

ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL  
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL  
MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL

Gildete Ferreira

Nada sobre Nós, sem Nós:  
um estudo sobre o protagonismo das pessoas com deficiência  
nas políticas sociais.

UNIVERSIDADE  
FEDERAL  
FLUMINENSE

NITERÓI, RJ

2013

Gildete Ferreira

**Nada sobre Nós, sem Nós:  
um estudo sobre o protagonismo das pessoas com deficiência  
nas políticas sociais.**

Dissertação para conclusão do Curso de Mestrado  
do Programa de Estudos Pós-Graduados em Política  
Social da Universidade Federal Fluminense.

Orientador: Drº Adilson V. Cabral Filho

Niterói  
2013

**Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Central do Gragoatá**

**F383 Ferreira, Gildete.**

Nada sobre Nós, sem Nós: um estudo sobre o protagonismo das pessoas com deficiência nas políticas sociais / Gildete Ferreira. – 2013.

84 f.

Orientador: Adilson V. Cabral Filho.

Dissertação (Mestrado em Política Social) – Universidade Federal Fluminense, Escola de Serviço Social, 2013.

Bibliografia: f. 79-82.

## FOLHA DE APROVAÇÃO

Gildete Ferreira

Nada sobre Nós, sem Nós:

um estudo sobre o protagonismo das pessoas com deficiência nas políticas sociais.

Dissertação para conclusão do Curso de Mestrado do Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social da Universidade Federal Fluminense.

Área de concentração: Política Social

Aprovada em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Professor Drº \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Professor Drº \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Professor Drº \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Agradeço a meus filhos João Julio e Graziela e a meu companheiro Sérgio por compreenderem os momentos de dedicação a este processo de aprendizado;

A meus pais Gildesio e Naselete que me ensinaram a ter interesse em aprender sempre;

A meu irmão Gildesio Junior, minha prima Neide e a amiga Marise da Costa Lopes pela parceria na vida;

A Martha Freire e Heloísa Mesquita pelo incondicional incentivo para aperfeiçoamento profissional;

Agradeço aos professores Adilson Cabral e Mônica Senna pela acolhida e carinho nos momentos difíceis em enfrentei durante o curso;

As pessoas com deficiência, em especial os entrevistados, que contribuíram para a compreensão da grande força humana na superação de seus limites, coroando meu exercício profissional por desafios superados e realizações de sucesso.

E, agradeço enfaticamente a Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior, por sua inesgotável disponibilidade em fornecer dados, histórias, documentos, testemunho, sendo sempre fiel aos amigos e a causa.

## RESUMO

O presente texto procura compreender as interseções dialéticas entre os movimentos da sociedade civil organizada das pessoas com deficiência e a formulação de Políticas Sociais, analisando processos de construção de cidadania e de participação democrática. Procura, ainda, visitar a contextualização histórica, identificar os processos de mobilização e analisar a relação entre os movimentos específicos e as normativas estruturadas no aparato jurídico do Brasil, principalmente a partir do final da década de 1970; e apontar posturas que contribuíram para apreensão de novas práticas na formulação de políticas sociais, incorporadas às lutas da sociedade civil.

Inicialmente, faz um exame de elementos conceituais atrelados à proteção social. Depois, busca na história dos movimentos sociais das pessoas com deficiência a evolução das políticas públicas brasileiras.

A metodologia utilizada incluiu pesquisa teórica e documental. Foram analisadas 52 atas de reuniões do Conselho Nacional de Direitos das Pessoas com Deficiência, abrangendo o período de 2000 a 2009, no sentido de localizar origem das proposições de normativas. Mais adiante, listamos as normativas relacionadas a tais proposições. Foram feitas entrevistas com roteiro semiestruturado, que viabilizaram a análise das hipóteses relativas à importância da protagonismo desse segmento na construção de políticas sociais.

Concluimos que pessoas com deficiência que partilharam de iniciativas diversas de representação – movimentos sociais, organizações não-governamentais, conselhos de direitos, encontros específicos, câmaras técnicas – foram de extrema importância para que o Brasil se situasse como um dos países com melhor aparato jurídico na promoção de direitos das pessoas com deficiência. Resta ainda aperfeiçoar mecanismos de controle social, principalmente aqueles destinados ao monitoramento e à avaliação de políticas públicas, de forma a contribuir para que as leis alcancem a maior parte da população e aperfeiçoem as competências dos Direitos Humanos no País.

**Palavras-chave:** Movimentos sociais, políticas sociais, pessoa com deficiência.

## **ABSTRACT**

This work seeks to understand the dialectic intersection between disabled people social movements and the social policies formulation, analyzing the citizenship construction and democratic participation processes. Moreover, wants look at the historical contextualization, identify the mobilization processes and analyze the relationship between specific movements and the normative structured on the brazilian laws, especially from the end of seventies. This work shows attitudes that contributed for the development of another practices in social policies formulation incorporated in the civil society struggles.

First, we examine the conceptual elements connected to social protection. Then, we seek in the disabled people social movements history the brazilian social policies evolution.

The methodology included theoretical and documentation research. We have analyzed 52 Disabled People Rights National Council minute meetings, from 2000 to 2009, to discover the normative proposal origins. Interviews were conducted with a semi structured guide and it enabled the analysis of the hypothesis related to the protagonism importance of this segment in the social policies construction.

We concluded that disabled people that participated in various representative enterprises \_ social movements, no governmental organizations, rights councils, specific meetings, technical councils \_ were very important to the fact that Brazil actually be between the countries with best laws about disabled people rights. We must yet improve social control mechanisms, particularly those that control and assess public policies, and then contribute for the laws that reach most of brazilian population and ameliorate the Human Rights in the country.

**Keywords:** Social movements, social policies, people with disabilities.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>7</b>
<b>1 PROTEÇÃO SOCIAL E SOCIEDADE CIVIL</b>	
1.1 Bases Teórico- Metodológicas da Proteção Social .....	11
1.2 Bases Teórico- Metodológicas dos Movimentos Sociais .....	16
1.3 Proteção Social e Instituições para as Pessoas com Deficiência .....	22
<b>2 PROTEÇÃO SOCIAL E PROTAGONISMO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA</b>	
2.1 O processo Histórico e Estratégias .....	28
2.2 Conquistas Específicas de Pessoas com Deficiência .....	36
2.2.1 Saúde .....	36
2.2.2 Assistência Social .....	39
2.2.3 Trabalho e Educação .....	40
2.2.4 Avanços Estruturais .....	42
<b>3 O UNIVERSO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NAS POLÍTICAS SOCIAIS</b>	
3.1 Procedimentos Metodológicos .....	47
3.1.1 Pesquisa Documental .....	47
3.1.2 A Tese de Doutorado .....	48
3.1.3 O Livro da SDH .....	49
3.1.4 Proposições no Congresso Nacional .....	52
3.1.5 Primeiro Relatório da República Federativa do Brasil sobre o cumprimento das disposições da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.....	54
3.1.6 Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência: uma análise a partir das Conferências Nacionais .....	54
3.2 A Pesquisa Empírica .....	55
3.2.1 As Atas do CONADE .....	55
3.2.2 Entrevistas .....	58
3.2.3 Análise dos Dados .....	64
<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>74</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>79</b>
<b>APÊNDICE .....</b>	<b>83</b>

## INTRODUÇÃO

O título desta dissertação, atrelado ao lema “Nada sobre Nós, sem Nós”, foi documentado pela primeira vez em livro, escrito por James I. Charlton, em 1993, na África do Sul, tendo o subtítulo “Opressão à deficiência e empoderamento”. Em 1998, na Cidade da Califórnia, EUA, outro autor, David Werner, repetiu este título, com outro subtítulo. Daí por diante, eventos diversos, nos vários continentes, passaram a utilizá-lo na elaboração de propostas destinadas a este segmento, sintonizados com o protagonismo das pessoas com deficiência.

Já a palavra protagonismo tem duas raízes gregas. A primeira, *proto*, significa primeiro ou principal. A segunda parte, *agon*, é luta. Ou seja, protagonismo significa principal lutador. Em teatro, cinema ou televisão se refere aquele ou aqueles que conduzem uma história. No cotidiano, o termo é usado para atribuir qualidade as pessoas que se destacam em acontecimentos, áreas de atuação e/ou situações diversas.

Aqui, título e subtítulo expressam a intenção de pesquisa focalizada na mobilização das pessoas com deficiência e a busca de compreensão do processo de construção e negociação de políticas sociais, a partir da vivência destas pessoas nos mais diversos espaços de interlocução com o Estado. A motivação desta autora decorre da trajetória profissional, sintonizada com as práticas das políticas sociais, incorporadas de estratégias diversas de valorização do protagonismo das pessoas com deficiência.

O tema também permeia o compromisso profissional de sintonia com os segmentos populares, enfatizando a premissa da prática condizente com um projeto ético-profissional fundamentado nas reais necessidades de justiça social. O Código de Ética Profissional dos Assistentes Sociais, instituído em 1993, em seus princípios fundamentais, defende os direitos humanos, o aprimoramento da democracia e o respeito à diversidade humana. Entre outros princípios, estes são fundamentais para a construção de uma história de valorização dos processos participativos.

O propósito precípuo do estudo é identificar a contextualização histórica dos movimentos sociais das pessoas com deficiência e de analisar a relação entre estes movimentos específicos e as normativas estruturadas no aparato jurídico do Brasil.

O primeiro capítulo desta dissertação trata de elementos reflexivos sobre pressupostos para a proteção social, enquanto processo de constituição da sociedade civil. Conceitos de identidade, reconhecimento e pertencimento são examinados no sentido de

iluminar os estudos seguintes. A sustentação teórico-metodológica continua a partir de exame de vários autores sobre a formação e concepção de movimentos sociais. Parte do pensamento de Antonio Gramsci, no que diz respeito a sua análise sobre Estado Ampliado, segundo a qual as relações sociais, políticas e econômicas se apresentam através de elementos alternados entre força e consenso, direção e dominação, coerção e hegemonia; e seguirá com referências a outros autores. Depois, o capítulo buscará reconhecer o processo da proteção social das pessoas com deficiência no Brasil, a partir das instituições que se destinavam ao abrigo ou tratamento deste grupo.

O segundo capítulo discorre sobre os movimentos sociais das pessoas com deficiência, pontuando o período de emergência participativa da segunda metade da década de 70 e grande parte da década de 80 no Brasil, examinando como estas pessoas se apoderaram das lutas sociais como forma de possibilitar a estruturação de direitos. São utilizados recortes de depoimentos dados quando da elaboração de monografia do curso de especialização em Formulação e Gestão de Políticas Sociais na Seguridade Social, concluído em 2010 na Universidade Federal do Rio de Janeiro, quando dei início aos estudos sobre a participação e organização sociopolítica das pessoas com deficiência.

A busca de compreensão histórica examina elementos de avanços e retrocessos na política social brasileira, a partir da segunda metade da década de 1970, passando pela Constituição Federal de 1988, em cujo processo de elaboração tiveram participação relevante os movimentos nacionais das Pessoas com Deficiência. Propostas de respeito às pessoas com deficiência foram incorporadas a esta Constituição Cidadã, significando a possibilidade de construção de políticas sociais com a garantia da cidadania para estas pessoas. Dando sequência às demandas deste grupo, a Lei 7.853, de 1989, estabeleceu normas gerais dos direitos das pessoas com deficiência, as competências dos órgãos da administração pública em relação ao segmento, as normas de funcionalidade das edificações e vias públicas, e as competências da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência – CORDE. Este órgão foi de grande importância nos encaminhamentos das lutas e, com frequência, agiu em consonância com movimentos sociais específicos.

Entre outras normativas, também significativas, cabe frisar o Decreto 3.298/99, que regulamenta a lei (7.853/89) que trouxe uma primeira conceituação de deficiência e dispôs sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Esta política responsabiliza os órgãos e as entidades do poder público por assegurar às pessoas

com deficiência o pleno exercício de seus direitos. Para execução deste Decreto foi criado o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), estrutura básica da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, órgão superior de deliberação colegiada para acompanhar e avaliar o desenvolvimento de uma política nacional para inclusão da pessoa com deficiência em integração com a CORDE, ligada também a Secretaria de Estado dos Direitos Humanos. O CONADE, em sua formação, conta com representação de pessoas com deficiência provindas de movimentos de lutas organizadas. Em sintonia com os movimentos sociais, durante sete anos a CORDE foi dirigida por uma pessoa com deficiência com histórico expressivo nas lutas desse grupo.

Destacam-se algumas das conquistas específicas e estruturais que significam avanços na rede de proteção social. A construção de políticas de proteção social vem sendo fomentada no Brasil através das diversas instâncias de participação social previstas na Constituição Federal de 1988. Entretanto, os mecanismos de controle social, assim como as políticas públicas, passaram por um período de aniquilamento na década de 1990, justificando o avanço do modelo econômico e social do neoliberalismo. Mas, passado o período mais crítico, percebe-se que os movimentos sociais conseguiram resgatar estruturas, possibilitando agregar seus pares nas lutas por suas demandas.

O terceiro capítulo apresenta a pesquisa propriamente dita. A primeira fase do processo de pesquisa envolveu o levantamento de estudos acadêmicos sobre o tema, projetos de lei específicos apresentados na Câmara Federal e outros documentos que pudessem contribuir para a validação da hipótese. Um desses foi a tese de doutorado do Curso de Pós-Graduação em História Social da USP, elaborada em 2009 por Ana Maria Morales Crespo, com o título “Da invisibilidade à construção da própria cidadania – os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através da história de vida de seus líderes”. Outro referencial importante foi o livro a “História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência”, editado pela Secretaria de Direitos Humanos em 2010, que trata da evolução e busca incansável pela inclusão, permeando as contradições, os avanços e os retrocessos percebidos pelos protagonistas dos movimentos sociais específicos.

A leitura desses documentos levou ao questionamento sobre o quanto a proposta do projeto deste mestrado se diferenciava dos estudos que embasaram a tese e o livro citados, insuficientes estes para tratar da influência direta dos movimentos sociais sobre o aparato

jurídico de uma sociedade. Uma interrogação persistia: como se processa a interlocução entre movimentos sociais e normativas legais? E, ainda, como – por meio de um estudo individual pertinente às exigências da formação de mestrado – demonstrar a pertinência da hipótese levantada? Somente os passos metodológicos alimentam a perspectiva de resposta a tais indagações.

Optou-se por leitura e análise das atas das reuniões do Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência desde sua criação, em dezembro de 1999, até 2009. A escolha deste recorte deveu-se a alguns marcos relevantes:

- ✓ A CORDE passou a Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), como consequência da promulgação da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e como resultante de esforços e negociações também do CONADE.
- ✓ O Brasil, através do Decreto presidencial nº 7.037, instituiu a terceira versão do Programa Nacional de Direitos Humanos (o PNDH-3), fruto de um longo e meticuloso processo de diálogo entre os poderes públicos e a sociedade civil.

Os Planos Nacionais de Direitos Humanos, nas versões 1 (1996) e 2 (2002), discorrem sobre os direitos das pessoas com deficiência, dentre outros grupos representativos da diversidade. Porém, somente a versão 3, diferentemente das versões anteriores, enfatiza e condiciona a participação deste grupo.

Com objetivo de aprofundar algumas interrogações, optou-se por tomar depoimentos de duas pessoas que foram protagonistas históricas neste processo, ambas acometidas de quadro físico considerado como deficiência e que tiveram papel relevante no processo aqui pesquisado, uma delas como representante da sociedade civil nas instâncias de controle social e a outra com formação profissional pertinente à área, tendo atuado na gestão pública e representado a área governamental no CONADE.

Na conclusão, busca-se analisar as apreensões de todo este processo.

## 1. PROTEÇÃO SOCIAL E SOCIEDADE CIVIL

### 1.1 BASES TEÓRICO-METODOLÓGICAS DA PROTEÇÃO SOCIAL

Naquele tempo, Jesus encontrou no seu caminho um cego de nascença. Os discípulos perguntaram-Lhe: “Mestre, quem é que pecou para ele nascer cego? Ele ou os seus pais?” Jesus respondeu-lhes: “Isso não tem nada que ver com os pecados dele ou dos pais; mas aconteceu assim para se manifestarem nele as obras de Deus”. [...] Dito isto, cuspiu em terra, fez com a saliva um pouco de lodo e ungiu os olhos do cego. Depois disse-lhe: “Vai lavar-te à piscina de Siloé”; Ele foi, lavou-se e voltou a enxergar ... (Jó 9, 1-41).

Com esta citação bíblica queremos chamar a atenção para o fato de que, até hoje, a concepção de deficiência muitas vezes aparece atrelada a castigo, fomentando o estigma nas relações sociais, influenciando os padrões de normalidade; sob o pilar da fé, da expectativa de um milagre, mirando a possibilidade de eliminar a diferença, extinguir o que não é *normal*. Porém, os padrões de "normalidade" são construídos socialmente e, portanto, variam no tempo e no espaço. O "normal", por conseguinte, é uma concepção sociocultural e histórica. Os conceitos são fundamentais para a compreensão das práticas que sustentam as relações sociais. Cabe aqui destacar o traço ideológico dessa conceituação. É importante frisar que definir é um ato objetivo, subjetivo e relativo, no qual estão envolvidos, no mínimo, dois polos, o que define e o que é definido. Em geral e historicamente, o ato de definir e, sobretudo, a possibilidade de definir são prerrogativas de quem, indivíduo, grupo ou classe social, detém o poder. No que diz respeito à questão das chamadas pessoas com deficiência, o ato de definir/rotular não foge a esta regra. Historicamente, elas têm sido definidas, classificadas e rotuladas porque possuem “diferenças restritivas” específicas que as fazem diferir dos padrões culturais criados e adotados como "naturais ou normais".

Estas diferenças norteiam as inter-relações sociais e baseiam a construção da identidade, que por sua vez também está associada ao tempo, lugar e cultura nos quais o indivíduo está inserido.

Stuart Hall identificou três concepções de identidade.

A primeira delas associou ao *sujeito do Iluminismo*, considerando que este se encontrava:

(...) centrado, unificado, dotado das capacidades de razão, de consciência e de ação, cujo “centro” consistia num núcleo interior, que emergia pela primeira vez quando o sujeito nascia e com ele se desenvolvia, ainda que permanecendo essencialmente o mesmo – contínuo ou “idêntico” a ele – ao longo da existência do indivíduo. O centro essencial era a identidade de uma pessoa. (HALL, 2002, p. 10-11)

Na concepção seguinte, a noção de *sujeito sociológico* permeia a interação entre o eu e a sociedade, incorporando a existência de um mundo pessoal/interior e o mundo público/exterior. O indivíduo ainda preserva o seu núcleo, mas este passa a ser alinhado com os espaços que ele ocupa na sociedade.

A terceira concepção é do *sujeito pós-moderno*:

O sujeito assume identidades diferentes em diferentes momentos, identidades que não são unificadas ao redor de um “eu” coerente. Dentro de nós há identidades contraditórias, empurrando em diferentes direções, de modo que nossas identificações estão sendo continuamente deslocadas. (...) à medida que os sistemas de significação e representação cultural se multiplicam, somos confrontados por uma multiplicidade desconcertante e cambiante de identidades possíveis, com cada uma das quais poderíamos nos identificar – ao menos temporariamente. (HALL, 2002, p. 13)

No filme "Perfume de Mulher", de Martin Brest, o personagem cego, Frank Slade (interpretado por Al Pacino), em certo momento diz: “Não existe nada mais deficiente do que um espírito amputado. E para esse espírito não há prótese”. Esta fala sintetiza a representação da identidade do ser considerado pessoa com deficiência e/ou do se sentir pessoa com deficiência: o como viver as limitações alocadas no corpo físico, diferenciadas da sua identidade. Esta compreensão é básica para as estratégias pessoais e sociais deste grupo. A identidade pode sedimentar a busca de benesses e privilégios ou pode se alicerçar na busca de direitos.

Erving Goffman pontuou estigma como “a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena”, com atributo profundamente depreciativo, “deixando de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída” (GOFFMAN, 1978, p. 7 e 12). O autor aprofunda conceitos de identidade pessoal e identidade social como formas de manipulação do estigma, compreendendo a ambivalência sobre o “ser normal” e o “ser diferente”, fazendo com que filiações grupais habilitem o estigmatizado para situações sociais mistas, reduzindo tensões e fortalecendo as iniciativas de superação de problemas e situações do cotidiano. Mais adiante, ele diferencia “normalização” de “normificação”. O primeiro termo conota as referências dos ditos “normais” na inter-relação com uma pessoa estigmatizada, “ignorando” suas limitações/diferenças, forçando um comportamento como se ela fosse um igual. O termo

normificação condiz com o esforço que o estigmatizado empenha para se apresentar como uma pessoa comum. No caso das pessoas com deficiência, pode parecer impossível alcançar este padrão, mas é muito comum haver o sentimento de ter que "matar um leão por dia" na pretensão de acompanhar o ritmo e expectativas da sociedade, tendo que demonstrar ser capaz de estar no mesmo nível das pessoas ditas normais.

