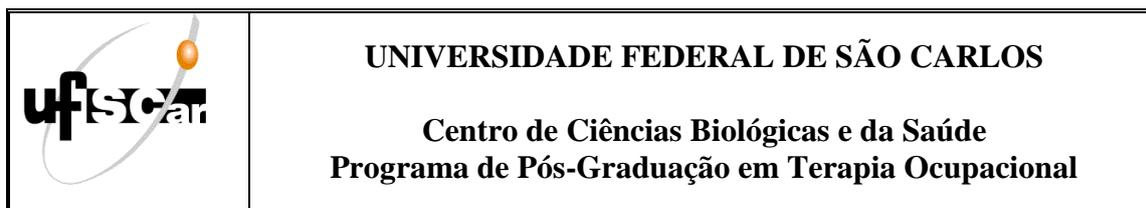
Declaro que entendi o objetivo, os riscos e os benefícios da minha participação na pesquisa que foram descritos acima e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, ____ de _____ de 201__.

Participante da pesquisa

APÊNDICE E – Termo de Consentimento para Observação Participante



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

O (A) Senhor (a) em conjunto com a entidade

está sendo convidado para participar da pesquisa intitulada: **“ORGANIZAÇÕES DE E PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: TECENDO FIOS DE HISTÓRIA, CONQUISTAS E DESAFIOS”**. A pesquisa faz parte da dissertação de mestrado desenvolvida pela terapeuta ocupacional e discente Ana Cristina Cardoso da Silva e sob orientação da Prof^a. Dra. Fátima Corrêa Oliver e tem por objetivo identificar se as organizações, associações e grupos de e para as pessoas com deficiência operam de forma ordenada e articulada entre si e com outros equipamentos sociais, de modo a influenciar tanto o desenvolvimento de alternativas como a luta por direitos das pessoas com deficiências.

O (A) Senhor (a) e esta entidade foram escolhidos para participar da pesquisa, pois a entidade atende aos critérios de ser originada e composta pela sociedade civil e estar engajada no trabalho com e para as pessoas com deficiência no município.

A observação participante será possível mediante a participação da pesquisadora em reuniões, fóruns ou assembleias realizadas por esta entidade. E ao concordar em participar desta pesquisa, o (a) senhor (a) irá colaborar para a identificação e compreensão do protagonismo das pessoas com deficiência e suas organizações, assim como a articulação de suas ações e o conseqüente impacto na sociedade. Além disso, ao permitir a divulgação de conhecimentos e da realidade vivenciada pelas entidades no município, novos estudos e práticas direcionadas ao tema deficiência poderão ser desenvolvidos e assim, beneficiar as organizações, associações e grupos de e para pessoas com deficiência.

A pesquisadora, guiada por um roteiro, irá descrever as atividades realizadas durante a reunião, fórum ou assembleia, identificando quem são os membros, o

relacionamento entre eles e quais os papéis desempenhados, assim como quais as ações e objetivos têm sido discutidos e desenvolvidos, os resultados alcançados e os que se espera realizar.

Todas as anotações serão feitas de maneira escrita em um diário de campo. E, mediante autorização, também haverá registros fotográficos.

A observação participante ocorrerá no ambiente em que as organizações, associações e grupos já realizam suas atividades, portanto a pesquisa não oferecerá danos físicos aos participantes, pois os mesmos estão familiarizados com o espaço.

A pesquisadora estará presente para esclarecimento de quaisquer dúvidas e oferecimento de suporte e acolhimento em situações de desconforto. E a qualquer tipo de desconforto ou constrangimento a observação participante poderá ser interrompida.

O (A) senhor (a) e a entidade não terão nenhuma despesa para participar da pesquisa ou compensação financeira, portanto a participação é voluntária.

E fica garantida a liberdade de recusar participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem que haja prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a entidade que o (a) senhor (a) coordena.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados em eventos e publicações científicas, portanto fica assegurada a confidencialidade das informações obtidas durante a observação participante e que os nomes dos participantes fiquem em sigilo.