Manuel Castells, na intenção de compreender a construção da identidade, considerou este termo como:

processo de construção de significado com base em um atributo cultural, ou ainda um conjunto de atributos culturais inter-relacionados, o(s) qual(ais) prevalece(m) sobre outras fontes de significado. Para um determinado indivíduo ou ainda um ator coletivo, pode haver identidades múltiplas. (CASTELLS, 1999, p. 22)

Este autor ainda faz uma diferenciação quanto à origem das identidades. A primeira ele chama de *identidade legitimadora*, que é baseada nas instituições dominantes como forma de expandir e racionalizar sua dominação em relação aos atores sociais. A *identidade de resistência* é criada pelos próprios atores que se encontram em posições desvalorizadas, buscando criar formas de sobrevivência. Já na *identidade de projeto* estes atores buscam redefinir sua posição na estrutura social. Na realidade, é comum que estas duas últimas formas de identidade podem se entrelaçar, fomentando o indivíduo que não se conforma com o estigma que lhe é imposto a buscar formas de reverter este quadro, projetando estratégias de afirmação, configurando sujeitos em busca de autonomia e inserção histórica. Castells ainda pontua a necessidade de distinguir identidade e conjunto de papéis. Estes “são definidos por normas estruturadas pelas instituições e organizações da sociedade” (CASTELLS, 1999, p. 23). A identidade, por sua vez, constitui fontes de significados para os próprios atores. Em alguns casos, alguns papéis são fortemente internalizados, passando a se constituir também enquanto identidade.

Já Robert Castel (2011) faz uma diferenciação entre as formas de discriminação. Aquela em que faz mais pelas pessoas que tem menos é identificada pelo autor como *discriminação positiva*, podendo ser fator de inclusão na medida em que reconhece a necessidade de recursos indispensáveis. No caso de pessoas cegas, situamos o Braille ou o sistema Dosvox, e, no caso dos surdos, a premissa da linguagem gestual de sinais. A diferença inicialmente configurada como desvantagem pode se tornar algo “superável” em alguns momentos, reduzindo ou anulando suas limitações. Ao se comunicar pela “internet”, um cego ou um surdo pode “eliminar” o foco inicial da segregação. Já a *discriminação*

*negativa* é expressa como fator de exclusão, em que se marca a pessoa com um destino desvinculado das possibilidades de cidadania, induzindo à formação de guetos que deveriam estar alijados da dinâmica social.

Convidado pela Cortez Editora a participar na Coleção Preconceitos, João Ribas, doutor em Ciências Sociais e ele próprio pessoa com deficiência física, escreveu sobre a ambiguidade com que ele e um grupo de pessoas com deficiência se posicionavam no início dos anos 1980, ao participarem de movimentos sociais: “Acreditávamos que havia necessidade de nos juntarmos para que, em conjunto e sob a mesma denominação, conseguíssemos nos mostrar como capazes, competentes, aptos” (RIBAS, 2007, p. 15). O autor conclui que houve ganhos e conquistas, mas também perdas e danos. Para ele, a ambiguidade residia no desejo de quererem ser vistos antes como pessoas do que como deficientes, e acreditavam que isoladamente não tinham força para alcançar posições sociais relevantes. Neste momento, é pertinente a colocação de Boaventura de Sousa Santos: “As pessoas e os grupos sociais têm direito a ser iguais quando a diferença os inferioriza e o direito a ser diferentes quando a igualdade os descaracteriza” (SANTOS, 1997, p.14).



Figura 1- Charge

Fonte: Acervo e consentimento do autor Ricardo Ferraz, também pessoa com deficiência.

Outra análise pertinente e complementar à questão do reconhecimento se dá na configuração do pertencimento. Axel Honneth estudou o assunto considerando os conceitos

de “dignidade” ou “reconhecimento” e “distribuição”. Para ele, o significado político dos movimentos sociais decorre das experiências do que é percebido como desrespeito social ou cultural, ou seja, os conflitos sociais incorporam as dimensões de injustiça ou de desrespeito. Dando continuidade, Honneth explica:

(...) a relação de reconhecimento está ligada à existência física dos outros concretos, que retribuem seus sentimentos de estima especial. A atitude positiva em relação a si próprio que surge desse reconhecimento afetivo é a de confiança em si mesmo. Ela se refere à camada fundamental de autoconfiança emocional e corporal na expressão das necessidades e sentimentos do indivíduo, que forma as pré-condições psicológicas para o desenvolvimento de todos os outros aspectos de auto-respeito. (HONNETH, 2007, 85-86)

Nancy Fraser se preocupa com o que denomina reificação da identidade. Explica que a relação entre o mundo fortemente globalizado tende a uma interação predominantemente desrespeitosa com as identidades de alguns grupos, podendo induzi-los a posturas de isolamento, intolerância ou até ações radicais para se fazerem reconhecidos. Pode ocorrer também que as identidades sejam ofuscadas ou marginalizadas. Portanto, há de se pensar na relação entre reconhecimento e participação, na interligação entre reconhecimento e exclusão e, ainda, entre reconhecimento e características distributivas das sociedades. Esta autora considera que a dimensão do reconhecimento corresponde à ordem de *status* de uma sociedade, enquanto a distribuição corresponde à estrutura econômica. Na prática, fica difícil desconectar estas duas dimensões:

Desta perspectiva, o status de subordinação não pode ser entendido isoladamente das organizações econômicas, nem o reconhecimento abstraído da distribuição. Contrariamente, apenas considerando ambas as dimensões juntas é que se pode determinar o que é paridade de participação impeditiva em qualquer caso particular; somente trazendo à tona as complexas imbricações do status com a classe econômica se consegue determinar a melhor forma de reparar a injustiça. (FRASER, 2010, p. 126)

Neste sentido, podemos compreender algumas interfaces da questão do binômio reconhecimento/redistribuição. Alguns exemplos podem nos ajudar nesta reflexão. As pessoas com limitações físico-motoras, sensoriais ou intelectuais, independentemente de sua colocação socioeconômica, sofrem de não-reconhecimento de suas capacidades, de desrespeito a sua autenticidade e a sua dignidade. A pessoa com deficiência, sem acesso a educação, originária de família com baixa renda, certamente terá muito mais dificuldade de reconhecimento na sociedade mais complexa. Já nas sociedades rudimentares, uma pessoa

com deficiência intelectual pode ser incluída nas relações de produção e na esfera afetiva de forma mais natural. Como discorre Taylor, o trabalho e a família serão elementos que irão refletir o reconhecimento da própria identidade a partir do reconhecimento dos outros. Ou seja, reconhecimento e distribuição tendem a estar interligados, mas não obrigatoriamente em todos os casos.

O reconhecimento baseado na aceitação das diferenças pressupõe a tese do multiculturalismo: “Existem outras culturas e a necessidade de vivermos juntos tanto em harmonia numa sociedade, como à escala mundial, é cada vez maior” (TAYLOR, 1998, p.93).

Diante dos conceitos expostos até agora, faz-se necessário compreender a dinâmica que constitui a construção da política social, enquanto base para a redistribuição e busca de igualdade, num cenário em que temos que considerar pessoas, mercado e Estado. Os padrões da política social pré-capitalista pressupõem culpa, características pessoais e estigma. Já os padrões modernos, que fundamentam a existência do Estado, buscam amenizar as contradições do sistema capitalista. Em alguns momentos a política social serve como estratégia de hegemonia política; em outros, representa a inclusão das diferenças, a institucionalização das necessidades da população. A seguir, dedicaremos-nos a examinar este processo a partir da ótica da importância da sociedade civil.

## 1.2. BASES TEÓRICO-METODOLÓGICAS DOS MOVIMENTOS SOCIAIS

A partir da segunda metade dos anos 1970, com o processo de abertura política no Brasil, despontou no seio da sociedade uma diversidade de lutas organizadas pela sociedade civil de diferentes formas, desde partidos políticos, sindicatos, associações corporativas, clubes, até associações voluntárias com objetivos diferenciados, que surgiram na sociedade como forma de lutas e conquista de espaços sociais, econômicos e de inclusão. Busca-se compreender aqui os movimentos, associações e segmentos para o reconhecimento da cidadania que interagiram com o Estado, viabilizando a construção de políticas sociais destinadas às pessoas com deficiência.

Sabemos que, sem forças de pressão, o Estado por si só não despontaria para as necessidades de grande parte da população, principalmente daqueles grupos excluídos do processo de produção capitalista. Não foi diferente no caso dos movimentos sociais das pessoas com deficiência. As bandeiras de luta deste segmento foram incorporadas gradativamente às normativas brasileiras. Para compreender este processo faz-se necessário

examinar algumas referências teóricas.

Conceituar movimentos sociais não é tarefa fácil, pois os autores que se dedicam a este assunto partem de parâmetros diferenciados. As diferentes visões sobre a mobilização da sociedade civil seguem referenciais teórico-metodológicos distintos, e têm por base a participação como um processo que imprime sentido e significado de grupo, partindo de pressupostos de identidade e interesses comuns.

Antonio Gramsci ampliou a concepção marxista de Estado ao apresentar duas esferas distintas que o compõem: *sociedade política* e *sociedade civil*, afirmando que na relação dialética entre estas é que se dão os mecanismos de coerção e consenso, hegemonia e dominação. Explica ainda que:

Os portadores materiais da sociedade política são os aparelhos repressivos do Estado, cujo controle é realizado pelas burocracias executiva e policial-militar; já na sociedade civil, os portadores materiais são denominados como aparelhos privados de hegemonia, os quais possuem uma certa autonomia em relação à sociedade política. É justamente esta independência material que marca o fundamento ontológico da sociedade civil e que, ao mesmo tempo, a distingue como esfera com estrutura e legalidade próprias e mediadora entre a estrutura econômica e o Estado-coerção. (SIMIONATTO, 1999, p. 69)

O pensamento gramsciano se diferencia dos conceitos encontrados em Marx. Este último identifica sociedade civil com base material na infraestrutura econômica. Gramsci considera a sociedade civil a partir de uma visão de superestrutura política. Ele não contradiz os conceitos marxistas, e sim os completa e desenvolve, na medida em que amplia a visão e função do Estado. Para Gramsci, a sociedade civil compartilha efetivamente das estratégias de construção de "aparelhos privados de hegemonia", tendo uma esfera própria que funciona como mediação necessária entre a estrutura econômica e o Estado-coerção.

O Estado em sentido amplo, "com novas determinações", comporta duas esferas principais: a **sociedade política** (que Gramsci também chama de "Estado em sentido estrito" ou de "Estado-coerção"), que é formada pelo conjunto dos mecanismos através dos quais a classe dominante detém o monopólio legal da repressão e da violência e que se identifica com os aparelhos de coerção ao controle da burocracia executiva e policial-militar; e a **sociedade civil**, formada precisamente pelo conjunto das organizações responsáveis pela elaboração e/ou difusão das ideologias, compreendendo o sistema escolar, as Igrejas, os partidos políticos, os sindicatos, as organizações profissionais, a organização material da cultura (revistas, jornais, editoras, meios de comunicação de massa), etc. (COUTINHO, 1999, p. 127)

A análise de Gramsci, descrita por Coutinho, faz-nos concordar com a atualidade de seu pensamento e possibilita compreender diretrizes de modelos socioeconômicos que traduzem opções para o fim da alienação, protagonismo dos homens diante de suas próprias criações ou coerção político-estatal que imobilize as forças sociais.

Everton Picolotto (2007) diferencia a noção clássica marxista de movimentos sociais, atrelados à luta de classes, dos novos movimentos sociais com abordagem neomarxista. O autor elenca referências de outros pensadores em ciências sociais, buscando identificar diferentes concepções e as possíveis interfaces e divergências entre estes. A abordagem ortodoxa marxista nos parece limitada quando identifica sociedade civil com base material, na infraestrutura econômica, baseada nas contradições entre burguesia e proletariado, como segue:

As mudanças são sempre concebidas como frutos das contradições geradas pela oposição entre capital e trabalho, que contrapõe respectivamente a burguesia e o proletariado em luta ininterrupta: a luta de classes. Esta luta é concebida como "o motor da história", cujo resultado ancora-se na suposição de que as contradições geradas por ela colaboram para a organização política do proletariado, permitindo criar as condições necessárias para a superação capitalista. (PICOLOTTO, 2007, p. 158)

De acordo com nosso referencial teórico-metodológico, é importante compreender as estruturas e a dialética entre sociedade política e sociedade civil, os processos dialéticos do "Estado ampliado", as relações entre força e consenso, direção e dominação, coerção e hegemonia. Do âmago destas relações emergem mobilizações sociais, ora com características de denúncias, ora como pressão direta ou indireta para expressão de demandas e saberes, em busca de espaços de participação, de ações coletivas de caráter sociopolítico e cultural. François Houtart explica que as lutas são formas de resistência da sociedade civil:

Comunmente se dice que todas estas resistencias son la expresión de la sociedade civil: pero es preciso señalar que se trata de la sociedad civil de "abajo". Si bien este concepto fue valorizado por Antonio Gramsci y hace referencia al lugar de las luchas sociales, éste há sido recuperado, ya sea com el objetivo de identificar a los actores del campo económico en oposición al Estado o bien para limitar la sociedad civil a todo aquello que es bueno y loable, es decir, las ONGs, las asociaciones voluntarias, las organizaciones religiosas, etc" (HOUTART, 2001, p. 66).

A análise dos paradigmas dos movimentos sociais leva-nos a perceber que a dificuldade em sua conceituação diz respeito às mudanças históricas, ou seja, há uma "flexibilidade" conceitual que decorre da evolução das formas de participação e sistemas

sociopolítico, econômico e cultural de cada sociedade.

As novas interpretações dos movimentos sociais são consequência de concepções heterodoxas do marxismo, em destaque aquelas denominadas de neomarxismo, e das visões críticas das abordagens anteriores, passando a valorizar as contribuições culturais e a ação criativa dos indivíduos na formação dos movimentos sociais.

Alain Touraine, citado por Picolotto, considera movimento social como resultante dos "confrontos de interesses opostos para controlar forças de desenvolvimento e do campo de experiência histórica de uma sociedade" (2007, p.161) e ressalta que os movimentos sociais "têm o papel de desenvolverem sujeitos livres e autônomos, por um lado, e construírem as mediações necessárias entre Estado e os indivíduos, por outro" (ID.IBID., p.162). Enfim, os movimentos expressam energias de resistência à opressão consolidada, e fontes revitalizadas para sua superação. Energias sociais antes dispersas são canalizadas e potencializadas por meio de suas práticas e "fazer propositivos".

Manuel Castells define movimentos sociais como "ações coletivas com um determinado propósito cujo resultado, tanto em caso de sucesso como fracasso, transforma os valores e instituições da sociedade" (PICOLOTTO, 2007, p.167). Este autor faz uma interessante diferenciação de significado dos movimentos sociais a partir da construção de identidades coletivas que podem se desenvolver de três diferentes formas: **legitimadora**: quando introduzida por instituições dominantes da sociedade com o objetivo de expandir ou racionalizar sua dominação; **de resistência**: criada por atores sociais que se encontram em posição/condições desvalorizadas pela lógica da dominação, construindo possibilidade de sobrevivência; **de projeto**: quando os atores sociais constroem uma nova identidade capaz de redefinir sua posição na sociedade e, ao fazê-lo, possibilitam transformações estruturais para uma nova sociedade civil e enfrentamento e interlocução com o Estado.

Seguindo sua exposição sobre pensadores acerca de movimentos sociais, Picolotto avança na busca de compreensão via pensamento de Alberto Melucci, identificando as relações entre atores e movimentos, enfatizando a formação de redes de movimentos sociais, partindo da dimensão pessoal da vida social, combinando análise das subjetividades dos indivíduos com análise das condições político-ideológicas. Portanto, para Melucci, os movimentos sociais são "sistemas de ação que operam num campo sistêmico de possibilidades e limites" (PICOLOTTO, 2007, p.171), através de um elemento de ação coletiva que possibilita a solidariedade dos atores que compartilham de uma identidade. Mais adiante, este autor trata dos movimentos sociais contemporâneos que se

articulam através de "redes de solidariedade", considerando que estes movimentos "são agentes centrais da renovação social" e que "sua ação contribui na reflexão sobre uma realidade concreta, seja por apontarem problemas vivenciados, seja por produzirem novas agendas tanto ao Estado quanto a sociedade civil" (ID.IBID., p.173).

Maria da Glória Gohn esclarece que existem tipos diversos de movimentos sociais, tema de estudo ao qual vem-se dedicando: os movimentos de propostas conservadoras, com atitudes nacionalistas, xenofobistas, religiosas, raciais etc., que não buscam mudanças emancipatórias, muito pelo contrário, buscam impor interesses particulares pela força e pela violência, com ideologias antidemocráticas de intolerância e sectarismo social; e os movimentos sociais progressistas, que partem do diagnóstico sobre a realidade social e constroem propostas, atuando em rede, articulando ações coletivas para resistência à exclusão.

[Os movimentos sociais progressistas] constituem e desenvolvem o chamado empoderamento<sup>1</sup> dos atores sociais da sociedade civil organizada à medida que criam sujeitos sociais para atuar em rede. As redes são estruturas da sociedade contemporânea globalizada e informatizada. Elas se referem a um tipo de relação social, atuam segundo objetivos estratégicos e produzem articulações com resultados relevantes para os movimentos sociais e para a sociedade civil em geral. (GOHN, 2007, p. 15)

A autora afirma que as diferentes interpretações sobre o que seja um movimento social na atualidade dependem de três diferentes fatores:

(a) mudanças nas ações coletivas da sociedade civil, no que se refere a seu conteúdo, suas práticas, formas de organização e bases sociais; (b) mudanças nos paradigmas de análise dos pesquisadores; (c) mudanças na estrutura econômica e nas políticas estatais. Resulta dessas alterações que um conjunto díspar de fenômenos sociais tem sido designado como movimentos sociais. (GOHN, 2005, p. 243)

Uma questão importante no estudo de movimentos sociais é diferenciá-los das ações coletivas, que podem ser em algum momento até mesmo estratégia dos próprios movimentos sociais, mas que se resumem em ações pontuais, protestos (pacíficos ou não), rebeliões, invasões, etc. Outra questão crucial se refere à "institucionalização" de movimentos sociais, que quando organizados juridicamente podem se constituir como Organização não Governamental, que buscam

(...) legitimar sua existência junto à sociedade como atores sociais com

---

1 Este termo, empoderamento, utilizado pela autora, foi apropriado por movimentos sociais das pessoas com deficiência, principalmente na década de 1990, na concepção de que estas pessoas têm o poder de decidir, encaminhar e dirigir suas próprias vidas.

um perfil específico, autônomo em relação aos movimentos sociais, além de abordar a relação que têm com outros setores da sociedade, a saber: Estado, empresas, universidades e cooperação internacional. (CABRAL, 1996, p.12)

A conceituação de Organizações não-Governamentais (ONG) também é complexa e pode parecer contraditória, tendo em vista que agrupa numerosas entidades sem fins lucrativos de formas associativas com grande diversidade de interesse. Juridicamente, as ONGs têm formato de associação civil ou fundação, com o objetivo de promoção e universalização de direitos.

Para a Associação Brasileira de Organizações não-Governamentais (ABONG), entidade surgida em 1991, este tipo de organização, quando articulada com o compromisso de construção de um Estado democrático, deve estar sintonizada com os movimentos sociais, lutando por uma sociedade não excludente que assegure direitos humanos universais através de políticas públicas com controle social.

Tanto em ONGs quanto em movimentos sociais, os laços de pertencimento social e o enfrentamento de adversidades através de fazeres propositivos e coletivos ganham uma nova dimensão e possibilidade de eficácia quando se dispõem a articulações em redes locais e/ou universais que priorizem a democracia radical, a partir do reconhecimento da igualdade de oportunidades e do respeito a diversidade cultural, como pontua Angel Calle:

Los nuevos movimientos sociales tenderán a conectarse al nuevo polo de referencia através de las demandas expresivas (participación, autonomía); los sectores más próximos al movimiento obrero lo harían a través de las demandas más materiales (derechos sociales, solidaridad); y las nuevas redes impulsadas bajo los nuevos movimientos globales tenderían a hacerlo desde una perspectiva general (democracia radical). (CALLE, 2005, p. 92)

É comum que as lutas sociais se iniciam de forma setorizada. Num primeiro momento, observamos historicamente lutas dos cegos por uma educação de qualidade, depois das pessoas com deficiência física, por oportunidades de inclusão social. As lutas se fizeram movimentos para conquista de direitos ao trabalho, educação, lazer, esporte, dentre outros. Entretanto, as pessoas com deficiência perceberam que em grupos fragmentados pouco conseguiriam. Passaram a se articular entre eles e com outras forças sociais, institucionalizadas ou não, no viés de inclusão, de igualdade de direitos e de cidadania, numa contextualização capaz de redimensionar suas expectativas no foco de direitos humanos e sociais, como explica Pinheiro (2011, p. 110): “As reivindicações sociais atualizam a perspectiva socialista e contribuem para superar os limites entre liberdade

individual e emancipação humana no quadro de valores universais e das esferas que os sustentam na realidade”.

As pessoas com deficiência precisavam provar para si mesmas e para a sociedade suas capacidades, suas potencialidades. É neste contexto que propomos a análise da construção de políticas sociais específicas.

### **1.3 PROTEÇÃO SOCIAL E INSTITUIÇÕES PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL**

O Instituto Benjamin Constant, criado pelo Imperador D. Pedro II através do Decreto Imperial n.º 1.428, de 12 de setembro de 1854, foi inaugurado, solenemente, no dia 17 de setembro do mesmo ano, na presença do Imperador, da Imperatriz e de todo o Ministério, com o nome de Imperial Instituto dos Meninos Cegos.

O Instituto Nacional de Educação dos Surdos foi criado em 26 de setembro de 1857, também durante o Império de D. Pedro II, quando o professor francês Ernest Huet<sup>2</sup> fundou, com o apoio do imperador, o Imperial Instituto de Surdos Mudos.