O (A) senhor (a) e esta entidade poderão acompanhar os resultados nas diferentes etapas desta pesquisa, podendo tirar as dúvidas, agora ou a qualquer momento. Para tanto, o (a) senhor (a) receberá uma cópia deste termo em que constam os contatos da pesquisadora e da Universidade com a qual possui vínculo.

Ana Cristina Cardoso da Silva

Rua: Cícero Soares Ribeiro, 405 – Vila Carmem – São Carlos/ SP
(16) 9 8245-0393 / 3374-7213 E-mail: ana_cristinacardoso@hotmail.com

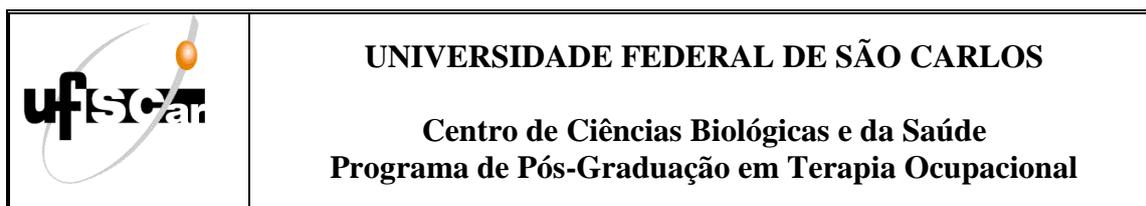
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que entendi o objetivo, os riscos e os benefícios da minha participação na pesquisa que foram descritos acima e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, ____ de _____ de 201__.

Participante da pesquisa

APÊNDICE F – Termo de Consentimento para Pesquisa Documental**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PEQUISA DOCUMENTAL**

O (A) Senhor (a) está sendo convidado para participar da pesquisa intitulada: **“ORGANIZAÇÕES DE E PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: TECENDO FIOS DE HISTÓRIA, CONQUISTAS E DESAFIOS”**. A pesquisa faz parte da dissertação de mestrado desenvolvida pela terapeuta ocupacional e discente Ana Cristina Cardoso da Silva e sob orientação da Prof^ª. Dra. Fátima Corrêa Oliver e tem por objetivo identificar se as organizações, associações e grupos de e para as pessoas com deficiência operam de forma ordenada e articulada entre si e com outros equipamentos sociais, de modo a influenciar tanto o desenvolvimento de alternativas como a luta por direitos das pessoas com deficiências.

O (A) Senhor (a) e esta entidade foram escolhidos para participar da pesquisa, pois a entidade atende aos critérios de ser originada e composta pela sociedade civil e estar engajada no trabalho com e para as pessoas com deficiência no município.

Com o objetivo de complementar os dados construídos nas entrevistas e observação participante, o estudo dos documentos também irá colaborar para a identificação e compreensão das diferentes formas de luta por direitos sociais das pessoas com deficiência.

Ao acessar os documentos pretende-se fazer uma leitura e registro de informações de atas ou relatórios que registram os desdobramentos das ações desenvolvidas pela entidade com e na sociedade e seus resultados; assim como cartilhas e folders, disponibilizados para a sociedade, enquanto materiais informativos e de divulgação de atividades ou da própria entidade. Serão considerados documentos autorizados para o acesso, na versão impressa e eletrônica, produzidos a partir do ano de 2002.

Além disso, ressalta-se que ao permitir a leitura, o estudo e o registro dos documentos, será possível divulgar conhecimentos e a realidade vivenciada pelas

entidades no município; novas pesquisas e práticas direcionadas ao tema deficiência poderão ser desenvolvidas e assim, beneficiar as organizações, associações e grupos de e para pessoas com deficiência.

A pesquisa documental pode apresentar o risco de danos físicos aos documentos, mas para que tais riscos sejam evitados e para assegurar o uso responsável dos documentos, a pesquisa será previamente agendada e acontecerá em local combinado com o coordenador da entidade.