Estas instituições educacionais eram asilares e tinham por objetivo inicial acolher crianças e adultos do sexo masculino que vinham de todos os pontos do país, muitos abandonados pelas famílias. Foram criadas por iniciativa estatal, diferentemente da maioria das iniciativas posteriores criadas até o século seguinte em relação às pessoas com limitações físicas, sensoriais ou intelectuais, que tinha a proposta de “caridade” e benemerência, sem necessariamente fazer parte da configuração de política pública.

A caridade organizada não está voltada como ação planejada, frente à contradição estrutural da sociedade capitalista. A natureza de seu discurso sobre a pobreza e a miséria com suas consequências é marcada por uma visão politico-ideológica construída sobre elementos morais. (REZENDE, 2008, p.30)

O termo Pessoas com Deficiência vem sendo utilizado nos últimos anos por escolha do próprio movimento deste segmento, por não se sentir identificado com expressões anteriores: pessoa deficiente, pessoa portadora de deficiência, pessoas com necessidades especiais. A definição do que seja Pessoa com Deficiência vem passando por processos de reflexão e reformulação constantes. A expressão deficiência surgiu para substituir

anormalidade, seguindo um processo que tem como base uma lógica de institucionalização e segregação das diferenças.

As expressões baseadas no modelo médico configuram a deficiência como se ela fosse natural, estática, definitiva. Porém, esse é um fenômeno relacional, depende do contexto, da situação, da cultura em questão etc. A explicação sob o referencial organicista não dá conta dos critérios de agrupamento e não justifica a exclusão. Pode-se dizer que a prática dessa área se caracteriza pela manutenção do conceito de deficiência, atribuída a causas biológicas, emocionais ou sociais. Mesmo quando relativizada (considerando deficiência como construção), afirma a existência de uma identidade deficiente. A preservação desse conceito, ao mesmo tempo que estigmatiza e marginaliza alguns grupos sociais, obscurece os efeitos de poder nesses grupos, como explica Romeu Sasaki:

O modelo médico da deficiência tem sido responsável, em parte, pela resistência da sociedade em aceitar a necessidade de mudar suas estruturas e atitudes para incluir em seu seio as pessoas portadoras de deficiência e/ou de outras condições atípicas para que estas possam, aí sim, buscar o seu desenvolvimento pessoal, educacional e profissional. (SASSAKI, 1997, p.1)

Em alguns momentos pode ser difícil identificar, de forma rápida e precisa, as pessoas que têm limitações físicas, sensoriais ou intelectuais, quer sejam permanentes ou não. Estas pessoas podem ter alguns limites, mas têm também potencialidades e habilidades que, em diversos momentos, podem superar as expectativas e habilidades das pessoas ditas “normais”.

A deficiência é uma das características humanas e sempre esteve presente na história da humanidade, primeiramente como moléstia que causava inquietação e isolamento. Com o desenvolvimento industrial, baseado na eficiência, as pessoas com deficiência ficaram alijadas do convívio social. As guerras também foram causadoras de sequelas que isolavam pessoas com deficiência da participação. Nos últimos tempos, a ciência e a tecnologia vêm sendo grandes aliadas na incessante busca de superação e reversão de limites, na satisfação de desejos e perspectivas de vida deste grupo. As lutas por independência e melhor qualidade de vida vêm sendo bandeiras dos movimentos sociais das pessoas com deficiência, buscando superar condições diversas de exclusão social.

Para Mazzota, “a inclusão é essencial para que cada indivíduo possa se constituir como pessoa ou como sujeito” (MAZZOTA, 2008, p.165). No caso das Pessoas com Deficiência encontramos situações de dupla exclusão, que aqui é entendida como restrição

ou impossibilidade de acesso aos bens sociais, incluindo-se aqueles relacionados com uma vida independente e autossustentada. A primeira e principal exclusão advém dos próprios mecanismos constitutivos da sociedade capitalista, em especial nos países periféricos e subdesenvolvidos, a de relegar extensos, senão majoritários, contingentes populacionais a uma condição de miséria absoluta ou, no máximo, de subsistência. A segunda exclusão é devida à condição de portar uma “diferença restritiva” nas áreas física ou sensorial, ou cognitiva, ou ainda comportamental, que se situam em desacordo com os padrões estabelecidos como produtivos, eficientes, funcionais ou mesmo de beleza.

Em 1948, por meio da Declaração Universal dos Direitos Humanos, a Organização das Nações Unidas declarou que “todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos”, tendo encaminhado pactos e convenções internacionais para eliminação de formas de discriminação e violência em relação à mulher, às crianças, às diferenças raciais, entre outras. A dedicação a grupos vulneráveis fez-se necessária para que aqueles direitos universais de natureza individual e social encontrassem instrumentos jurídicos capazes de torná-los eficazes. Defender as minorias diz respeito a assegurar direitos humanos básicos: a livre expressão, o direito de ir e vir, o trabalho, a educação, a seguridade social, a cultura, o lazer, o esporte, a moradia, que são direitos de todos. Estes direitos justificam os movimentos sociais que emergem em nossa sociedade, e não poderia ser diferente em relação às associações voltadas às pessoas com deficiência.

No Brasil, algumas instituições associativas foram criadas a partir de iniciativas de familiares e profissionais envolvidos nesta área. O Movimento Pestalozziano no Brasil foi iniciado em 1926, no Estado do Rio Grande do Sul, pelo Professor Thiago Würth, com foco no atendimento das pessoas com dificuldades de aprendizagem. No ano seguinte, por pressão de um grupo de pais, o governo mineiro convidou e trouxe para o Brasil a educadora russa Helena Antipoff, dona de um legado de informações e aprendizagem obtido com Johann Heinrich Pestalozzi, enfatizando o trabalho na reabilitação e na formação de recursos humanos no atendimento à pessoa com deficiência. Com o nome de Sociedade Pestalozzi, a primeira iniciativa foi fundada em 1935, em Belo Horizonte. Em 1951, como reconhecimento do trabalho e dedicação a nossas crianças, foi concedido o título de cidadã brasileira a Helena Antipoff, que colaborou com a fundação da Escola de Aperfeiçoamento Pedagógico e permaneceu no Brasil até falecer, em Belo Horizonte, em 1974.

Derivando da expansão das Pestalozzis pelo país, em 1954 foi criada no Rio de

Janeiro a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), por ocasião da chegada ao Brasil de Beatrice Bemis, membro do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma portadora de Síndrome de Down. Nos Estados Unidos, de onde veio, Bemis já participara da fundação de mais de 250 associações de pais e amigos, e se admirava por não existir no Brasil algo assim. Motivados por aquela cidadã, um grupo, congregando pais, amigos, professores e médicos de excepcionais, fundou a primeira APAE do Brasil. A primeira reunião do Conselho Deliberativo ocorreu em março de 1955, na sede da Sociedade Pestalozzi do Brasil. Esta colocou à disposição parte de um prédio, para que fosse instalada uma escola para crianças excepcionais. A entidade passou a contar com a sede provisória, na qual foram criadas duas classes especiais, com cerca de 20 crianças. A escola desenvolveu-se, seus alunos tornaram-se adolescentes e necessitaram de atividades criativas e profissionalizantes. Surgiu, assim, a primeira oficina pedagógica de atividades ligadas à carpintaria para deficientes no Brasil. O Movimento logo se expandiu para outras capitais e depois para o interior dos Estados. Hoje são mais de duas mil em vários pontos do país. A Federação Nacional das APAEs se considera o maior movimento filantrópico do Brasil e do mundo, na sua área de atuação.

Também em 1954, decorrente da epidemia de poliomielite no país, especialmente no Rio de Janeiro, a associação de familiares das vítimas, empresários, senhoras da sociedade e médicos experientes criaram as condições para o surgimento de uma entidade beneficente de luta contra a paralisia infantil – Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) – com o objetivo de possibilitar que pessoas com sequelas motoras tivessem acesso a um tratamento especializado e fossem reintegradas à sociedade, trabalho até então inexistente no Brasil. Como a instalação de um Centro de Reabilitação requeria uma equipe altamente especializada, o Conselho Técnico e a Diretoria da ABBR optaram, inicialmente, por instituir uma escola para formação de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais – a primeira no país de nível superior. Dois anos depois da sua fundação, a ABBR formou, pela Escola de Reabilitação do Rio de Janeiro, sua primeira turma de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. E, em setembro de 1957, o Presidente Juscelino Kubitschek inaugurou o Centro de Reabilitação da ABBR, o primeiro do Brasil, dentro da concepção moderna da reabilitação como um processo integrado.

Os cuidados com as pessoas com deficiência estiveram sempre muito atrelados às propostas de reabilitação e incorporando características de assistência social, educação e saúde. A Legião Brasileira de Assistência, enquanto órgão público com a missão inicial de

“prover as necessidades das famílias” cujos chefes haviam sido mobilizados durante a Segunda Guerra Mundial, passou a ter papel histórico no atendimento às pessoas com deficiência, sendo responsável pela atenção do Estado para com estas até 1995, quando o órgão foi extinto.

Nas décadas de 1970 e 1980, a LBA estruturou o programa de “atenção aos excepcionais”, através de convênios firmados com organizações de origem privada, filantrópicas ou não, com vistas ao repasse de recursos públicos para reabilitação, priorizando ações interdisciplinares que abrangiam profissionais de diversas áreas: Medicina, Serviço Social, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Pedagogia, Psicologia, entre outras. A Pedagogia assumia com frequência características de escola especial, e raramente havia preocupação com processos inclusivos em escolas de ensino regular. Com o fim da LBA, tais funções foram redistribuídas, cabendo ao então Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS) a revisão, a manutenção ou o cancelamento dos convênios a partir das prerrogativas da Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei nº 8.742/93).

Com a disseminação de entidades de reabilitação e de educação especial, objetivando somar forças para melhor barganhar apoio público para atendimento das demandas destes brasileiros, foram organizadas estruturas de representação que abrangessem todo o território nacional. São exemplos: Conselho Brasileiro para o Bem Estar dos Cegos – 1954; Federal Nacional das APAEs – 1962; Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi – 1970; Federação Brasileira de Excepcionais – 1974. Com objetivo um tanto quanto diverso das instituições anteriores, foi criada em 1975 a Associação Nacional de Desportos para Deficientes.

A Organização das Nações Unidas lançou, em 1975, a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes e em seu artigo primeiro definia: “O termo pessoas deficientes refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida social ‘normal’, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais”. Esta definição ignorava as barreiras diversas que impedem o desenvolvimento de potencialidades e impedem a inclusão de pessoas com limitações, enfocando somente a pessoa, sem considerar questões de acessibilidade ao meio físico, a situação social e econômica, e sem vislumbrar propostas para igualdade de oportunidades nos equipamentos e nas relações sociais.

Portanto, como discorrido, percebemos que as ações destinadas às pessoas com

deficiência persistiam num caráter assistencialista, filantrópico, de caridade, tratando estas pessoas como passivas, receptoras de benevolência. O Estado compactuava com esta perspectiva, viabilizando subsídios sem delimitar parâmetros para uma política social voltada para as demais demandas deste grupo.

Assim como a filantropia, outro conceito permeia as ações da sociedade perante os grupos excluídos: o de solidariedade, que vem sendo pregado como aporte das relações onde se presencia a desigualdade social. Para João B.H. Góis, solidariedade enquanto compromisso humano

apresenta-se como uma enorme força criadora de verdades, de razões, lógicas, padrões e, principalmente, de novos homens. Ao opor-se a selvageria, abandono, indiferença, violência e preconceito ajudou a salvaguardar direitos e tradições humanitárias, assim como operou no redesenho de amplas áreas do nosso comportamento que constituem muito da própria noção de civilização humana. (GÓIS, 2001, p. 103)

Contestando as práticas assistencialistas, a ONU passou a formular propostas diversas na linha dos direitos humanos, incorporando a necessidade de ações solidárias no mundo globalizado. Em 1981, ano estabelecido pela ONU como Ano Internacional das Pessoas com Deficiência, a Organização Mundial da Saúde lançou documento reconhecendo a existência de pessoas com impedimento, deficiência ou incapacidade, e propondo uma diferenciação entre doença e deficiência que facilitou a observação da diversidade entre as pessoas com deficiência. Mais adiante, em 1994, numa parceria da UNESCO com o governo espanhol, aconteceu a Conferência Mundial sobre as Necessidades Educativas Especiais, traduzindo na Declaração de Salamanca propostas para práticas educacionais de inclusão deste setor. Ou seja, tendências mundiais influenciaram as forças de coerção/consenso na formatação de políticas públicas também no Brasil. Alguns protagonistas brasileiros tiveram a oportunidade de participar de eventos mundiais, reforçando a perspectiva de que a participação e pressão social são imprescindíveis ao processo de constituição de políticas públicas.

## 2. PROTEÇÃO SOCIAL E O PROTAGONISMO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

### 2.1. O PROCESSO HISTÓRICO E ESTRATÉGIAS

Concomitantemente ao processo de redemocratização política no Brasil, começaram a surgir, nas instituições de educação especial ou de reabilitação, grupos de pessoas com deficiência que se reuniam para viabilizar algumas necessidades. Essas formações serviram de base para estruturas mais organizadas, que viriam a propor a elaboração de normativas capazes de garantir a cidadania desse grupo. A partir de agora, reproduziremos alguns recortes de depoimentos de pessoas que participaram desse processo<sup>3</sup>, todas com limitações motoras ou sensoriais. Os depoimentos foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, em contatos pessoais ou virtuais, mantendo-se a redação e os destaques feitos pelos entrevistados.

Ao retratar o início desse processo de empoderamento, a ex-Secretária Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência relata:

Fizemos nascer um movimento, uma luta que não sabíamos de fato onde ia. Era contato com ex-pacientes que iam jogar nos finais de semana. As bandeiras, inicialmente, eram de uma rampa, uma atividade de lazer, etc. Em 1977 fundamos a Associação de Deficientes Físicos do Rio de Janeiro - ADFERJ, com objetivos de vencer os muros da reabilitação, integrar a pessoa com deficiência na sociedade, no trabalho e possibilitar acesso aos transportes. No início era um movimento isolado, com pouca comunicação externa, até que o movimento percebeu que não deveria ser apenas local. (Depoimento de Izabel Maior a Gildete Ferreira. In FERREIRA, 2010, p.33)

Portanto, a luta se caracterizou com um grupo de pessoas com deficiência “contra” a segregação social, guardando os mesmos preceitos da luta pela desconstrução de valores éticos que sustentam e legitimam a sociedade capitalista, pautada na desigualdade social.

Um militante do movimento social discorre sobre sua inconformidade com as dificuldades cotidianas:

Estou envolvido na luta das pessoas com deficiência há mais de 30 anos. Ou seja, desde o momento em que eu passei a ANDAR de forma diferenciada, utilizando uma cadeira de rodas. Porque, infelizmente no nosso País é assim, quando as pessoas das camadas POBRES necessitam dos serviços públicos em seu favor, não são atendidas com regularidade e

---

3 Conforme descrito anteriormente, tais depoimentos fazem parte de monografia de Especialização da própria autora.

respeito... é necessário lutar por transportes públicos, para que haja dignidade no direito de ir e vir e as pessoas usuárias de cadeira de rodas deixassem de “arrastar a bunda” no chão dos ônibus. (Depoimento de João Carlos Farias a Gildete Ferreira. In FERREIRA, 2010, p.34)

Até então, os interesses das pessoas com deficiência eram expressos quase que exclusivamente por seus familiares e por profissionais da área, relegando as pessoas com deficiência a papel subalterno, dificultando o reconhecimento da cidadania destes brasileiros.

É importante salientar que o movimento teve início dando protagonismo às pessoas com deficiência, inteiramente tuteladas, até então, pela família, pelas instituições e pelo Estado, consequência de um modelo médico-assistencialista vigente na época. As instituições, beneficentes em sua maioria, praticavam este assistencialismo, não atribuindo nenhum poder de decisão as pessoas com deficiência, poder depositado essencialmente nos profissionais e especialistas da área de saúde. Dentro desta concepção, não se praticava nenhuma ação inclusiva, descompromissando a sociedade de uma responsabilidade em relação ao segmento, no sentido de promover a igualdade de oportunidades e assegurar a defesa de seus direitos. O movimento começou a denunciar esta omissão em torno de políticas públicas que dessem às pessoas com deficiência o acesso à saúde, à educação, à profissionalização, ao trabalho, esporte e lazer em igualdade de condições com as demais pessoas. E como movimento da sociedade civil começou a pressionar as autoridades governamentais no sentido de considerar as necessidades específicas do segmento... Foram reivindicações que mudaram consistentemente o modelo médico instaurado, dando lugar ao modelo social da deficiência, com seu enfoque básico na inclusão social. (Depoimento de Lilia Martins a Gildete Ferreira. In FERREIRA, 2010, p.34)

As pessoas envolvidas no processo de luta por demanda de inclusão social passaram a distinguir “**instituições para**” e “**instituições de**” pessoas com deficiência<sup>4</sup>, denotando identidade de movimento. Algumas “**instituições para**” são historicamente herdeiras das instituições totais, que no final do século XIX e início do XX representavam confinamento e isolamento daqueles que apresentavam limitações físicas ou mentais. Mesmo naquelas instituições ditas abertas, com atendimentos ambulatoriais, as pessoas com deficiência eram privadas de vontade própria.

Tive a oportunidade de participar da organização de um grupo integrado por pacientes internos da instituição que resultou na formação do Clube de Amigos da Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (CLAM/ABBR), que passou a atuar internamente como principal veículo de comunicação e reivindicação dos pacientes em relação a administração

---

4 Esta distinção emergiu dos movimentos sociais no período estudado. No Brasil, a primeira referência bibliográfica que localizamos abordando esta diferença está em RIBAS (2007).

hospitalar. O curioso é que o novo grupo passou a atuar dentro de três eixos principais: acessibilidade, empregabilidade e protagonismo. (Depoimento de Lília Martins a Gildete Ferreira. In FERREIRA, 2010, p. 34).

Em 17 de outubro de 1978, um marco importante de proteção social para Pessoas com Deficiência foi a proposição e aprovação da Emenda Constitucional nº 12, de autoria do então deputado Thales Ramalho. Com cargos legislativos desde os anos 1960, em 1972 este legislador sofreu um acidente vascular cerebral que o deixou numa cadeira de rodas, tendo alimentado sua identificação e protagonismo apresentando também outros projetos de lei ligados direta ou indiretamente a questões da reabilitação e educação especial.

Em 1979, o movimento internacional de pessoas com deficiência influenciou a ONU para a organização no Ano Internacional da Pessoa Deficiente, que foi planejado para 1981. Daí se percebe, com clareza, o protagonismo deste grupo, que passou a considerar imprescindível o controle das ações que lhe diziam respeito.

No Brasil, em 1980, ocorreria o I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência, realizado em Brasília com cerca de mil participantes, incluindo cegos, surdos, deficientes físicos, hansenianos e outros, provindos de lugares diversos do país. Este movimento assumiu a representatividade destas pessoas para mediações que viabilizasse a pauta de lutas, a definição das estratégias a serem adotadas para 1981, as prioridades das demandas e a criação da Coalização Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, englobando todas as áreas de deficiência.

Também na década de 80 foi tirada uma estratégia de elegermos ativistas do nosso movimento para cargos eletivos, fizemos alguns dos nossos companheiros de luta autoridades constituídas e começamos a dialogar com nossos pares de forma mais equilibrada. Também marchamos em busca de garantia de direitos individuais e coletivos das pessoas com deficiência, fomos ouvidos e atendidos em termos de legislação mesmo que até hoje nos falte o cumprimento dessas conquistas. (Depoimento de Luiz Cláudio Pontes a Gildete Ferreira. In FERREIRA, 2010, p. 35)

Estas formações, grupos de pessoas com deficiência buscando somar iniciativas para algumas de suas premissas sociais, foram o “embrião” de organizações que, reforçadas em 1981 pelo Ano Internacional das Pessoas Deficientes, passaram a se caracterizar como movimentos de luta pelos direitos destes grupos e vieram a gerar novas Organizações Não-Governamentais:

No final da década de 70 já existiam associações (Clube dos Paraplégicos, Clube do Otimismo, SADEF, CLAM/ABBR, etc.). As associações tinham foco para o entretenimento (o basquete em cadeira de rodas era a modalidade de maior sucesso e superação da época). Além

disso, algumas davam moradias às pessoas com deficiência que não tinham como voltar para suas casas depois da alta que recebiam dos hospitais ou centros de reabilitação. (Depoimento de João Carlos Farias a Gildete Ferreira. In FERREIRA, 2010, p. 35)

O esporte, além de se configurar como tratamento físico complementar, passa a constituir prática de realização pessoal e estratégia de projeção social, possibilitando a aceitação, redução de tensões e estruturação de iniciativas de superação de problemas do cotidiano. Viabiliza também a formação de núcleos de inter-relações que facilitaram a consciência da necessidade de organização de lutas mais amplas.

O esporte era o caminho mais promissor, era através dele que nos impúnhamos como seres de valor na sociedade, foi com ele que abrimos várias portas de socialização, viam as pessoas com deficiência mostrando garra e valor naquele determinado esporte aí pensavam: este pessoal pode e deve ter outras oportunidades na vida. Vivemos numa sociedade democrática onde só tem voz se estiver organizado, a voz isolada pode até ser ouvida, porém não causará grande repercussão. Quando nos organizamos, a luta ganha mais peso e incomoda aqueles que não querem ser incomodados e nos chamam para dialogar. Foi na década de 80 que o movimento percebeu isto e ganhou impulso. (Depoimento de Luiz Cláudio Pontes a Gildete Ferreira. In FERREIRA, 2010, p. 36).

Os movimentos sociais de pessoas com deficiência que emergiram, como tantos outros da sociedade civil brasileira, foram decorrentes do florescimento da participação social e se baseavam nos laços de identidade e pertencimento, em busca do reconhecimento da cidadania destas pessoas. Maria da Glória Gohn lembra que desde Aristóteles o conceito de cidadania vem sendo contextualizado de formas diversas. Na Grécia clássica, “cidadão era todo aquele com o direito de contribuir para a formação do governo, participando ativamente de assembleias onde se tomavam as decisões que envolviam as coletividades e exercendo cargos que executavam estas decisões” (GONH, 2005, p. 19). No período medieval, citando Max Weber, “cidadão era o habitante de uma cidade” (Id.Ibid, p.20). No Iluminismo, a concepção de cidadania estava atrelada à sociedade de mercado, ao direito de posse, propriedades e contrato. No século XIX, a questão da cidadania se estendeu às massas através do direito à educação. Nas abordagens neoliberais, “o cidadão é o homem civilizado, educado para conviver solidariamente com seus pares, participante de uma comunidade de interesses” (Id.Ibid, p.25). Nos últimos tempos foram elaboradas concepções como cidadania passiva, cidadania ativa, cidadania invertida, cidadania coletiva, cidadania diferenciada, cidadania cosmopolita, cidadania planetária. Carlos Nelson Coutinho (2000, p.146), quando analisa cidadania e modernidade, expressa

cidadania como capacidade conquistada por alguns indivíduos ou por todos os indivíduos de se apropriarem dos bens socialmente criados, de atualizarem todas as potencialidades de realização humana abertas pela vida social em cada contexto historicamente determinado. Evelina Dagnino discorre sobre uma nova cidadania, considerando sujeitos sociais ativos enquanto agentes políticos que lutam para seu reconhecimento apontando para transformações nas relações de poder, através da interlocução, debate e negociação de conflitos, tendo como ponto de partida “a concepção de um direito a ter direitos” (DAGNINO, 2004, p.104), como expressa militante do movimento dos cegos:

Nos anos 60 o Governo quis fechar o IBC, aí os alunos se organizaram. O povo só se junta quando atingido pelas ações do Governo. Optamos por informar a sociedade o que estava acontecendo, as consequências que este ato teria, mostramos nossa capacidade de ação. Daí, não paramos mais. Embora não compreendêssemos o que era organizar um movimento social, lutamos por direitos a educação de qualidade, ao trabalho, ao respeito. O cego precisava mostrar que ele é capaz. (Depoimento de José Francisco de Souza a Gildete Ferreira. In FERREIRA, 2010, p. 36)

Em 1981, em Recife, ocorreu o I Congresso Brasileiro das Pessoas com Deficiência, com a proposta de não-discriminação social, de fortalecimento político através da participação em frentes diversas de enfrentamento.

Figura 3 - Charge



Fonte: Acervo e consentimento do autor Ricardo Ferraz, também pessoa com deficiência.

Como em outros países da América Latina, no Brasil a articulação de grupos de resistência e oposição ao regime militar deu destaque a representações articuladas que expressavam as demandas populares. Desde o final da década de 1970 e durante a década de 1980, estes grupos ajudaram a reconstruir as bases democráticas do país. A expressão

das demandas sociais através de movimentos de luta possibilitou conquistas no processo constituinte deste período. O desejo de mudanças sociais que impulsionou pessoas com deficiência a se organizarem em grupos resultou no desenvolvimento da capacidade destes para realizar alianças, se inserir em redes, estabelecer parcerias e se articular com outros movimentos com princípios e valores similares, transformando-se em atores e também sujeitos sociopolíticos construtores de suas histórias. “A força de um movimento ou grupo é consequência do projeto que ele constrói, pelos valores que o sustentam, pelo impacto que suas ações provocam da sociedade civil e política” (GOHN, op.cit., p.38).

É comum, principalmente no meio acadêmico com nuances marxistas, a defesa de políticas universais como forma única de sustentação estrutural da justiça social. Ou seja, garantindo direitos para todos não haveria necessidade de políticas setoriais. A este respeito, Célia Kerstenetzky diferencia dois estilos de políticas: a focalizada e a universal. A primeira está associada a residualismo de justiça social, mantendo processos de exclusão, sem promover reformas a curto prazo. A universalização está associada à garantia de direitos: políticas universais economizam outros custos menos tangíveis como o estigma (KERSTENETZKY, 2006, p. 572). Entretanto, no mesmo texto, a autora propõe focalização enquanto estratégia, ou seja, como ação preparatória, complementando as políticas públicas universais. Portanto, pode-se compreender que as diversas estratégias dos movimentos sociais das pessoas com deficiência, principalmente o lema de respeito à diversidade, contribuem para o aperfeiçoamento da democracia participativa.

Independentemente dos questionamentos pessoais ou grupais, que argumentam que mecanismos de proteção social específica não deveriam existir, que a luta deveria ser por um modelo socioeconômico que garantisse direitos iguais para toda a população, o fato é que os movimentos sociais vêm influenciando, de formas diversas, iniciativas que possibilitam o reconhecimento de direitos de camadas “marginalizadas” do processo de produção e a inclusão social das pessoas com deficiência<sup>5</sup>. Leis foram elaboradas e regulamentadas, projetos e programas foram construídos, conceitos foram redimensionados, importados ou criados.

Maria Lúcia Duriguetto esclarece que a função do sistema político democrático é

---

5 Robert Castel (2008) recomenda cuidados quando da utilização do conceito exclusão, analisando situações diversas, sugerindo termos como precarização, integração, vulnerabilidade, marginalização. Entretanto, neste momento, opto por manter a expressão, que se encontra “sintonizada” com projetos, programas e literatura especializada dos últimos anos. Aqui, exclusão se configura pela falta de acesso aos bens e serviços da sociedade, assim como o sentimento de não pertencimento aos direitos básicos constituídos.

refletir sobre a diversidade, e destaca a importância dos movimentos sociais nesta dinâmica:

Partimos do entendimento de que a emergência e o desenvolvimento dos movimentos sociais, que expressam os interesses das classes subalternas, são o desdobramento sociopolítico das contradições do desenvolvimento capitalista que se materializam na chama “questão social”. Foram os movimentos sociais que transformaram a questão social na realidade brasileira e em qualquer outra formação social capitalista, numa questão política e pública. E é no campo da sociedade civil, como a definiu o marxista italiano Gramsci, que se desenvolve a visibilidade política e pública da questão social pelos movimentos sociais (DURIGUETTO, 2009, p.14).

Portanto, os movimentos sociais de pessoas com deficiência, na intenção de estimular o processo participativo e garantir a interlocução com o Estado, optaram por formalizar entidades jurídicas, optaram por “profissionalizar” serviços e lutas. Desta forma, constituindo uma identidade social e política, explicitaram as demandas e estratégias, ora de enfrentamento, ora de negociação, na construção do processo democrático, na busca do respeito às diferenças e da igualdade de oportunidades. A grande conquista deste período é, certamente, a potencialização social e política destas pessoas, como retrata o entrevistado Márcio Aguiar: O Governo só faz se a sociedade civil empurrar, cobrar, propor, fiscalizar. Os movimentos sociais são molas propulsoras das políticas públicas. (Depoimento de Marcio de Castro Aguiar a Gildete Ferreira. In FERREIRA, 2010, p.39). Este depoimento resume e expressa significativamente o sentimento daqueles que se sentem protagonistas, tendo ciência de suas contribuições em muitas leis existentes em nosso país.

Outro depoimento resume o sentimento das pessoas com deficiência em relação a seus direitos e mecanismos de luta:

No início as coisas eram muito frágeis. Havia dúvidas legais e creio que o conhecimento jurídico foi fator de grande contribuição para o fortalecimento do movimento social. Entendemos por movimento social a ação feita através da sociedade civil organizada (...) para a cobrança impositiva das normas, tanto no âmbito da confecção destas como na efetivação das existentes. (Depoimento de Geraldo M. N. Pinto a Gildete Ferreira. In FERREIRA, 2010, p. 37)

Como forma de pressão, em 1982, em Encontro Nacional de Pessoas com Deficiência, foi decretado o dia 21 de setembro como Dia Nacional de Luta, pontuando ações para refletir e buscar novos caminhos para a inclusão social das pessoas com deficiência. Já o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência foi definido na 37ª Sessão

Plenária Especial sobre Deficiência da Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas, realizada em 14 de outubro de 1992, como alternativa de sensibilizar o mundo para premissas ainda necessárias, buscando gerar conscientização, compromisso e ações que transformem a situação das pessoas com deficiência, envolvendo-as no estabelecimento de estratégias para manter os temas e prioridades em evidência.

Estruturamos o Movimento Social das pessoas com deficiência no Brasil, através de organizações não governamentais lutando pela cidadania e participação social. Utilizamos estratégias diversas: incidência política direta (ativismo/militância), trabalho com a mídia, Ministério Público, OAB, universidades, suporte e alianças internacionais, eleição de parlamentares com deficiência, elaboração de legislação, publicações, etc. (Depoimento de Rosângela Berman a Gildete Ferreira. In FERREIRA, 2010, p.40)

Em 1984, outras organizações foram criadas, na trilha de fortalecimento das representações com o lema “Participação Plena e Igualdade”, objetivando desfazer por completo as amarras da tutela até então impostas historicamente. Dentre elas, destaco: Federação Brasileira de Entidades de Cegos (FEBEC); Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF); Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos (FENEIS); Movimento de Reintegração dos Hansenianos (MORHAN); e Conselho Brasileiro de Entidades de Pessoas Deficientes (em substituição à Coalizão Nacional criada em 1980). Na trajetória, em 1985 foi fundada a Sociedade Brasileira dos Ostimizados (SOB) e, em 1987, a Associação de Paralisia Cerebral do Brasil (APCB). Para cada tipo de deficiência foram criadas instituições com prioridades diferenciadas.

A necessidade do reconhecimento da língua de sinais e respeito linguístico justificou nossa mobilização, enquanto um grupo formado para defender suas características próprias. Promovemos eventos, reunimos surdos para apresentar propostas e depois encaminhar aos poderes legislativo, executivos e judiciário, a nível municipal, estadual e federal. Por isso, sinto que também participamos da formulação das constituições Federal, Estadual e de alguns municípios. (Depoimento de Ana Regina Campello a Gildete Ferreira. In FERREIRA, 2011, p. 40)

Chegamos a 1988, ano de extremo significado para os movimentos participativos do país. Construimos a Constituição Cidadã. Os movimentos nacionais das Pessoas com Deficiência participaram do processo da Constituinte. Propostas de respeito às pessoas com deficiência foram incorporadas à Constituição Federal de 1988, significando a possibilidade de construção de políticas sociais com a garantia da cidadania destas pessoas. A proposta era de rompimento com a trajetória de tutela e de viés caritativo, em direção ao

direito com respaldo jurídico, ou seja, conquista reconhecida por toda a sociedade brasileira. Os artigos da Constituição Federal de 1988 que condizem com este processo vislumbram formas de proteção social das pessoas com deficiência, constituindo-se em expressão dos anseios e lutas das pessoas com deficiência.

## 2.2 CONQUISTAS ESPECÍFICAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A seguir, comentaremos algumas conquistas direcionadas às pessoas com deficiência que derivaram de todo este processo de construção democrática. Apenas para facilitar esta exposição, analisaremos separadamente tais conquistas por área de atuação, nas áreas de Saúde e de Assistência Social, embora em muitas situações estas ações ainda não estejam totalmente delineadas quanto às atribuições e aos respectivos órgãos responsáveis, como é o caso dos processos de reabilitação, que permeiam ações da saúde e da assistência social; e também quanto às estruturas de educação profissional para pessoas com deficiência, ora na assistência social, ora em legislação ligada a setores do trabalho e emprego.

### 2.2.1 Saúde

Na década de 1970 emergiu no Brasil um movimento intitulado Reforma Sanitária, com a proposta de mudança no sistema de saúde nacional na direção da universalização dos serviços e da formação de um aparato institucional descentralizado e democrático. Este movimento imprimiu marcos importantes à Constituição Federal de 1988. Um deles, o de que somente instituições sem fins lucrativos foram autorizadas a prestar serviços à rede pública de saúde.

Muita coisa aconteceu ao longo desses 25 anos pós-Constituição. No primeiro momento, a sociedade brasileira teve que se preparar para conviver com a descentralização. Nas grandes cidades foi relativamente fácil. Os pequenos municípios tiveram dificuldades para atender às prerrogativas mínimas para execução direta dos serviços de saúde. Outro aspecto foi o avanço do projeto neoliberal no mundo, fazendo com que, principalmente nos anos 1990, o mercado tivesse maior peso nas decisões do Estado, significando uma concepção de saúde como mercadoria. As tensões deste período bloquearam muitos dos avanços propostos na Constituição Federal.

No caso dos serviços destinados às pessoas com deficiência, mesmo com a extinção da LBA, na década de 1990, muito pouco se avançou. As instituições especializadas com postura “caritativa” do processo de reabilitação tiveram e, ainda hoje têm, grande

dificuldade de rever seus paradigmas. A cultura assistencialista persiste, contrariando a perspectiva do direito. Há também limitações na capacidade regulatória do Estado. As instituições carecem de mecanismos que garantam os princípios e diretrizes do SUS, principalmente no que diz respeito à participação dos usuários no processo de promoção, prevenção e cura.

Nos serviços públicos de saúde há previsão de conselhos gestores com formação paritária. Nos serviços privados, filantrópicos ou não, inexistem possibilidades de participação direta da população no processo de decisão institucional. Restam os demais mecanismos de controle social: os conselhos municipais, estaduais e nacional de saúde. Entretanto, sabe-se que a população usuária dos serviços públicos de saúde tem pouca chance de participar destas instâncias democráticas.

Maria Inês Bravo (2012) também pondera que, em muitos momentos, estes espaços de participação são cooptados pelas forças dominantes. Bravo cita autores neomarxistas para explicar que, na prática, não há dicotomia real entre Estado e Sociedade Civil, exemplificando que o protagonismo da Sociedade Civil norteada pelo Banco Mundial induz à transferência de responsabilidades do Estado para organizações sociais das mais diversas estruturas organizativas, desvinculando-as dos preceitos da Carta Magna de 1988.

Pouco efeito teve na vida cotidiana da população estudada o Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, instituído pela Portaria nº 827/91 do Ministério da Saúde com o objetivo de promover a redução da incidência de deficiência no país e garantir-lhe a atenção integral na rede de serviços do SUS.

Desde 1992 o Ministério da Saúde vem apoiando a realização de estudos de prevalência de deficiências, incapacidades e desvantagens, utilizando metodologia de entrevistas domiciliares proposta pela OPAS/OMS, a fim de embasar um planejamento adequado de prevenção e tratamento das deficiências. Mesmo assim, só quase dez anos depois da instituição do Programa identificamos a publicação da Portaria nº 818/GM, de 2001, que instituiu a criação das redes de assistência à pessoa com deficiência física em todo o território nacional, abrindo oportunidade para que essas pessoas tenham acesso, o mais próximo de seus domicílios, a tratamento/acompanhamento de programas de reabilitação referendados por política pública de assistência à saúde.

A Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva foi instituída em 2004, através da Portaria GM nº 2.074, objetivando diagnóstico precoce, concessão de próteses e terapia de reabilitação para que a população com este tipo de limitação possa exercer seu papel social.

Em 2007, o Ministério da Saúde lançou a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, com o:

(...) propósito de reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano – de modo a contribuir para sua inclusão plena em todas as esferas da vida social – e proteger a saúde do citado segmento populacional, bem como agravos que determinam o aparecimento de deficiências. (BRASIL, 2007)

Para operacionalização da referida política, os programas, projetos e ações devem atuar na:

- promoção da qualidade de vida das “pessoas portadoras de deficiência”;
- assistência integral à saúde das “pessoas portadoras de deficiência”;
- prevenção de deficiências;
- ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação;
- organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência; e
- capacitação de recursos humanos.

A normatização destas políticas possivelmente foi desencadeada pelo desenvolvimento prático de órgãos especializados. A CORDE e o CONADE buscaram interseções expressivas para a efetivação de direitos.

Entretanto, ainda deparamo-nos com muitas unidades de saúde que não oferecem acessibilidade para pessoas com deficiências. São escadas, portas estreitas, profissionais despreparados, ausência de pessoas que se comuniquem com surdos e de sinalizações para cegos, restringindo e impedindo o atendimento necessário e adequado. Mesmo com a expansão do Programa de Saúde da Família, é comum pessoas com deficiência física falecendo por escaras, infecção renal, constipação intestinal; surdos que deixam de buscar tratamentos de saúde porque seus familiares estão trabalhando e no posto de saúde os profissionais não entendem o que se passa com eles; deficientes intelectuais que não têm respeitadas suas necessidades, inclusive as condutas ligadas à sexualidade. Do planejamento até a execução das políticas públicas há frequentemente uma grande lacuna. Somente a pressão organizada da população é capaz de reduzir os prejuízos decorrentes das limitações de instituições, de gestores, de recursos humanos e financeiros em níveis diversos de planejamento, execução e monitoramento das políticas sociais.

### 2.2.2 Assistência Social

A autora Aldaíza Sposati referencia alguns movimentos sociais de pessoas com deficiência que contribuíram para a construção da Lei Orgânica da Assistência Social, que contempla este segmento em seus objetivos, ou seja, no artigo 2º, nos itens IV e V, prevendo “a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária” e “a garantia de 1 (um) salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou tê-la provida pela família”. O Decreto 1.744/95 regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei 8.742/93.

A IV Conferência Nacional de Assistência Social, em dezembro de 2003, deliberou sobre a construção e implementação do Sistema Único da Assistência Social (SUAS), na perspectiva de representar a consolidação de estrutura descentralizada, participativa e democrática e a constituição de uma rede de serviços, integradas com as demais políticas públicas setoriais. O Plano Nacional de Assistência Social (PNAS) determina ações integradas da Proteção Social Básica (PSB) e da Proteção Social Especial (PSE). Na base de estruturação de contexto comunitário, denominado Centro de Referência da Assistência Social (CRAS), as pessoas com deficiência devem ser respeitadas e incluídas, numa perspectiva de equidade social. As instalações e equipamentos onde são ofertados os serviços socioeducativos devem compreender a acessibilidade no sentido pleno, incluindo comunicação com aqueles com limitações sensoriais.

Na PSE de média complexidade há previsão diversa de “serviço de Habilitação e Reabilitação de pessoas com deficiência na comunidade”; e, na de alta complexidade, há “estratégias através de casas-dia, residência inclusiva e trabalho protegido”, buscando:

(...) serviços socioassistenciais que visam desenvolver capacidades adaptativas para a vida diária e vida prática, aquisição de habilidades, desenvolvimento de possibilidades, estímulo de capacidade de comunicação e socialização, locomoção independente e oportunidades de convivência, de modo a assegurar a conquista do maior grau de independência individual e social. (MDS, 2006, p.33)

A NOB-RH/SUAS de 2007 enfatiza o controle social da gestão do trabalho no âmbito do SUAS enquanto característica do Estado Democrático de Direito, visando acompanhar, contribuir e fiscalizar ação do agente público, garantindo maior efetividade das políticas públicas. Neste sentido, os conselhos profissionais, os conselhos de

assistência social e os conselhos de direitos devem estar presentes nos processos de decisões.

Em 2009, o Conselho Nacional de Assistência Social aprovou a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais, que delimita e caracteriza os serviços da Assistência Social, afirmando ações para populações em risco social, inclusive para a inclusão real das pessoas com deficiência. As ações da Assistência Social vêm sendo redimensionadas à luz da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

### **2.2.3 Trabalho e Educação**

Embora não vinculados ao *tripé* da Seguridade Social, é preciso fazer algumas ponderações relacionadas à educação e ao trabalho desse segmento social.

Em 1981, em movimento embalado pelas prerrogativas do Ano Internacional das Pessoas com Deficiência, em algumas cidades brasileiras tentou-se articular grupos de pessoas com limitações, principalmente físicas e visuais, visando a mobilizar a sociedade em busca de oportunidades de trabalho. Das diversas bandeiras de luta das pessoas com deficiência em busca dos direitos da cidadania, o trabalho é considerado como importante estratégia de inclusão social. É por meio dele que o ser humano consegue desenvolver potenciais, sentir-se parte da sociedade, manter relações produtivas com a natureza e com a sociedade e sustentar a si mesmo e sua família. O trabalho pode aumentar ou diminuir o sentimento de segurança e influenciar a forma pela qual o homem lida com sua realidade, afirmar sua própria identidade para si e para o mundo. Ter acesso ao mundo do trabalho significa poder desenvolver e adquirir habilidades que vão além do conhecimento de um ofício ou profissão específica.

Segundo o Censo do IBGE de 2010, 23,9% da população brasileira declararam apresentar alguma limitação (a metodologia da autodeclaração pode ser questionada, mas estes dados é que servirão de base para a delimitação de políticas públicas). Dentre estes, os que trabalham não chegam a um milhão de pessoas. Associadas às limitações do corpo, outras barreiras impedem ou dificultam a inclusão das pessoas com deficiência em relações diversas, inclusive as atreladas ao mundo do trabalho. São elas: *arquitetônicas* – que não permitem acesso da pessoa com dificuldade de locomoção; *comunicacional* – a linguagem verbal ou visual utilizada não alcança todas as pessoas que dela necessitam; *atitudinal* – refere-se ao preconceito, em que atributo depreciativo reduz as possibilidades sem que se reconheça as reais habilidades da pessoa; *programática* – leis, portarias, regulamentos e

políticas que perpetuam a exclusão; e *socioeconômicas* – conjugadas com as limitações físicas, impedem o acesso das pessoas aos direitos básicos de educação e saúde, dentre outros.