O (A) senhor (a) e a entidade não terão nenhuma despesa para participar da pesquisa ou compensação financeira, portanto a participação é voluntária.

E fica garantida a liberdade de recusar participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem que haja prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a entidade que o (a) senhor (a) coordena.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados em eventos e publicações científicas, portanto fica assegurada a confidencialidade das informações obtidas durante a pesquisa documental e que os nomes dos participantes fiquem em sigilo.

O (A) senhor (a) e esta entidade poderão acompanhar os resultados nas diferentes etapas desta pesquisa, podendo tirar as dúvidas, agora ou a qualquer momento. Para tanto, o (a) senhor (a) receberá uma cópia deste termo em que constam os contatos da pesquisadora e da Universidade com a qual possui vínculo.

Ana Cristina Cardoso da Silva

Rua: Cícero Soares Ribeiro, 405 – Vila Carmem – São Carlos/ SP
(16) 9 8245-0393 / 3374-7213 E-mail: ana_cristinacardoso@hotmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

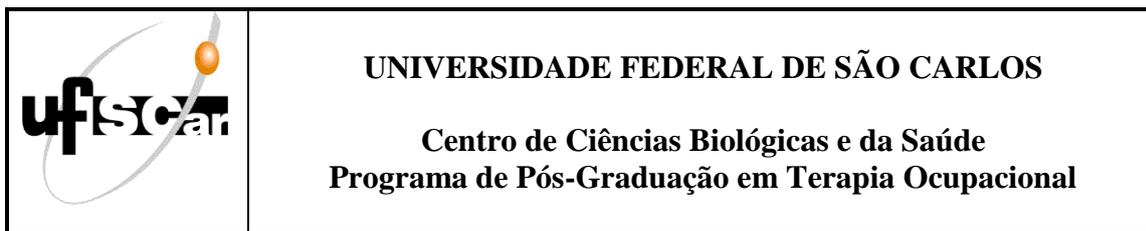
Declaro que entendi o objetivo, os riscos e os benefícios da minha participação na pesquisa que foram descritos acima e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, _____ de _____ de 201____.

Participante da pesquisa

APÊNDICE G – Autorização para acesso e uso de imagens

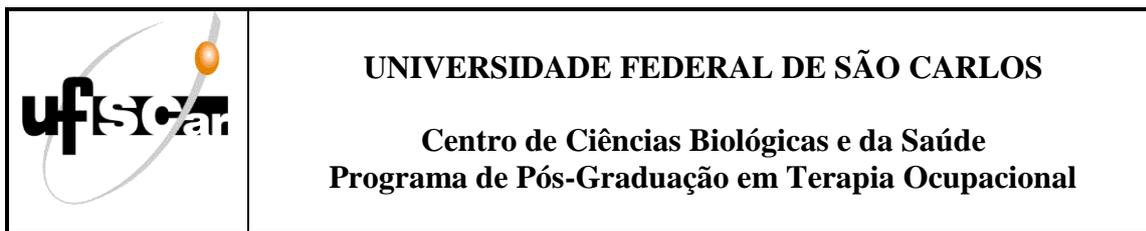


AUTORIZAÇÃO DE ACESSO E USO DE DOCUMENTOS

Eu _____ RG n° _____
 _____ aceito participar da pesquisa de mestrado intitulada: **“ORGANIZAÇÕES DE E PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: TECENDO FIOS DE HISTÓRIA, CONQUISTAS E DESAFIOS”**, desenvolvida pela terapeuta ocupacional e discente Ana Cristina Cardoso da Silva e sob orientação da Prof^a. Dra. Fátima Corrêa Oliver com o objetivo identificar se as organizações, associações e grupos de e para as pessoas com deficiência operam de forma ordenada e articulada entre si e com outros equipamentos sociais, de modo a influenciar tanto o desenvolvimento de alternativas como a luta por direitos das pessoas com deficiências. Estou ciente de que a pesquisadora fará registros escritos do conteúdo dos documentos (atas, relatórios, cartilhas e folders) e autorizo a divulgação desses registros, desde que o propósito da divulgação seja para fins científicos.