Decretos e Leis dos anos 1990, baseados na Convenção 159 da Organização Internacional do Trabalho, trataram da inserção profissional das pessoas com deficiência. Mas, para chegarem ao trabalho e a escola, foi necessário aparato legal que viabilizasse a locomoção deste grupo, e seguiu-se a Lei 8.899/94, conhecida como a Lei do Passe Livre, para garantir o direito constitucional de ir e vir das pessoas com deficiência.

Hoje deparamo-nos com sobra de vagas de trabalho para este grupo. Semanalmente os jornais publicam anúncios de vagas às quais poucos têm condições de se candidatar. A baixa escolaridade e a exigência de deficiências com poucas limitações explicam esse quadro. Há também a expectativa dos empregadores de preencherem a cota com pessoas com deficiências leves, que não exijam recursos específicos ou que comprometam a imagem da empresa. Ainda há a situação daqueles que recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Por mais que tenham desejo de serem reconhecidos como produtivos, preferem a segurança do benefício. Em 2005, o Governo Federal decretou a possibilidade de tal benefício ser suspenso temporariamente e reconcedido à pessoa em casos de demissão ou inadaptação ao processo de trabalho. Porém, no Brasil estamos longe do ideal. Em outros países os sistemas de previdência e assistência social garantem um percentual de auxílio para as necessidades especiais independentemente de a pessoa com deficiência estar trabalhando ou não. Esta é uma reivindicação antiga dos movimentos sociais em nosso país, que poderia romper com resíduos de paternalismo e discriminação.

Na área educacional, o artigo 208 da Constituição Federal concebe como direito o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. A Lei 9.394/96, que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), reconhece que a educação é um instrumento fundamental para a integração e participação de qualquer pessoa com deficiência no contexto em que vive. Está disposto nesta Lei que “haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela da educação especial” e que “o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular” (LDB, 1996).

A Lei 10.172/2001, do Plano Nacional de Educação, aprovou 28 metas para as

peças com deficiência. No mesmo ano o Brasil editou o Decreto 3.956, com base na Convenção Interamericana para Eliminação de todas as Formas de Discriminação. Em 2010, a Conferência Nacional da Educação endossou as propostas da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência na formatação do Plano Nacional de Educação para o período 2011-2020, respeitando seus mecanismos para inclusão educacional deste grupo.

Entretanto, numa sociedade democrática assistimos a alguns movimentos contraditórios. Recentemente, o relator para promulgação do referido Plano fez alterações na Meta 4, que traduzia os anseios da inclusão. Possivelmente este deputado está sintonizado com interesses financeiros, que ganham com a exclusão, e/ou com os receios de muitos pais. Para muitos familiares a segregação se configura como proteção. Entretanto, pessoas com as mais diversas características de deficiência, cujos responsáveis optaram por matriculá-las no ensino regular, hoje são defensores da inclusão nas escolas de ensino regular. O Plano Viver sem Limites destina recursos para desenvolvimento de tecnologias assistivas e outras necessidades específicas. A atriz Rita Pokk, protagonista do filme *Colegas*, é uma das defensoras da inclusão das pessoas com deficiência no ensino regular. Assim como ela, cegos, pessoas com sequela de encefalopatia crônica da infância e outros tantos defendem a Meta 4 em sua redação original, alicerçada na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Entre 1998 e 2010, o número de crianças com deficiência matriculadas no ensino regular cresceu em mais de 1.000%. O Brasil já superou a fase em que uma simples sequela de poliomielite era motivo para as escolas negarem a matrícula de uma criança.

#### **2.2.4 Avanços Estruturais**

O Decreto 3.298/99 regulamenta a lei 7.853/89, trazendo uma primeira conceituação de deficiência, e fixa parâmetros de avaliação de todos os tipos de deficiência, dispondo sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Esta Política, através de um conjunto de orientações normativas, responsabiliza os órgãos e as entidades do poder público por assegurar à pessoa com deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à previdência social, à assistência social, ao transporte, à edificação pública, à habitação, à cultura, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e

econômico. Também preconiza o respeito às pessoas portadoras de deficiência, que devem receber igualdade de oportunidades na sociedade por reconhecimento dos direitos que lhes são assegurados, sem privilégios ou paternalismos.

Na execução deste Decreto, o Governo Federal criou o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), estrutura básica da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República (Lei 10.683/03), como órgão superior de deliberação colegiada para acompanhar e avaliar o desenvolvimento de uma política nacional para inclusão da pessoa com deficiência e das políticas setoriais dirigidas a esse grupo social, devendo opinar e propor planos e programas e, estar integrado com a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), ligada também à Secretaria de Estado dos Direitos Humanos. Esta política estabelece que os órgãos e as entidades da Administração Pública Federal direta e indireta devem conferir, no âmbito das respectivas competências e finalidades, tratamento prioritário e adequado aos assuntos relativos à pessoa com deficiência, visando a assegurar-lhe o pleno exercício de seus direitos básicos e a efetiva inclusão social.

Portanto, este decreto veio ao encontro de muitas expectativas dos movimentos sociais específicos. O CONADE, instância de formação paritária de controle social, em sua formação conta com representação de pessoas com deficiência provindas de movimentos de lutas organizadas. A CORDE esteve em alguns momentos sintonizada com os movimentos sociais e foi dirigida por sete anos (2002 a 2009) por uma pessoa com deficiência. Mais adiante, em 2009, a CORDE foi elevada a Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Isso aconteceu em 26 de junho de 2009 por meio da Lei 11.958 e Decreto 6.980, de 13 de outubro de 2009, sendo a Subsecretaria o órgão da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) responsável pela articulação e coordenação das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência. A nova Subsecretaria ganhou mais importância quando o Brasil ratificou a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados na sede da ONU, em Nova York, em 30 de março de 2007.

Hoje, a Convenção e outras leis específicas,, dão suporte à Política Nacional para a Inclusão da Pessoa com Deficiência. A SNPD tem como atribuição coordenar e supervisionar o Programa Nacional de Acessibilidade e o Programa de Promoção e Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Esses programas são de suma importância, pois pretendem estimular todos os setores, públicos e privados, para que as políticas

contemplem a promoção, a proteção e a defesa dos direitos da pessoa com deficiência.

No final da década de 1990, algumas ações começaram a se destacar para o protagonismo daqueles com deficiência intelectual. A Rede APAE, atenta às tendências internacionais dos direitos humanos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, preocupou-se em despertar, dentro do grupo de seus alunos, lideranças que possam ajudar uns aos outros. O resultado foi significativo: essas pessoas assumiram o controle de suas vidas, lutaram contra a discriminação e promoveram a autodefesa de seus direitos e de suas obrigações com responsabilidade, compreendendo que dar condições de expressar aquilo em que acreditam é valorizar a condição humana das pessoas com deficiência. Em 2001, 2005 e 2008 foram realizados *fóruns* nacionais de autodefensores, pautando discussões para que, cada vez mais, crianças, jovens, adultos e idosos com deficiência intelectual e múltipla sejam de fato cidadãos com suas garantias constitucionais, possibilitando a participação em todos os segmentos da sociedade.

O reconhecimento da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS como língua oficial do Brasil foi feito via Lei nº 10.436/02, que responsabiliza o poder público por garantir o uso e difusão desta para o atendimento adequado aos deficientes auditivos. Responde a anseios da população surda, na medida em que possibilita o acesso a informação e comunicação. Esta batalha vem sendo a principal bandeira de luta das pessoas surdas, porque a ausência da comunicação compromete qualquer perspectiva de inclusão social desse público.

O Decreto 5.296/2004 regulamenta as Leis 10.098 e 10.048, que tratam de atendimento e acessibilidade para as pessoas com deficiência, redefinem as deficiências física, visual e auditiva. A acessibilidade, no sentido amplo, vem sendo uma bandeira de crucial importância. Os movimentos sociais de pessoas com deficiência, articulados com as instâncias públicas federais, estaduais e municipais, vêm utilizando a mídia como estratégia para divulgar os direitos e sensibilizar a sociedade para respeito às leis neste sentido.

Mas o apogeu para os movimentos sociais das pessoas com deficiência está no Decreto Legislativo 186/08, que promoveu equivalência constitucional à assinatura e ratificação do Brasil, em 2007, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, proposta pela ONU. A Convenção representa a reafirmação do conteúdo da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, agora dirigida para a situação específica, no Brasil, de quase 25 milhões de pessoas de acordo com o Censo IBGE de 2000. Sua adoção deu-se em um momento propício, quando no país já era um enunciado da Constituição, desde a emenda nº 45/2004, a possibilidade de ratificar uma convenção de

direitos humanos em nível equivalente a emenda constitucional (LOUREIRO MAIOR, in Resende, 2006, p. 4).

A Convenção foi um documento amplamente discutido no mundo inteiro, com a participação e contribuição direta de mais de 5.000 pessoas vinculadas a movimentos sociais específicos. Houve inclusive uma seção brasileira que colaborou na elaboração do seu texto e, destaca três pontos importantes:

- 1) Afirma que as questões das pessoas com deficiência são de natureza social e não médica, como sempre foram entendidas e colocadas. Em outras palavras, deficiência não é sinônimo de doença e, portanto, uma pessoa não pode ter sua vida prejudicada em razão de sua deficiência. O que restringe a vida da pessoa é o ambiente em volta dela, é a cidade, são os prédios e demais estruturas urbanas.
- 2) Retira o caráter assistencialista que sempre marcou o atendimento às pessoas com deficiência, deixando claro que essas demandas são direitos inquestionáveis.
- 3) Diz que a deficiência é um atributo do ser humano, como ser gordo, magro ou baixo, com as pessoas com deficiência fazendo parte dessa diversidade, com os mesmos direitos e deveres dos demais cidadãos.

Marco para os Direitos Humanos e para o público destinatário, a ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência afirmou a importância do protagonismo destas pessoas na medida em que endossou o tema do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência de 2004: *Nada sobre nós, sem nós*.

Este lema vem confirmar a importância de mecanismos diversos de fortalecimento da participação de pessoas com deficiência ou não em planejamentos, execução, monitoramento e avaliação das políticas sociais, coerente com qualquer projeto societário de sedimentação de sociedades democráticas participativas.

Figura 2 – Caminhada pelo Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, Copacabana-RJ, 2006.



Fonte: acervo da própria autora

No próximo capítulo procuraremos demonstrar como os movimentos sociais e instituições da sociedade civil específicas estiveram à frente da proposição e elaboração de políticas sociais para este segmento.

### 3 O UNIVERSO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NAS POLÍTICAS SOCIAIS

#### 3.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

##### 3.1.1 Pesquisa documental

A primeira etapa de pesquisa foi junto aos sites de universidades públicas brasileiras e outros bancos de dados especializados, para conhecer o que existia a respeito da temática. A busca foi realizada com os termos: movimentos sociais das pessoas com deficiência, participação pessoa com deficiência, pessoa com deficiência, protagonismo pessoa com deficiência e livros sobre deficiência. Nestes, os assuntos predominantes foram:

**QUADRO 1 – TEMAS PREDOMINANTES EM BANCOS DE DADOS PESQUISADOS**

TEMAS ABORDADOS	QUANTIDADE DE DOCUMENTOS LOCALIZADOS
Saúde e Reabilitação	44
Mercado de Trabalho	41
Educação (especial e/ou inclusiva)	35
Contexto social (discriminação, inclusão, preconceito)	32
Psicologia	17
Acessibilidade (arquitetônica, comunicação)	15
Esporte, Lazer e Arte	14
Direitos Humanos, Promoção e Garantia de Direitos	10
Participação, Controle Social, Movimentos Sociais e Autoadvocacia	10
Planejamento de Ações Públicas	8
Realidade econômica	6
Sexualidade	6
Programas de Proteção Social	3
Outros temas	19

Fontes: diversas. Autoria: Gildete Ferreira

A segunda etapa foi listar as normativas federais – leis e decretos – e buscar localizar seus propositores. Para tanto, recorreu-se aos sites do Senado e da Câmara dos Deputados. Nesta parte da pesquisa, nem sempre se conseguiu identificar os propositores dos projetos de lei. A seguir, apresentaremos os resultados obtidos nestas duas etapas, além das demais que foram se delineando ao longo do processo.

Comentaremos algumas considerações da tese de doutorado da USP de Ana Maria Morales Crespo; e um estudo relevante, “História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil”, foi encaminhado pela Secretaria de Direitos Humanos. Os dois trabalhos têm temas bastante similares ao objeto aqui estudado, que também consideraremos para pontuar algumas questões do histórico do protagonismo das pessoas com deficiência.

### 3.1.2 A tese de doutorado

Na pesquisa nos bancos de dados de diversas universidades, a maioria dos documentos concebia participação enquanto objetivo de intervenção de uma determinada política setorializada, na ótica de profissionais que se sentiam responsáveis por estimular a cidadania do grupo pesquisado. O único estudo encontrado, com a proposta de compreensão da participação a partir da visão do próprio grupo pesquisado, foi a tese de doutorado “Da invisibilidade à construção da própria cidadania – os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através da história de vida de seus líderes”.

A autora, Ana Maria Morales Crespo, ela própria pessoa com deficiência, militante ativa, é conhecida pelos movimentos sociais como Lia Crespo, e assim passarei a identificá-la. O objetivo de seu projeto de pesquisa foi o de revelar as estratégias, os anseios, as dificuldades, as conquistas e as perspectivas de futuro do movimento nacional das pessoas com deficientes, utilizando a metodologia e preceitos da história oral, tendo estas pessoas como sujeitos de sua própria história e não como objeto de estudo. Além de histórias de vida de alguns protagonistas, analisou também documentos tais como atas de reuniões, folhetos, boletins, recortes de jornais e outros, buscando dar visibilidade e proporcionar reconhecimento ao movimento social destas pessoas em defesa de seus direitos humanos e sociais no Brasil.

Lia Crespo discorre sobre a dificuldade de captar hipóteses verificáveis quantitativamente neste estudo, optando por abordagem qualitativa “com imersão na esfera da subjetividade e do simbólico, para recuperar as vozes dos militantes da luta por direitos das pessoas deficientes” (CRESPO, 2009, p. 22) e, se referindo a Manuel Castells no livro *O Poder da Identidade*, preconiza que os “movimentos sociais devem ser entendidos em seus próprios termos: em outras palavras, eles são o que dizem ser” (CRESPO, 2009, p.22).

A tese analisa o processo de construção de cidadania, permeado desde a

invisibilidade das pessoas com deficiência; pontua a emergência das lutas no Brasil nos anos 1970, além de identificar a interação entre saber e poder. A autora historiza 30 anos de luta contra a exclusão, de 1979 a 2009, exemplificando a formação de instituições que traduziram seus anseios e partilharam da projeção de novas formas de relações entre as pessoas com deficiência e a sociedade. Ela cita organizações locais, principalmente em São Paulo, estruturas nacionais e internacionais que fomentaram a vida independente. Trata ainda da importância do “Ano Internacional das Pessoas Deficientes”, considerando que este mudou a maneira como técnicos e sociedade percebiam este segmento, colaborando para o fortalecimento das lutas.

Nas considerações finais de sua tese, Lia Crespo conclui que:

(...) embora sejamos indivíduos únicos, somos também seres históricos, isto é, somos parte de uma rede social e nossa linguagem, nossa percepção do mundo, o que consideramos importante, o que tem significado ou não para nós, tudo é resultado do tempo, do lugar e em quais condições vivemos (...). O relato de uma vida ou de um fato é mais do que a perspectiva do narrador, pois além dos aspectos peculiares ao indivíduo, a versão do narrador abarca também o conteúdo coletivo. (CRESPO, 2009, p.371)

A tese de Lia Crespo muito contribui para compreendermos a ótica das lideranças que despontaram no movimento das pessoas com deficiência, principalmente suas propostas nos anos 70 e 80. São vozes de quem muito lutou, reconhecendo a importância histórica de suas lutas.

### **3.1.3 O Livro da SDH**

Em 2010, a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência/ Secretaria de Direitos Humanos – SDH lançou o livro *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. O livro faz parte do Projeto OEI/BRA – Fortalecimento da Organização do Movimento Social das Pessoas com Deficiência no Brasil e Divulgação de suas Conquistas, que objetiva registrar a história do movimento de luta pelos direitos das pessoas com deficiência no País, bem como trata de resgatar as políticas públicas do Estado brasileiro sobre o tema. Este documento considera que este movimento forjou-se no dia a dia, na luta contra a discriminação, na busca incansável pela inclusão, na disputa política.

Na apresentação, assinada pelo então ministro Paulo Vannuchi, o livro se propõe:

(...) a contar a evolução da luta pelos direitos das pessoas com

deficiência, a partir das mobilizações sociais na década de 70 e elaboração de suas demandas até conquistar o seu reconhecimento pelo Estado brasileiro com vistas a garantir direitos de 25 milhões de pessoas (LANNA JUNIOR, 2010, p.5).

Mais adiante, o livro trata da metodologia de pesquisa:

(...) baseada na história oral como procedimento por meio do qual se busca construir fontes e documentos utilizando narrativas induzidas e estimuladas, testemunhos, versões e interpretações sobre a história em suas múltiplas dimensões: factuais, temporais, espaciais, conflituosas e consensuais (ID.IBID., p.13).

Assim como Lia Crespo, a SDH aponta a história oral como busca da visão particular de processos coletivos. Os roteiros de entrevista desta pesquisa foram preparados com um fio condutor definido pelos seguintes eixos temáticos:

- ✓ organizações e lideranças de pessoas com deficiência e a conformação de seu movimento político;
- ✓ Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD);
- ✓ contexto de realização dos encontros nacionais do movimento, realizados na década de 1980;
- ✓ processo de elaboração da Constituição de 1988 e fortalecimento do movimento em defesa dos direitos das pessoas com deficiência;
- ✓ expansão e especificidades regionais do movimento social das pessoas com deficiência no território nacional e sua participação internacional;
- ✓ criação de uma estrutura de Estado voltada para as pessoas com deficiência (coordenadorias e conselhos de direitos nacionais estaduais e municipais);
- ✓ conquistas e desafios futuros.

Para o livro, foram entrevistadas 25 pessoas, sendo 4 pessoas cegas, 2 surdas, 1 surdocega, 8 com deficiência físico motora, 2 com síndrome de Down, 8 pessoas sem deficiência, relevantes colaboradores no processo de conquistas deste grupo:

As entrevistas realizadas para este livro tiveram caráter temático, com foco na militância ou atuação profissional em prol dos direitos humanos das pessoas com deficiência no Brasil. No entanto, todas as entrevistas contaram com uma parte de história pessoal da vida dos entrevistados, mesmo que panorâmica, o que possibilitou confrontar as experiências da vida pessoal com as vivências no Movimento das Pessoas com Deficiência. (ID.IBID, p. 16-7)

No primeiro capítulo, há o relato sobre o surgimento das primeiras organizações

voltadas para as pessoas com deficiência no Brasil. Adiante, trata do associativismo e do movimento político, explorando bastante a relação entre estes movimentos e a Assembleia Nacional Constituinte:

O texto constitucional foi construído com base nos trabalhos de 24 subcomissões que compunham nove comissões temáticas. A articulação do movimento das pessoas com deficiência para participar da ANC ocorreu de duas maneiras: em 1986, por meio do ciclo de encontros “A Constituinte e os Portadores de Deficiência”, realizado em várias capitais brasileiras pelo Ministério da Cultura entre 1986 e 1987. A segunda etapa de discussões do movimento ocorreu entre o final de 1986 e 1987, nos encontros de conselhos, assessorias e coordenadorias de pessoas com deficiência de todo o Brasil. Durante a 3º Reunião de Conselhos e Coordenadorias Estaduais e Municipais de Apoio à Pessoa Deficiente – realizada em Belo Horizonte, de 5 a 7 de dezembro de 1986 e que contou com representantes de coordenadorias e conselhos de todo o Brasil, além de entidades **de e para** pessoas com deficiência –, o movimento aprovou uma proposta a ser levada à Assembleia Nacional Constituinte. No documento que sintetizava as propostas para a Constituição, a preocupação em não se criar um capítulo específico para as pessoas com deficiência ganhou destaque, conforme relatado em um jornal do movimento (ID.IBID, p.62-64).

Lanna Junior (2010) historiza a criação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), como decorrência de um grande grupo de apoio ligado ao Ministério da Educação:

O trabalho do Comitê Nacional para a Educação Especial findou-se com a publicação do Plano Nacional de Ação Conjunta para a Integração da Pessoa com Deficiência, em 1º de julho de 1986. A sugestão de criação da CORDE foi acatada pelo Presidente José Sarney e operacionalizada por meio do Decreto nº 93.481, de 29 de outubro de 1986. (ID.IBID, p.74)

A CORDE, no período sob a coordenação da pedagoga Maria de Lourdes Canzianni (1990-1997), teve práticas que fomentaram a participação dos movimentos sociais na reflexão e propostas de formulação de políticas específicas. A metodologia de Câmaras Técnicas articulava técnicos, especialistas e protagonistas do movimento social para debater as questões emergentes e estruturais. Neste período, a CORDE também financiou os encontros internacionais de pessoas com deficiência – DefRio92 e DefRio95. Estes encontros fomentaram as articulações entre movimentos sociais nacionais e práticas internacionais.

O livro relata a criação do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) e a participação do Brasil na formulação da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Discorre também sobre as duas primeiras Conferências Nacionais e

conclui:

O movimento encontra-se diante do desafio de seus próximos passos: primeiro, garantir que os instrumentos legais, até então conquistados, sejam implantados e implementados na vida cotidiana; segundo, construir um discurso comum que ao mesmo tempo considere as particularidades de cada pessoa com deficiência e promova a convergência para a luta por direitos e não discriminação; terceiro, formar e fortalecer novas lideranças capazes de estabelecer metas a serem ultrapassadas e dar continuidade à história do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil; e, por fim, se unir a outros segmentos da população compartilhando sua história, seus aprendizados e suas conquistas para garantir que sejam superadas as situações de vulnerabilidades e de violações de direitos que afetam a crianças, adolescentes, idosos, homossexuais, trabalhadores e a qualquer pessoa com ou sem deficiência e que juntos possam construir uma sociedade mais justa, igualitária, tolerante e pacífica na qual, de fato, sejam os Direitos Humanos de todos e para todos (LANNA, 2010, p 106).

No contexto deste trabalho, a sociedade civil é considerada com o papel de cobrar do Estado suas responsabilidades, partindo de visões pessoais que demonstraram a busca incansável pelo compromisso da inclusão.

### 3.1.4 Proposições no Congresso Nacional

Do ano de 2000, quando se deu início às rotinas de reuniões do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), até março de 2012 há o registro de 23 Leis e 19 Decretos, conforme o item Legislação do site da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Vinte e oito projetos de lei foram originados pelo poder executivo e 14, pelo legislativo, versando sobre os mais diversos assuntos, conforme podemos visualizar a seguir:

**QUADRO 2 – ORIGEM DE NORMATIVAS**

ASSUNTO/OBJETO	NORMATIVAS	PROPOSITOR
Acessibilidade de maneira geral/mobilidade urbana/transporte	Lei nº 10.098/2000	Executivo
	Lei nº 12.587/2012	Legislativo
	Decreto nº 3.691/2000	Executivo
	Decreto nº 5.296/2004	Executivo
	Lei nº 11.982/2009	Legislativo
Acessibilidade/Surdos	Lei nº 10.436/2002	Legislativo
	Lei nº 12.319/2010	Legislativo
	Decreto nº 5.626/2005	Executivo
	Decreto nº 6.039/2007	Executivo
	Decreto nº 7.512/2011	Executivo

Acessibilidade/Cegos	Lei nº 11.126/2005	Legislativo
	Decreto nº 5.904/2006	Executivo
Benefícios assistenciais	Decreto nº 7.617/2011	Executivo
	Lei nº 10.708/2003	Executivo
	Lei nº 12.190/2010	Legislativo
	Decreto nº 6.214/2007	Executivo
	Decreto nº 7.235/2010	Executivo
Redução/isenção de impostos	Decreto nº 7.660/2011	Executivo
	Decreto nº 7.705/2012	Executivo
	Lei nº 10.754/2003	Legislativo
	Lei nº 11.307/2006	Executivo
Educação	Lei nº 10.753/2003	Legislativo
	Lei nº 11.180/2005	Executivo
	Lei nº 10.845/2004	Executivo
	Lei nº 11.692/2008	Executivo
Previdência Social	Lei nº 12.470/2011	Legislativo
Captação de recursos	Lei nº 12.613/2012	Executivo
Políticas Nacionais/Planos intersetoriais	Lei nº 12.608/2012	Executivo
	Decreto nº 7.037/2009	Executivo
	Decreto nº 7.612/2011	Executivo
Convenções internacionais	Decreto nº 186/2008	Executivo
	Decreto nº 6.949/2009	Executivo
	Decreto nº 3.956/2001	Executivo
Código Eleitoral	Lei nº 10.226/2001	Legislativo
Estruturantes órgãos públicos	Lei nº 10.683/2003	Executivo
	Decreto nº 6.980/2009	Executivo
	Decreto nº 7.256/2010	Executivo
	Decreto nº 7.613/2011	Executivo
Estruturantes políticos	Lei nº 10.048/2000	Legislativo
	Lei nº 11.133/2005	Legislativo
	Lei nº 12.622/2012	Legislativo
Alteração Código Civil	Lei nº 10.050/200	Legislativo

Fontes: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/conade/atos-normativos> e  
<http://www.senado.gov.br/legislacao>. Autoria: Gildete Ferreira.

O propósito desta apresentação é permitir uma primeira percepção das origens formais das principais normativas destinadas às pessoas com deficiência em nosso país. Mais adiante, buscaremos compreender o quanto deste aparato legal foi induzido ou conduzido por outras estratégias do Governo ou da Sociedade Civil.

Ainda buscando outras referências pertinentes ao assunto aqui tratado, localizam-se dois documentos com intenção de monitoramento e avaliação das proposições e conquistas

jurídicas do grupo aqui estudado. Os dois textos são originários do poder executivo, como se segue.

### **3.1.5 Primeiro Relatório Nacional da República Federativa do Brasil sobre o cumprimento das disposições da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2008-2010**

Ao assinar a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, os países signatários assumiram o compromisso de apresentar a ONU relatórios periódicos, com os seguintes propósitos:

- ✓ realizar revisão exaustiva das medidas tomadas para harmonizar as legislações e políticas nacionais com as disposições da Convenção;
- ✓ verificar os progressos realizados no acesso ao usufruto dos direitos estabelecidos na Convenção, no âmbito da promoção dos direitos humanos em geral;
- ✓ identificar problemas e deficiências existentes no enfoque adotado para a implementação da Convenção;
- ✓ planejar e desenvolver as políticas adequadas para atingir seus objetivos.

O documento apresentado pelo Brasil, em 2010, foi estruturado em duas partes. A primeira apresentou informações básicas sobre o país e o marco legal de proteção e promoção dos direitos humanos, com explanação detalhada dos instrumentos jurídicos para a defesa dos direitos previstos na Convenção, constantes do Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH-3), do Sistema Único de Saúde, do Sistema Único da Assistência Social e do Plano Brasil 2022, que fixou metas a serem complementadas. A segunda parte destinou-se a examinar cada artigo da Convenção, do 1º ao 33, descrevendo etapas, processo, órgãos responsáveis, metas prioritárias, enfim, execução realizada e o planejamento para alcançar as diretrizes estabelecidas pela Convenção. O documento concebe que o Brasil muito avançou nos dois anos examinados, e considera que os pontos a se desenvolverem serão garantidos em curto e médio prazo.

### **3.1.6 Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência: uma análise a partir das Conferências Nacionais**

Em 2012, a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com

Deficiência publicou um documento para subsidiar a III Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, se propondo a analisar as medidas adotadas pelo Governo brasileiro em resposta às propostas das I e II Conferências. Nele, o Secretário Nacional, também pessoa com deficiência, considera que:

Ter vários grupos de pessoas com deficiência na linha de frente das reivindicações políticas foi um marco decisivo na história desse movimento. Com o lema: “Nada sobre nós, sem nós”, a defesa dos interesses políticos dos grupos que representam as pessoas com deficiência conseguiu, ao longo dos últimos anos, ampliar o seu espaço também no cenário político nacional. (SDH, 2012, p.12)

Quanto à I Conferência, o documento fala das demandas da sociedade civil, do número de pessoas presentes e da aprovação de 265 propostas. Porém, em momento algum avalia os desdobramentos destas propostas no cotidiano da vida de seu público-alvo. Quando trata da II Conferência, o texto especifica os três eixos temáticos debatidos. Dedicou especial atenção à Agenda Social de Inclusão das Pessoas com Deficiência, do Governo Luiz Inácio Lula da Silva, salientando os esforços governamentais para impulsionar a inclusão deste grupo. Depois, detalha cada proposição deliberada na II Conferência, especificando os passos para o cumprimento das expectativas. Neste sentido, atribui ao Plano Viver sem Limites a responsabilidade de organização e aporte financeiros necessários para a implementação das políticas defendidas.

## **3.2 A PESQUISA EMPÍRICA**

### **3.2.1 As atas do CONADE**

De dezembro de 1999 até dezembro de 2009, o Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência - CONADE realizou 66 reuniões ordinárias e 3 extraordinárias. Destas, nem todas foram transcritas, estando em algumas disponíveis apenas o registro em áudio. A atual gestão explica que isto ocorreu em momentos em que se procediam a alterações estruturais na Coordenadoria Nacional para a Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência (CORDE). As atas aqui analisadas se encontravam disponíveis no sítio eletrônico do CONADE até setembro de 2013. Cada ata tinha em média de 20 a 30 laudas. Em apêndice encontra-se tabela demonstrativa das 52 atas disponíveis.

A leitura foi transpassada pelo propósito de detectar o peso da sociedade civil na proposição de pautas normativas. A cada ata lida, fazia-se o destaque dos assuntos

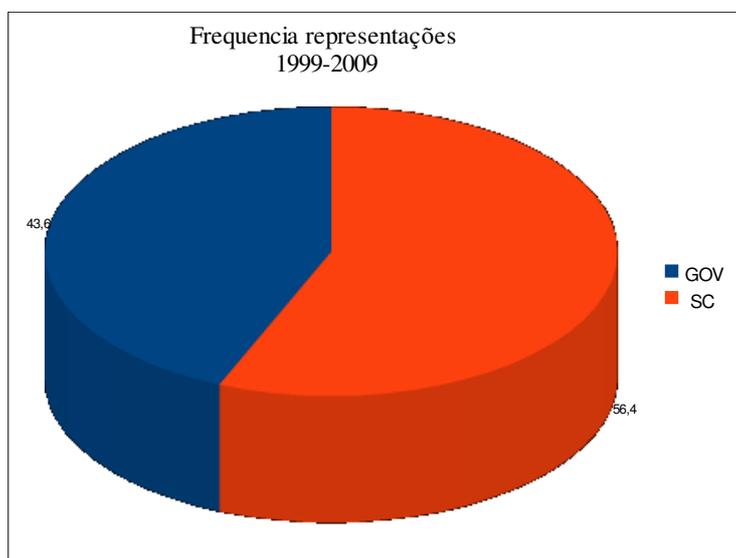
discutidos buscando identificar seus propositores. Num segundo momento, pretende-se analisar o quanto estas propostas se relacionam com o aparato jurídico construído no período aqui estudado.

Os assuntos mais constantes nas atas foram:

- estruturação interna;
- qualificação de conselheiros;
- denúncias relacionadas a discriminação de pessoas com deficiência e/ou desrespeito às leis;
- estruturação de conselhos estaduais e municipais;
- marketing social; e
- moções e recomendações à órgãos públicos.

Como de praxe, o CONADE tem estrutura paritária. Mas, ao longo de suas atividades, passou por períodos em que se questionava a pouca participação dos órgãos governamentais. O gráfico abaixo traduz o peso de cada tipo de representação nas reuniões analisadas.

**GRÁFICO 1 – FREQUÊNCIA AO CONADE**



Fonte: Atas das reuniões do CONADE. Autoria: Gildete Ferreira.

Os dados contidos neste gráfico não traduzem significativamente as queixas sobre a participação dos órgãos governamentais. A diferença percentual entre os dois grupos é de 12,8%. Entretanto, nas atas de algumas reuniões há interseções que indicam que era

comum a assinatura da frequência, e afastamentos temporários de conselheiros. Em alguns momentos, esta prática também se deu com representantes da sociedade civil, havendo ponderações do presidente do Conselho sobre as consequências deste tipo de comportamento.

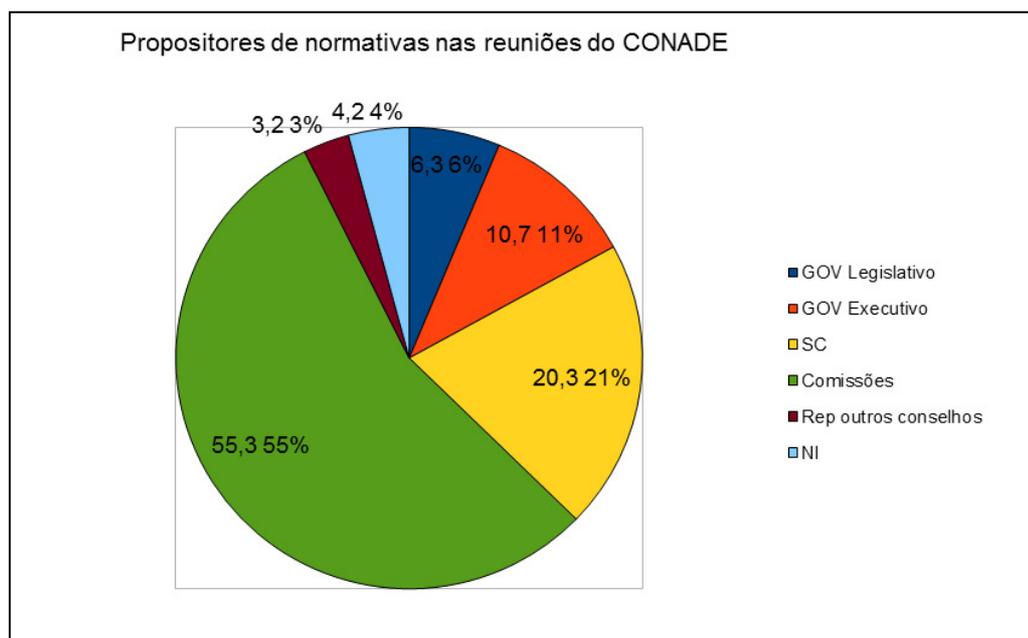
O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência é estruturado por Plenária, Presidência, Presidência Ampliada, Comissões Permanentes e Comissões Temáticas. As comissões permanentes são:

- ✓ Comissão de Análise, Elaboração e Acompanhamento de Atos Normativos;
- ✓ Comissão de Comunicação Social;
- ✓ Comissão de Articulação de Conselhos;
- ✓ Comissão de Políticas Públicas; e
- ✓ Comissão de Orçamento e Finanças Públicas.

Estas comissões desenvolvem papel muito importante. São elas que apresentam grande parte das pautas e procedem a encaminhamentos anteriores e posteriores a cada reunião plenária. Parte da dificuldade em localizar os propositores de normativas se deve a não se ter acesso às atas das comissões.

O gráfico 2 ilustra a representação dos propositores de criação e reformulação de políticas de proteção social as pessoas com deficiência.

**GRÁFICO 2 – ORIGEM PROPOSIÇÕES NAS REUNIÕES**



Fonte: Atas das reuniões do CONADE. A autoria: Gildete Ferreira.

É interessante notar o quantitativo de propositores representantes do Legislativo. Em alguns casos, deputados e senadores iam às reuniões do CONADE para dialogar sobre suas propostas. Faziam consultas e/ou solicitavam apoio.

Outro ponto a ser considerado é da participação de conselheiros de instâncias estaduais e municipais. Na listagem de frequência estes assinam como órgão de governo, independentemente de sua representação original naquelas instâncias locais.

### 3.2.2 ENTREVISTAS

As pessoas entrevistadas foram Cândida Carvalheira e Izabel Maior. A primeira é professora e fez colostomia (procedimento cirúrgico que consiste em abertura do abdome para drenagem fecal) em 1980, o que foi básico para seu envolvimento com movimentos sociais. Izabel Maior, quando estudante de Medicina, passou a ter comprometimento nas funções motoras decorrente de lesão medular cervical. Esta construiu sua carreira em medicina sintonizada com a associação de classe e movimentos de pessoas com deficiência. Ocupou diversos cargos de gestão. Ambas participaram ativamente do CONADE.

As entrevistas foram feitas na cidade do Rio de Janeiro, onde as duas residiam. O roteiro semi-estruturado serviu apenas para conduzir alguns pontos pertinentes ao objeto de estudo, permitindo entender pontos de vista diferenciados sobre a mesma questão: o protagonismo das pessoas com deficiência na construção de políticas específicas.

Cândida, após a ostomia, leu anúncio no jornal sobre uma reunião com ostomizados a ser realizada no Hospital Universitário Pedro Ernesto. Mesmo contra a vontade de familiares, lá se foi. Do susto, extraiu as grandes demandas de todas aquelas pessoas. Deu-se conta de como faltava informação a todos os envolvidos neste processo, inclusive profissionais de saúde. Numa época em que computadores e pesquisa por internet não eram viáveis, à imensa maioria das pessoas restava a busca de informações através de redes pessoais de relacionamento.

Em 1982, envolveu-se na fundação da Associação de Ostomizados do Rio de Janeiro, conheceu outros movimentos sociais. Em 1985 participou da fundação da Associação Brasileira de Ostomizados, com unidades no Rio de Janeiro, São Paulo, Ceará e Goiás. Participou do primeiro Conselho de pessoas com deficiência na Cidade do Rio de Janeiro. Em 1986, em meio a processo de separação conjugal, envolveu-se com o movimento

feminista. Ou seja, no final da década de 1980 se encontrava ativa em movimentos sociais diversos e participando das iniciativas de conselhos municipais e estaduais de saúde, das mulheres e das pessoas com deficiência.

Com atuação marcante nos espaços de participação, foi convidada para uma reunião convocada pela CORDE para eleição de um conselho consultivo. Esta reunião aconteceu na Cidade do Rio de Janeiro, em espaço da Sociedade Pestalozzi. Após intenso debate, foram selecionadas nove instituições representativas, sendo uma para cegos, uma para deficiência física, uma para pessoa com sequela de ECI, uma para surdos, uma para hanseníase, uma para ostomizados, uma para autistas e duas para entidades de atendimento a deficientes intelectuais (APAE e Pestalozzi). A partir desta formação, mensalmente este grupo se reuniu em Brasília com a CORDE. Depois de um ano, este grupo se transformou em “conselho”, só com a sociedade civil, sem composição paritária.

A entrevistada considera que com a Lei nº 5.296/2004 – a Lei da Acessibilidade – foi a grande conquista para as pessoas com deficiência. Relata que a CORDE organizou várias câmaras técnicas (CTs) e, segundo Cândida, esta Lei contemplou a grande diversidade de interesses e premissas. Nas CTs eram debatidas estratégias de como incluir grupos sem excluir outros. No caso dos ostomizados, este tipo de consulta e debate foi fundamental porque foi difícil “colocar na cabeça dos ostomizados que eles eram pessoas com deficiência”. Na luta por espaços com outras pessoas com deficiência, os ostomizados garantiram vaga junto à categoria de deficiência por causas patológicas. A Portaria nº 400/2009-MS também foi muito importante. Teve apoio do então vice-presidente José Alencar, que também fez ostomia. Anteriormente, as portarias 116 e 146 do MS também foram significativas. Neste caso foi fundamental o apoio da Dr<sup>a</sup> Izabel Maior, quando esta trabalhava no Ministério da Saúde. Depois, considera que as Conferências Nacionais de Pessoas com Deficiência tiveram muita importância no encaminhamento de normativas. Outra luta relevante foi do CONADE, para a transformação da CORDE em Secretaria Nacional. Cândida ressalta que os encontros de conselhos estaduais, ocorridos entre 1999 e 2002, também foram importantes na luta por direitos.

A entrevistada considera o CONADE um espaço de debate político de forças. Pensa que, “se a sociedade civil for unida de oposição, tudo se consegue”. Pensa também que os órgãos de governo não deveriam ocupar a presidência de Conselhos, pois isso dificulta o encaminhamento das proposições da sociedade civil e faz com que defenda apenas os interesses do Governo. Lamenta que, nos últimos anos, o Governo esteja ignorando os

movimentos sociais. Para ela, exemplo disso é que o programa “Viver sem Limites” não passou por qualquer debate com a sociedade civil organizada, o que explicaria a grande dificuldade de implementação deste programa. Como presidente da Associação Brasileira de Ostimizados, Cândida considera que o atual governo representa uma grande perda para os movimentos sociais. Durante a existência do CONADE, somente por dois anos Cândida esteve ausente do mesmo (2010-2012).

Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior, com hipótese de lesão medular, após cirurgia – que considera equívoco dos profissionais que a assistiram – perdeu os movimentos dos membros inferiores e foi internada na Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação. Estudante do 4º ano de Medicina, após seis meses no centro de reabilitação, solicitou tratamento ambulatorial e prosseguiu seu curso universitário. Ainda não andava. Durante sua terapia, percebeu a dificuldade dos médicos para diagnóstico e prognósticos, e grande limite no diálogo entre médicos e equipe multiprofissional. Após conclusão de seu curso, participou de processo seletivo para três diferentes residências, tendo se identificado mais com Fisiatria. Voltava para a ABBR, agora como profissional.

Relata que na década de 1970 não havia fábricas de cadeira de rodas no Brasil. Padres da PUC obtinham doações internacionais. Quando internada (1977), foi orientada pela psicóloga Lilia Martins, também com deficiência, a colaborar com o Clube de Lazer existente na instituição. Pacientes internados, ambulatoriais e ex-pacientes compareciam a atividades diversas, principalmente basquete. Promoviam jogos e obtinham filmes com consulados (Japão, Inglaterra) para atividades culturais. Neste período, Izabel dava aulas do “Projeto Minerva” para funcionários da ABBR.

Membros do Clube de Amigos da ABBR (CLAM) criaram a Associação de Deficientes Físicos do Rio de Janeiro – ADEFERJ, com cunho reivindicatório. Izabel fez parte da diretoria. As demais instituições (SADEF, Clube Otimismo) tinham preocupação de abrigo e viés caritativo. Em 1980, no I Encontro de Brasília de Pessoas com Deficiência, os diversos núcleos espalhados pelo país começaram a se organizar. Até então, não havia na Constituição item algum sobre pessoa com deficiência. Na sociedade, de maneira geral, havia engajamento político.

Quando voltou a andar, perdeu prestígio no movimento das pessoas com deficiência: “Os outros acham que você não está vivendo a questão”.