São Carlos, _____, de _____ de 201__

Assinatura do participante

APÊNDICE H – Autorização de uso de imagens**AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGENS**

Eu _____ RG n°

_____ aceito participar da pesquisa de mestrado intitulada: **“ORGANIZAÇÕES DE E PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: TECENDO FIOS DE HISTÓRIA, CONQUISTAS E DESAFIOS”**, desenvolvida pela terapeuta ocupacional e discente Ana Cristina Cardoso da Silva e sob orientação da Prof^a. Dra. Fátima Corrêa Oliver com o objetivo identificar se as organizações, associações e grupos de e para as pessoas com deficiência operam de forma ordenada e articulada entre si e com outros equipamentos sociais, de modo a influenciar tanto o desenvolvimento de alternativas como a luta por direitos das pessoas com deficiências. Estou ciente de que as atividades e observações serão fotografadas e autorizo a divulgação das minhas imagens, desde que o propósito da divulgação seja para fins científicos.

São Carlos, _____, de _____ de 201 ____.

Assinatura do participante

ANEXO A - Organização de informações de serviços, equipamentos e metas do Plano “Viver sem Limite” por município

Município de Altinópolis	
Aderiu ao Plano Viver sem Limite?	Não
Eixo Acesso à Educação	
Escolas com Salas de Recursos Multifuncionais	5
Escola Acessível	5
Pronatec	1
Pronatec: Total de Matrículas	1
BPC na Escola: Total de Beneficiários Matriculados	18
Eixo Acessibilidade	
Minha Casa, Minha Vida: Unidade Adaptável	219

Município de Jaboticabal	
Aderiu ao Plano Viver sem Limite?	Não
Eixo Acesso à Educação	
Escolas com Salas de Recursos Multifuncionais	11
Escola Acessível	11
Pronatec	2
Pronatec: Total de Matrículas	4
BPC na Escola: Total de Beneficiários Matriculados	77
Eixo Inclusão Social	
Residência Inclusiva	1
Eixo Acessibilidade	
Minha Casa, Minha Vida: Unidade Adaptável	528

Município de Ribeirão Preto	
Aderiu ao Plano Viver sem Limite?	Não
Eixo Acesso à Educação	
Escolas com Salas de Recursos Multifuncionais	25
Escola Acessível	56
Pronatec	5
Pronatec: Total de Matrículas	55
BPC na Escola: Total de Beneficiários Matriculados	507
Eixo Inclusão Social	
Residência Inclusiva	2
Eixo Acessibilidade	
Minha Casa, Minha Vida: Unidade Adaptável	384
Eixo Atenção à Saúde	
CER - Centros Especializados em Reabilitação	2

Município de Ribeirão Preto	
Transporte para acesso à saúde	2
CEO - Centro de Especialidade Odontológica	1

Município de Santa Cruz da Esperança	
Aderiu ao Plano Viver sem Limite?	Não
Eixo Acesso à Educação	
BPC na Escola: Total de Beneficiários Matriculados	1

Município de Sertãozinho	
Aderiu ao Plano Viver sem Limite?	Não
Eixo Acesso à Educação	
Escolas com Salas de Recursos Multifuncionais	13
Escola Acessível	14
Pronatec	5
Pronatec: Total de Matrículas	20
BPC na Escola: Total de Beneficiários Matriculados	108
Eixo Acessibilidade	
Minha Casa, Minha Vida: Unidade Adaptável	744
Eixo Atenção à Saúde	
CEO - Centro de Especialidade Odontológica	1

Município de Taquaritinga	
Aderiu ao Plano Viver sem Limite?	Não
Eixo Acesso à Educação	
Escolas com Salas de Recursos Multifuncionais	4
Escola Acessível	9
Transporte Escolar Acessível	1
BPC na Escola: Total de Beneficiários Matriculados	56
Eixo Acessibilidade	
Minha Casa, Minha Vida: Unidade Adaptável	513