Já formada em medicina, fez concursos: em 1982 começou a trabalhar na Prefeitura do Rio; em 83 e 84 foi aprovada para o INAMPS; depois foi selecionada para a única vaga

de fisiatra na UFRJ. Passou a se envolver com centros de estudo, e conseqüentemente a ter oportunidade de fazer vínculo com o poder central do INAMPS no Rio. Durante todo este tempo, sempre apoiou os movimentos sociais específicos. Também, logo que concluiu a residência, vinculou-se à Sociedade Brasileira de Medicina Física e Reabilitação. De 1979 em diante, participou de todos os encontros deste órgão, tendo ocupado vários cargos na diretoria de 1980 a 1999.

Seu relacionamento com a CORDE deu-se através de convênio com o INAMPS e a UFRJ para subsidiar a Lei 7853/89, derivada da CF 88. Todos os fisiatras faziam parte.

Durante o tempo em que a CORDE foi gerida por Tereza Amaral, suas principais atividades eram no Rio. Quando Tereza saiu da CORDE, o órgão voltou para Brasília. Quer representando a UFRJ, o INAMPS ou a SBMFR, intensificaram-se os contatos com órgãos federais. Durante o período em que Maria de Lourdes Canziani esteve à frente da CORDE, Izabel participou de várias Câmaras Técnicas. Esta prática era incentivada tanto com a participação de lideranças de movimentos da sociedade civil quanto de especialistas de cada assunto a ser debatido.

No período de 1990 a 1999, suas idas a Brasília eram constantes, sendo chamada muitas vezes como pessoa, e não como instituição, apesar de sua inserção profissional em vários órgãos. Somente no período 94-95 é que esteve afastada desta prática: foi para os Estados Unidos, indicada por Rosângela Berman, fundadora do Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro (CVI-Rio), para especialização em Políticas Públicas, financiada pela Fundação Ford.

Conheceu Sheila Miranda, gestora de programas do Ministério da Saúde, quando esta pediu apoio da SBMFR. Atuou na elaboração da portaria do SUS sobre próteses e órteses. A SBMFR deu apoio científico para a construção desta normativa. Com Sheila Miranda, passou a percorrer o país para dar aulas em capacitações diversas. Izabel ocupou gerência neste ministério. Neste período, numa reunião no Senado Federal, conheceu Alícia Amate, membro da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS). Em 1993, Izabel coordenou pesquisa sobre “Prevalência de Incapacidades”, financiada pela OPAS.

Em 1998 fez prova, sendo aprovada para o cargo de Especialista em Política Pública Governamental no serviço público federal. O Ministério da Saúde e a UFRJ autorizaram seu afastamento por seis meses para assumir a vaga.

Em 1999 foi indicada para a Secretaria Nacional da Assistência Social. Atuou também, por um ano, como gestora em projeto nacional de capacitação de conselheiros de

saúde, financiado pelo Banco Mundial.

Finalmente, Izabel chegou à Coordenação Nacional para Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência (CORDE), sendo gestora deste órgão de 2000 a 2009. Acompanhando as mudanças estruturais do órgão superior de políticas para pessoa com deficiência no Brasil, também foi secretária nacional até 2011. Quando dirigia a CORDE, Izabel resgatou a prática de organização de Câmaras Técnicas, convidando lideranças e representações nacionais da sociedade civil. Atuou no CONADE de 2000 até 2010, afastando-se apenas por um pequeno período, entre 2001 e 2002.

A entrevistada relata que a maior parte da equipe técnica da CORDE esteve envolvida nas negociações da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD). O corpo diplomático do Itamaraty participou de todas as assembleias da ONU para a construção do documento. A CORDE fez convênio com a ONG Instituto Paradigma para realização de um seminário sobre o estado da arte da elaboração da CDPD, que aconteceu em São Paulo, em 2005. Já em 2006, a CORDE realizou um importante seminário para dar subsídios à delegação oficial e a ONGs quanto aos pontos polêmicos/pendentes que persistiam ao final da 7ª sessão da ONU.

As representações brasileiras, por indicação da CORDE e do CONADE, referendadas pelos ministros da Secretaria Especial de Direitos Humanos, foram:

- A própria Izabel, em janeiro e agosto de 2006, NY, por três semanas em cada mês;
- Carolina Angelica Moreira Sanchez, Equador em 2003 e NY em 2005; e
- Pedro Cardoso, da missão diplomática do Brasil. Este acompanhou todo o processo, fazendo ponte constante com a CORDE.

O processo de construção da CDPD se iniciou em 2001. Em 2002, numa reunião preliminar, a coordenadora interina da CORDE solicitou que Rosangela Berman acompanhasse esta etapa do trabalho. Rosangela é brasileira, nesta época residia nos EUA, atuando como consultora de órgãos da ONU.

Izabel explica que outras pessoas brasileiras participaram da formatação da Convenção: Flávia Vital e Regina Attala, ambas representando o CVI Brasil através do Instituto Interamericano de Desenvolvimento (criado por Rosangela Berman e Luis Fernando Astorga, em Costa Rica). O Instituto Paradigma também esteve presente em duas sessões da ONU. Uma de suas representantes também era conselheira no CONADE pela

OAB. Outras seis pessoas da sociedade civil brasileira participaram de sessões. Vinculadas a ONGs (Escola de Gente, 3NI e Projeto SUR), algumas destas pessoas tinham passagem no CONADE como conselheiras.

Figura 4 – Fotos de brasileiros em Assembleia da ONU



Na extrema direita, Izabel Maior e Rosângela Berman. Fonte: Acervo Izabel Maior

O histórico profissional de Izabel sempre esteve compartilhado com vivências expressivas em movimentos da sociedade civil. Desde o CLAM na ABBR, passando pela ADEFERJ, até os nove anos na direção do CVI-Rio. É relevante também sua vinculação com a SBMFR.

No decorrer da entrevista, Izabel fez algumas considerações:

- a sociedade civil trabalha, mas não é quem bate o martelo. Na hora de decidir não são os movimentos sociais que decidem;
- muito do movimento das pessoas com deficiência avançou no Brasil, principalmente nas décadas de 70 e 80 do século passado, em decorrência de envolvimento político anterior de seus líderes;
- a falta de intérprete em Libras dificultou muito a participação dos surdos nas relações com o Estado brasileiro e com outros tipos de deficiência. Predominavam então as bandeiras de luta das pessoas com deficiência física;
- O CONADE é fechado para as articulações internacionais;
- a luta dos movimentos sociais das pessoas com deficiência é notável, mas o protagonismo é frágil. Muitas das vezes o poder público incentivou a participação

deste grupo. Um exemplo: quando a CORDE elaborou o texto do Decreto 5.296, em grande parte inspirado na lei americana e, submeteu a minuta a consulta pública. Foi a primeira normativa brasileira específica com grande alcance de interlocuções com a sociedade civil.

Um momento que Izabel relata como importante, demonstrativo da força dos movimentos sociais, foi na transição do Governo FHC para o Governo Lula, em que ela foi expressamente apoiada por conselheiros da sociedade civil do CONADE para a continuidade de seu nome no primeiro cargo da CORDE. Segundo relata, o setorial do Partido dos Trabalhadores queria indicar outro nome e, no governo Dilma, as forças internas do PT a afastaram do cargo máximo de gestão de políticas públicas específicas. Ela voltou a morar no Rio de Janeiro. Entretanto, sua agenda continuou bastante intensa, sendo sempre lembrada nos processos de capacitação, reflexão e organização de eventos. Em 2012, através da UFRJ, assessorou a Coordenação de Acessibilidade e Inclusão Social da Conferência do Meio Ambiente Rio+20. A ONU declarou que este evento foi seu primeiro grande encontro com as mais exemplares prerrogativas de acessibilidade.

As experiências de Izabel como gestora em órgãos públicos e como ativista da sociedade civil viabilizam uma dupla visão dos movimentos sociais. Ela consegue ser crítica enquanto poder público e proponente enquanto sociedade civil. A difícil equação das duas vivências fizeram com que Izabel tivesse práticas diferenciadas da maioria dos gestores públicos. Compromisso, eficiência e prontidão foram os marcos de suas vivências no poder público.

A história de vida destas duas mulheres, Cândida Carvalheira e Izabel Maior, são, por si só, exemplo da influência dos movimentos da sociedade civil na interlocução com o Estado.

### 3.2.3. ANÁLISE DOS DADOS

Os dados colhidos na pesquisa documental já nos permitiram vislumbrar o que poderíamos considerar adiante. A tese de doutorado da Universidade de São Paulo e o livro editado pela Secretaria de Direitos Humanos vem ao encontro de parte do objeto de estudos desta dissertação. Mas faltava buscar formas de visualizar a influência da sociedade civil na formulação de políticas sociais específicas para pessoas com deficiência.

Lia Crespo privilegia os relatos pessoais, trazendo cada pessoa entrevistada como protagonista de sua própria história. Lutas pessoais parecem estar extramente vinculadas às estratégias coletivas. Cada depoimento é exemplo de superação de barreiras e prova que a visibilidade das pessoas com deficiência é decorrente de esforços individuais atrelados à consciência da necessidade de luta coletiva. A tese traz cópias de reportagens de jornais, atas de reuniões de associações de luta e detalhes de cada uma das seis pessoas entrevistadas. O trabalho de Lia Crespo será sempre uma referência da ótica da construção da cidadania deste grupo.

O livro *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil* tem 473 páginas, 137 das quais com histórico das organizações de atendimento, de associações de luta e do contexto destas lutas durante a Assembleia Nacional Constituinte. As demais 336 páginas se detêm à transcrição fiel das 25 entrevistas realizadas. Este material não se propõe a concepções ou conclusões teóricas. Destina-se a convidar o leitor a uma viagem ao mundo das vivências das pessoas com deficiência em nosso país. Além da versão impressa, o resultado deste estudo também foi editado em CD, possibilitando a divulgação deste trabalho como forma de estimular a participação de outras pessoas nos movimentos sociais. Os registros constantes neste documento muito contribuem também para a compreensão do processo histórico dos movimentos sociais no Brasil.

Seguindo a premissa de demonstrar a influência dos movimentos das pessoas com deficiência nas normativas brasileiras, a estratégia seguinte foi obter os registros das reuniões do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Neste ponto faz-se necessário uma primeira reflexão sobre o Controle Social no Brasil. Maria Inês Bravo (2012) discorre sobre como o Estado se apoderou dos mecanismos de controle social. Explica que estas instâncias podem “se constituir em mecanismos de legitimação do poder dominante e cooptação dos movimentos sociais, que em vez de controlar, passam a ser controlados” (BRAVO, 2012, p.136). Por outro lado, pondera que, na correlação de forças existente na sociedade, os conselhos e conferências podem ser espaços únicos para a conquista de mais poder dentro do Estado.

A análise das atas foi dificultada por formas diversas de relato, nem sempre identificando a origem das proposições. Entretanto, a tabulação nos servirá de guia para a busca da inter-relação entre as pautas do CONADE e o aparato jurídico específico. Para facilitar a exposição, dividiremos em dois blocos: (1) de 2000, quando se iniciou a rotina de reuniões do CONADE, até dezembro de 2004, quando foi publicado o Decreto nº 5.296,

conhecido como Lei da Acessibilidade. O outro bloco (2) refere-se aos registros das reuniões de 2005 a 2009.

**QUADRO 3 – PROPOSIÇÕES NO CONADE 2000-2004**

<b>PROPOSIÇÃO DELIBERADA</b>	<b>REUNIÃO</b>	<b>PROPOSITOR</b>	<b>NORMATIVA A RESPEITO</b>
Qualificação profissional/ Recursos do FAT	Abril de 2000	NI	O FAT vem destinando parte de seus recursos a este grupo. Atualmente 5%. Lei nº 11.180/2005, Lei nº 11.692/2008
	Novembro de 2000	SC - SBMFR	
Regulamentação de rótulos de produtos em braille	Agosto de 2000	NI	Decreto nº 5.296/04
Destinação de recursos públicos para atendimento	Agosto de 2000	SC - Pestalozzi	NI
Dispensa de procurador para que DV movimentem contas bancárias	Setembro de 2000	NI	Decreto nº 5.296/04
Mobilidade	Setembro de 2000	GOV - Ministério dos Transportes	Decreto nº 5.296/04
Recomendação ao Banco Central sobre norma ABNT 90/50	Novembro de 2000	GOV - MPF	Decreto nº 5.296/04
Recomendação acessibilidade prédios públicos	Março de 2001	SC - Pestalozzi	Decreto nº 5.296/04
Recomendação ao MPF e administradoras de cartão de crédito para comunicação com a comunidade surda	Junho de 2001	SC - FENEIS	Decreto nº 5.296/04
Recomendação ao DETRAN sobre adesivo “orelhinha”	Junho de 2001	SC - FENEIS	NI
Parecer do PL para o Dia Nacional das APAES	Junho de 2001	Comissão Interna	NI
Revisão do Código Civil para reordenamento jurídico para deficientes intelectuais	Junho de 2001	SC - FBASD	NI
Alterações Passe livre interestadual	Junho de 2001	SC - FBASD	NI
Rejeição PL 3140/00 – modificação Código Trânsito	Junho de 2001	SC - ONEDEF	NI
Moção Planos Saúde para assistência global PcD	Setembro de 2001	GOV - CORDE	Decreto nº 5.296/04
Isenção IPI	Novembro de 2001	Assoc. De Talidomida	Lei nº 10.754/03
Alteração composição próprio CONADE	Março de 2002	GOV - MPT	NI

Transformação da CORDE em Secretaria Nacional	Março de 2002	SC - ABRASO	Decreto 7256/10
Regulamentação profissão de leitor, estenotipista, interprete de sinais, orientador de mobilidade	Abril de 2002	GOV - MPT	Lei nº 12.319/10
	Julho de 2002	Comissão interna	
PL para Decreto de convocação da I Conferência Nacional	Abril de 2002	Comissão interna	NI
Recomendação ao MEC e Moção aos editores e a CNI sobre acesso de DV a publicações	Maio de 2002	Comissão interna	Decreto nº 5.296/04
Recomendação aos corregedores dos tribunais de justiça para regulamentação atendimento de DV em cartórios de registro público	Maio de 2002	Comissão interna	Decreto nº 5.296/04
Recomendação ao Ministério dos Transportes para descentralização na emissão do Passe Livre	Maio de 2002	Comissão interna	Decreto nº 5.296/04
Publicação de portarias do MS para DI e DV	Maio de 2002	Comissão interna	NI
Emenda orçamentária para realização da I Conferência	Junho de 2002	Comissão interna	NI
Estatuto para as Pessoas com Deficiência	Junho de 2002	Comissão interna	
Recomendação ao MS para procedimentos odontológicos	Junho de 2002	Comissão interna	Portarias 283/03, 599/06, 600/06 e 1464/11.
Solicitação de implementação de carteira especial de habilitação	Junho de 2002	Comissão interna	Portaria 587/05
Parecer sobre PL nº 5.841/01 substituindo termo PPD por PNE	Julho de 2002	GOV - Legislativo	NI
Recomendação ao MS para submeter a proposta de Portaria sobre os Ostomizados aos mesmo	Julho de 2002	Comissão interna	Portaria 400/09 e 168/10.
Apoio para regulamentação da Lei 10.436/2002 que dispõe sobre Libras	Julho de 2002	Comissão interna	Decreto nº 5.296/04
Apoio ap PL que regulamenta legenda oculta na TV	Julho de 2002	GOV - Legislativo	Decreto nº 5.296/04
Parecer sobre PL nº 5.841/01 relativo ao BPC	Setembro de 2002	GOV - Legislativo	
Parecer PL sobre transporte coletivo	Setembro de 2002	SC - Pestalozzi	Decreto nº 5.296/04
Inclusão da legenda e Libras em propaganda eleitoral	Outubro de 2002	SC – Conf. Brasileira	Decreto nº 5.296/04

		de Desposto de Surdos	
Moção para revisão de teto no SUS para reabilitação	Outubro de 2002	SC - Pestalozzi	NI
Proposta resolução sanitário adaptado nos presídios	Outubro de 2002	SC - ABRASO	Decreto nº 5.296/04
Regulamentação Leis nº 10.048 e 10.098	Novembro de 2002	GOV - CORDE	Decreto nº 5.296/04
Solicitação ao MS para alteração Portaria nº 432/02 sobre protetização DA	Dezembro de 2002	Conselho Estadual Direitos PcD do ES.	NI
Recomendação ao DENATRAN para capacitação funcionários, instrutores e policiais de trânsito em relação a DA e DF; disponibilização interpretes em provas	Dezembro de 2002	Comissão interna	Decreto nº 5.296/04
Recomendação sobre PL nº 3.979 para restrição horário legenda oculta	Dezembro de 2002	SC - FENEIS	Decreto nº 5.296/04
Alteração Decreto nº 3.298 cfe. Classificação Internacional de Funcionalidade	Dezembro de 2002	GOV - CORDE	Decreto nº 5.296/04
Parecer sobre PL 09, biosegurança	Junho de 2004	GOV - CORDE	NI
Parecer sobre PL nº 2828/00 acerca acesso PD em agências bancárias com porta eletrônica	Junho de 2004	GOV – Ministério dos Transportes	Decreto nº 5.296/04
Parecer sobre decisão TSE em tornar facultativo o voto de PD	Setembro de 2004	Comissão interna	Decreto nº 5.296/04
Parecer sobre retirada de alíquota de 0% em recursos específicos para ostomizados	Setembro de 2004	Comissão interna	NI
Sugestão de linha crédito especial com menor juros para compra de veículo	Setembro de 2004	SC – Rep. Conselhos Municipais	Lei 10.754/03, 10.690/03 e 11.941/09

Fonte: Atas das reuniões do CONADE. Autoria: Gildete Ferreira

Um exame rápido deste quadro nos faz perceber que a imensa maioria dos anseios, principalmente aqueles que perpassam a questão da acessibilidade, quer no sentido restrito e específico de alguns grupos, quer na concepção ampla, foram contempladas com o Decreto nº 5.296, de dezembro de 2004. Esta legislação também delimitou as características de cada tipo de deficiência, facilitando a apropriação de benefícios diversos da proteção social.

Outro ponto repetitivo é dos debates sobre a proposta de um Estatuto para as pessoas com deficiência. Os movimentos sociais e os órgãos especializados repudiaram tal ideia. Consideram que o cumprimento das leis já existentes bastaria para atender às principais premissas deste grupo. Entretanto, legisladores continuam insistindo no assunto, mesmo depois de o Brasil ter ratificado a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU, que é considerada bastante completa e satisfatória. A Convenção, com sua abrangência e *status* constitucional, dispensa a necessidade de outros instrumentos legais em curto e médio prazo. Resta o respeito e cumprimento deste documento no cotidiano. O Brasil é conhecido por ter leis quase perfeitas, mas é de conhecimento de todos as inúmeras dificuldades na efetivação destas mesmas leis.

Passemos ao segundo bloco de proposições apresentadas nas reuniões do CONADE.

**QUADRO 4 – PROPOSIÇÕES NO CONADE 2005-2009**

<b>PROPOSIÇÃO DELIBERADA</b>	<b>REUNIÃO</b>	<b>PROPOSITOR</b>	<b>NORMATIVA A RESPEITO</b>
Parecer sobre reconhecimento oficial de adestramento cão-guia	Julho de 2005	Comissão interna	NI
Parecer PL nº 3.638/04 sobre reconhecimento de albinismo com deficiência para fins legais	Julho de 2005	Comissão interna	NI
PL para redução contribuição empresa para a seguridade social na contratação de PD e HIV	Julho de 2005	GOV - Legislativo	NI
Recomendação de que a SRF torne formulários do IR acessíveis a DV	Julho de 2005	Comissão interna	Decreto nº 5.296/04
Apoio para regularização da Lei nº 10.436 – Libras	Setembro de 2005	Comissão interna	Lei nº 12.319/10
Apoio a PL 209/04, braille nas teclas dos telefones	Setembro de 2005	GOV - Legislativo	Decreto nº 5.296/04
Regulamentação PEC (Estádias, passagens)	Agosto de 2006	Comissão interna	NI
PL nº 6.226/02, sinalização em logradouros públicos	Agosto de 2006	Comissão interna	Decreto nº 5.296/04
PL nº 5.486/05, obrigando editoras para obras em braille e meios magnéticos	Agosto de 2006	Comissão interna	Decreto nº 5.296/04
Moção de repúdio Estatuto cfe PL nº 5.439/01, 3.638/00 e 3.219/04	Agosto de 2006	Comissão interna	
Parecer sobre EC 05, para que creches e pré-escolas disponibilizem equipo para crianças com necessidades especiais	Agosto de 2006	Comissão interna	Decreto nº 5.296/04
Recomendação à ANCINE, Cons Nac de Cinema e produtores sobre legenda em filmes nacionais.	Agosto de 2006	Comissão interna	Decreto nº 5.296/04
Apoio e negociação para Ratificação da Convenção com quorum qualificado como emenda constitucional	Setembro de 2006	SC - OAB	Decreto Legislativo nº 186/08
	Outubro de 2007	SC - OAB	
Reforma da Previdência, aposentadoria especial	Setembro de 2006	Comissão interna	Lei Complementar 142
Resolução DENATRAN sobre habilitação para atividade remunerada para surdos	Setembro de 2006	Comissão interna	NI
Repúdio PL nº 640/00 que propõe alterações na Lei nº 10.098	Setembro de 2006	Comissão interna	NI
Parecer sobre PL nº 2.905/04 sobre identificação de veículo que transporte PD	Setembro de 2006	Comissão interna	NI
Regulamentação do símbolo da surdez	Novembro de 2006	Comissão interna	NI
Indenização por internação compulsória aos exilados sanitários	Junho de 2007	SC - MOHRAN	MP 373/07
PL nº 7.672/06 configuração de DV e DA unilateral com PD	Novembro de 2007	Conselho Municipal	NI

Recomendação ao TST para alteração IN nº 7, resolução nº 53/96	Novembro de 2007	Comissão interna	NI
Recomendação ao Conselho Nac de Justiça para alteração da Resolução nº 155/96	Novembro de 2007	Comissão interna	NI
Resolução nº 168 CONTRAN	Novembro de 2007	Comissão interna	NI
Oficiar o Ministério do Planejamento para acessibilidade nas informações oficiais	Junho de 2008	Comissão interna	Decreto 5296/04
Repudio a Portaria 661, tabela procedimentos do SUS	Novembro de 2008	Comissão interna	NI
Repudio a MP 459/0 9 - Programa Minha Casa Minha Vida. Oficiar ao Ministério das Cidades e a CEF na questão da acessibilidade	Junho de 2009	Comissão interna	Decreto nº 7612/11
Indicação de revisão no Código de Processo Penal sobre terminologia mudo, surdo-mudo e, a necessidade de interpretes de Libras	Agosto de 2009	Comissão interna	NI

Fonte: Atas das reuniões do CONADE. Autoria: Gildete Ferreira.

Neste segundo grupo observamos a dificuldade de localizar conclusões das propostas. Boa parte das interseções podem ser contempladas pela ratificação da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Entretanto, a sociedade brasileira não se apropriou devidamente desta concepção jurídica. Até mesmo juízes desconhecem o texto e suas aplicações. Certamente, as propostas mais recentes apresentadas nas reuniões do CONADE levarão algum tempo para sua formalização legal. Algumas até já se encontram como Projeto de Lei, aguardando votação em uma ou nas duas casas do Congresso Nacional.

Pode parecer muito otimismo, mas os desdobramentos implícitos no Quadro 2 nos leva a acreditar na possibilidade de que o Quadro 3 também será atendido, em breve, pela legislação brasileira.

## CONCLUSÃO

Neste momento faz-se necessário referenciar o termo protagonismo. A partir da compreensão do mesmo, pode-se pretender confirmar ou refutar os propósitos deste estudo. Aqui, protagonismo é entendido como a capacidade das pessoas de expressar e lutar por suas demandas pessoais e grupais, de se destacarem no processo de encaminhamento de mudanças estruturais.

Os conceitos culturais de normalidade são fundamentais na construção da identidade de uma pessoa. Conforme estudado por Manuel Castells (1999), uma pessoa com deficiência pode “aceitar” o pensamento dominante e passar toda a vida se sentindo inferior às demais, considerando pertinente a discriminação. Outras vão contestar os padrões de “normalidade” e criar mecanismos para superar as barreiras impostas pela sociedade. Mas, aqui, se faz pertinente a análise da trajetória de algumas pessoas que contribuíram para revisão de paradigmas e, a partir de vivências discriminatórias, fomentaram a construção de projetos de transformação societária.

A necessidade de reconhecimento perpassa a inclusão nos direitos comuns às demais pessoas. O desrespeito à diversidade se configura na incapacidade de viabilizar a inclusão de TODOS. Portanto, os valores constituídos numa sociedade vão influenciar as possibilidades de inclusão e participação. Quando é negado o direito de cidadania, os grupos discriminados podem ser objeto de intervenção das políticas sociais. Estas políticas podem reforçar mecanismos excludentes ou podem fomentar o reconhecimento e as práticas redistributivas focadas nos direitos humanos.

A observação de histórias de vida, apresentadas em depoimentos das pessoas com deficiência que participaram de movimentos sociais, permite identificar uma trajetória norteada por:

- Reação à tutela familiar e institucional,
- Inconformidade com a segregação,
- Busca de acesso e inclusão,
- Lutas iniciais com propostas pontuais,
- Busca de igualdade de condições,
- Denúncia pela omissão do Estado,
- Estratégias políticas,
- Movimentos isolados e/ou movimentos em rede.

As instituições que foram criadas para o atendimento de saúde ou para educação especializada tendem à postura de tutela. Mas foi no interior destas que percebemos os primeiros indícios de que os laços de pertencimento possibilitaram a organização de luta por reconhecimento. A história política do país também foi determinante para a formação de grupos de luta. A participação de pessoas com deficiência no processo de redemocratização do Brasil foi apresentada em diversos documentos examinados na construção desta dissertação.

As propostas do movimento social das pessoas com deficiência podem ser visualizadas no aparato jurídico da legislação brasileira. A partir da Constituição Federal de 1988, diversas leis e decretos versam sobre educação, inclusão, edificações, transporte, acessibilidade, benefícios, trabalho, direitos humanos, entre outros.

A configuração das políticas sociais decorre da correlação de forças de diversos grupos. Na prática, sabe-se que a relação entre sociedade civil e Estado não acontece necessariamente de forma polarizada. O que pode parecer dicotomia permeia contradições, cooptações, resistências e negociações, mas também parcerias, sintonias, concessões e consensos.

Na busca de formação de um Estado afinado com as prerrogativas populares temos a organização de instâncias de controle social. Num primeiro momento, este mecanismo se propõe a formatar e controlar as políticas públicas. Entretanto, na prática, vários fatores podem obscurecer a missão dos conselhos de direitos. O exercício de partilha de poder pressupõe descentralização da política, fomento a participação e respeito à democracia participativa. Quando as esferas do Estado não se comprometem com esta proposta, deixa-se de viabilizar a estrutura física, material e técnica necessárias ao funcionamento dos conselhos.

No Brasil, há uma grande tendência de se esperar de figuras messiânicas a solução dos problemas sociais, econômicos e jurídicos. Não há uma tradição associativista que sustente o compromisso com a participação por longo prazo. Por isso, a história política do país é intercalada entre momentos democráticos e práticas opressivas. Há insegurança de grande parte da população quando governantes apresentam propostas de democracia participativa. A desconfiança ainda dificulta a perspectiva de empoderamento das classes subalternas. Estudos sobre as características da participação em conselhos no País apontam para a frágil presença dos segmentos populares nestes espaços. As pessoas que participam ativamente de conselhos são predominantemente aquelas com maior grau de escolaridade e

acesso aos bens e serviços relativos às classes privilegiadas. Nos exames das atas das reuniões do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) e das entrevistas realizadas, confirmam-se estas características.

O processo de luta por direitos das pessoas com deficiência no Brasil antecede a Constituição Cidadã e a organização de espaços de controle social. Entretanto, na medida em que estes espaços foram estruturados, passou a se configurar como elemento imprescindível, mas não único, de interlocução entre a sociedade civil e o Estado. Por isso, delimitou-se a análises das reuniões do CONADE como referência para este estudo.

Constatou-se, em alguns momentos, o pouco comprometimento de alguns órgãos governamentais. A estrutura de composição paritária busca equilíbrio nas decisões, mas apurando as frequências das reuniões do CONADE, percebe-se que há um peso maior de participação da sociedade civil, com diferença percentual de 12,8% a mais de presença destas representações. Em alguns momentos, representantes das instituições sociais foram censurados por se ausentarem de parte das reuniões para cuidarem de financiamento de projetos de suas organizações junto a órgãos públicos federais, aproveitando do custeio da viagem e estadia em Brasília. Este dado mostra também a possibilidade de cooptação da sociedade civil pelo aparelho estatal, podendo comprometer a isenção e papel crítico de controle social.

A quantidade de proposições expressas nas atas das reuniões do CONADE examinadas viabiliza a afirmação da importância deste espaço, que, somada à constituição de fóruns, conferências e outras mobilizações, permite a perspectiva de sedimentação de uma sociedade democrática. A análise das atas não foi suficiente para confirmar a sociedade civil como a principal protagonista na formulação de políticas públicas. Entretanto, os demais estudos pesquisados contêm depoimentos que possibilitam a percepção da relevância das proposições da sociedade civil.

Na questão do protagonismo, históricos pessoais são intimamente vinculados às diretrizes construídas. As vivências de restrições, limites e segregações fundamentam as pautas de inter-relações entre Estado e movimentos sociais. Por mais que uma proposição de criação, alteração ou manutenção de uma normativa possa parecer demanda individual ou institucional, o debate em espaços coletivos permite a horizontalidade nas estratégias de partilha de poder.

A tese de doutorado “Da invisibilidade à construção da própria cidadania – os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência

no Brasil, através da história de vida de seus líderes” destaca a história de vida como propulsora dos movimentos sociais. O livro “História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil” enfatiza o processo político construído por lideranças das organizações “de” e “para” pessoas com deficiência nos últimos 30 anos neste país. Ambos os acervos contribuem para o reconhecimento do protagonismo das pessoas com deficiência na história recente do Brasil.

As atas no Conselho Nacional de Direitos das Pessoas com Deficiência possibilitaram a percepção do quanto é difícil atribuir a formulação de políticas sociais predominantemente à sociedade civil. Entretanto, as entrevistas realizadas para este estudo demonstraram nuances do empoderamento das pessoas com deficiência perante a constituição de direitos.

O exame das entrevistas durante a construção desta dissertação permite conceber que o empoderamento da sociedade civil está atrelado ao acesso, transparência e circulação de informações. Mesmo reconhecendo a existência de lutas corporativas de interesses restritos no interior dos espaços de controle social, o fomento à participação é um desafio na construção de uma sociedade mais igualitária. Os momentos em que o poder público tomou iniciativa de mobilizar lideranças, no caso, através de convites para as Câmaras Técnicas, por si só já advêm do fato de que as lideranças dos movimentos sociais haviam construído uma história relevante, e era importante escutá-las na organização de novas alternativas de política social. O reconhecimento do protagonismo se deu na prática direta ou indireta de formulação do aparato normativo de proteção social das pessoas com deficiência.

O destaque ao processo de formulação do Decreto nº 5.296/2004 e da ratificação da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência traduz conquistas através da participação da sociedade civil organizada.

O Programa Nacional de Direitos Humanos versão 3 se propõe a dar continuidade aos mecanismos de participação já existentes, bem como a criar novos meios de formulação e monitoramento de políticas, no propósito de fortalecer a democracia participativa no Brasil. Na Diretriz 10 – Garantia da Igualdade na Diversidade, configura a acessibilidade para as pessoas com deficiência como direitos humanos. A acessibilidade plena é imprescindível à cidadania e tornou-se a principal bandeira de luta dos movimentos sociais específicos. A acessibilidade viabiliza participação, ao mesmo tempo em que a participação e pressão dos movimentos sociais induzem a sociedade a reformular seus

paradigmas e práticas inclusivas.

O 1º Relatório Nacional sobre o cumprimento das disposições da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, organizado pelo Ministério da Justiça, e o documento da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, para análise sobre o avanço das políticas públicas a partir das Conferências Nacionais, são textos do Poder Executivo, não explicitando em sua elaboração qualquer forma de contribuição direta dos movimentos sociais. Não identificam o quanto os encaminhamentos realizados alcançaram a ponta, ou seja, até que ponto o que foi realizado contribuiu de alguma forma para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Na atual realidade brasileira, faz-se necessário o aprimoramento dos mecanismos de controle social, no sentido de fomentar a intersetorialidade e traduzir a potencialização social e política de toda a sociedade. É importante proporcionar capacitação e renovação contínuas, romper com a resistência de alguns governantes e profissionais, e minar a fragmentação e as lutas corporativas no interior das instâncias de controle social. É preciso constituir um caminho para fortalecer a participação popular na rotina dos conselhos de direito, ampliando a legitimação das políticas públicas. Portanto, a importância do fortalecimento de mecanismos diversos de participação das pessoas com deficiência ou não, tanto no planejamento, quanto na execução, no monitoramento e na avaliação das políticas sociais é coerente com um projeto de sedimentação de sociedades democráticas participativas.

As contradições do sistema capitalista dificultam a estruturação de sociedades pautadas no respeito aos direitos humanos. Desse modo, torna-se imprescindível reconhecer os movimentos sociais na construção coletiva e perspectiva de um projeto ético-político comprometido com a mudança global, no qual a relação pluralidade / diversidade possa sustentar as políticas para uma sociedade mais justa.

Figura 5 – Charge



Fonte: Acervo e consentimento do autor Ricardo Ferraz, também pessoa com deficiência.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. LDB: **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**: Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. 6.ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2011.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. **Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH-3)**. Brasília: SEDH/PR, 2010.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Atenção a Saúde Auditiva**. Portaria GM nº 2.073/2004. Disponível em [portal.saude.gov.br/portal/sas](http://portal.saude.gov.br/portal/sas). Acesso em 20.12.12.

BRAVO, Maria Inês e CORREIA, Maria Valéria C. Desafios do controle social na atualidade. In **Revista Serviço Social & Sociedade**. São Paulo, n. 109, p. 126-150, jan/mar. 2012.

CABRAL, Adilson. **Rompendo as Fronteiras: A comunicação das ONGs no Brasil**. Rio de Janeiro: Achiamé, 1996.

CALLE, Angel. Una cultura de movilización global: internacionalismo, multidimensionalidad y democracia radical. In: **Nuevos movimientos globales: hacia la radicalidad democrática**. Madrid, Ed. Popular, 2005.

CASTEL, Robert. **As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário**. 7 ed. Petrópolis: RJ, Vozes, 2008.

\_\_\_\_\_. **A discriminação negativa: cidadãos ou autóctones?** 2. ed. - Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

CASTELLS, Manuel. **O Poder da Identidade**. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL, de 5 de outubro de 1988.

COUTINHO, Carlos Nelson. **Gramsci: um estudo sobre seu pensamento político**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999.

\_\_\_\_\_. **Contra a Corrente: ensaios sobre democracia e socialismo**. São Paulo: Cortez, 2000.

CRESPO, Ana Maria Morales. “Da invisibilidade à construção da própria cidadania – os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através da história de vida de seus líderes”. Tese de doutorado do Curso de Pós-Graduação em História Social/USP. São Paulo: 2009.

DAGNINO, Evelina. “¿Sociedade civil, participação e cidadania: de que estamos falando?” In Daniel Mato (coord.), **Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización**. Caracas: FACES, Universidad Central de Venezuela, pp. 95-110. Disponível em <http://168.96.200.17/ar/libros/venezuela/faces/mato/Dagnino.pdf> . Acesso em 15.11.2012.

DURIGUETTO, Maria Lucia et alli. Sociedade civil e movimentos sociais: debate teórico e ação prático-política. In **Revista Katálysis**. Santa Catarina: Programa de Pós-Graduação em Serviço Social. Universidade Federal de Santa Catarina, 2009. Disponível em <http://www.periodicos.ufsc.br>. Acesso em 15.11.2012.

FERREIRA, Gildete. **O Protagonismo das Pessoas com Deficiência**. Monografia de conclusão do curso de Especialização em Formulação e Gestão de Políticas Sociais em Seguridade Social. Rio de Janeiro: UFRJ, 2010.

FRASER, Nancy. Repensando o reconhecimento. **Revista Enfoques**: revista semestral eletrônica dos alunos do Programa de Pós-graduação em Sociologia e Antropologia da UFRJ, Rio de Janeiro, v. 9, n.1, p. 114-128, agosto 2010. Em: <http://www.enfoques.ifcs.ufrj.br>. Acesso em 27.5.2013.

GOFFMAN, Erving. **Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 2 ed – Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GOHN, Maria da Gloria. **O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias**. São Paulo : Cortez, 2005.

\_\_\_\_\_. (org.) **Movimentos Sociais no início do século XXI: antigos e novos atores sociais**. Petrópolis: Vozes, 2007.

GÓIS, João Bosco H. A solidariedade como projeto: o aporte teórico de Richard Rorty. **Em pauta**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 7ª Ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

HONNETH, Axel. Reconhecimento ou redistribuição? A mudança de perspectiva na ordem moral da sociedade. In: SOUZA, J. E MATTOS, O. (orgs). **Teoria crítica no século XXI**. São Paulo, Ana Blume, 2007.

\_\_\_\_\_. **Luta por reconhecimento**. São Paulo, Editora 34, 2009.

HOUTART, François. La mundialización de las resistências y de las luchas contra el neoliberalismo. In: SEOANE, José e TADDEI, Emílio. **Resistencias mundiales [De Seattle a Porto Alegre]**, 2001.

KERSTENETZKY, Celia Lessa. Políticas Sociais: focalização ou universalização? In **Revista de Economia Política**. vol. 26, nº 4. São Paulo Oct./Dec. 2006. Disponível em <http://www.scielo.br> Acesso em 15.11.2012.

LANNA JUNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). **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.

MAZZOTA, Marcos José da Silveira. Reflexões sobre a inclusão com Responsabilidade. In **Revista @mbienteeducação**. São Paulo, v.1, n.2, p. 165-168, ago./dez. 2008. Disponível em [www.cidadesp.edu.br](http://www.cidadesp.edu.br). Acesso em 16.11.2013.

MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME. Contribuições do MDS à I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Acessibilidade: Você também tem compromisso. **Cadernos de Estudos Desenvolvimento Social em Debate**, número 3, suplemento 1. Brasília, 2006.

\_\_\_\_\_. **SUAS: Sistema Único de Assistência Social**. Versão resumida da Política Nacional de Assistência Social. Manual Informativo. Brasília, 2005.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Proclamada pela Assembleia Geral, 1975 .

\_\_\_\_\_. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Resolução A/61/611, 2006.

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA. 1º Relatório nacional da República Federativa do Brasil sobre o cumprimento das disposições da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2008-2010. Disponível em <http://portal.mj.gov.br/sedh/corde/relatorio.pdf> . Acesso em: 27.07.2012.

PICOLOTTO, Everton Lazzaretti. Movimentos sociais: abordagens clássicas e contemporâneas. In **Revista CSOnline: Revista eletrônica de Ciências Sociais**. Publicado em Nov 2007. Disponível em [www.csonline.ufrj.br](http://www.csonline.ufrj.br). Acesso em 10/09/09.

PINHEIRO, Lucí Faria (org). **Movimentos Sociais, políticas sociais e questão social: elementos para uma análise da realidade no Brasil e América Latina**. Rio de Janeiro: Gramma, 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Resolução A/61/611, 2006.

RESENDE, Ana Paula C. E VITAL, Flavia M. P. (orgs) **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Brasília: CORDE/SEDH, 2006.

REZENDE, Ilma e CAVALCANTI, Ludmila F. **Serviço Social e Políticas Sociais**. 2 ed. - Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2008.

RIBAS, João. **Preconceito contra as pessoas com deficiência : as relações que travamos com o mundo**. São Paulo : Cortez, 2007.

SANTOS, Boaventura de Souza. Por uma Concepção Multicultural de Direitos Humanos. In **Revista de Crítica de Ciências Sociais**, nº 48, junho de 1997. Disponível em [www.boaventuradesousasantos.pt](http://www.boaventuradesousasantos.pt). Acesso em 19.07.2013.

SASSAKI, Romeu. **Construindo uma Sociedade para Todos**. Rio de Janeiro: WNA, 1997. Disponível em : <http://pt.scribd.com/doc/56632330>. Acesso em 16.11.2013.

SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. **Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência: uma análise a partir das Conferências Nacionais**. Brasília, Presidência da República, 2012.

SIMIONATTO, Ivete. **Gramsci sua teoria, incidência no Brasil, influência no serviço social**. 2.ed. Florianópolis: Ed. UFSC; São Paulo : Cortez, 1999.

SPOSATI, Aldaíza. **A menina LOAS: um processo de construção da assistência social**. 2. ed. São Paulo:Cortez, 2005.

TAYLOR, Charles. A política de reconhecimento. In: TAYLOR, Charles. **Multiculturalismo**. Lisboa, Instituto Piaget, 1998.

\_\_\_\_\_. A necessidade do reconhecimento. In: TAYLOR, Charles. **A ética da autenticidade**. São Paulo, Ed. Realizações, 2011.

## APÊNDICE

## QUADRO DAS ATAS ANALISADAS

Nº	Data	Observação
	<b>07/12/99</b>	
1ª	<b>4-5/04/00</b>	Analisada
2ª	<b>7-8/06/00</b>	Analisada
3ª	<b>1-2/08/00</b>	Analisada
4ª	<b>13-14/09/00</b>	Analisada
5ª	<b>28-29/11/00</b>	Analisada
6ª	<b>13-14/03/01</b>	Analisada
7ª	<b>19-20/06/01</b>	Analisada
8ª	<b>18-19/09/01</b>	Analisada
9ª	<b>27-28/11/01</b>	Analisada
10ª	<b>7-8/03/02</b>	Analisada
11ª	<b>15-16/04/02</b>	Analisada
12ª	<b>14-15/05/02</b>	Analisada
13ª	<b>10-11/06/02</b>	Analisada
14ª	<b>11-12/07/02</b>	Analisada
15ª	<b>7-8/08/02</b>	Analisada
16ª	<b>16-17/09/02</b>	Analisada
17ª	<b>14-15/10/02</b>	Analisada
18ª	<b>12/11/02</b>	Analisada
19ª	<b>11-12/12/02</b>	Analisada
20ª		Não disponível
21ª	<b>1-2/04/03</b>	Analisada
...		Não disponíveis
33ª	<b>14-15/06/04</b>	Analisada
34ª	<b>04/08/04</b>	Analisada
35ª	<b>02/09/04</b>	Analisada
...		Não disponíveis
39ª	<b>2/03/05</b>	Analisada
40ª	<b>13/04/05</b>	Analisada
41ª	<b>4/05/05</b>	Analisada
42ª	<b>06/07/05</b>	Analisada

43 <sup>a</sup>	01-02/09/05	Analizada
Extra 1	21/09/05	Analizada
44 <sup>a</sup>	3-4/11/05	Analizada
Extra 2	14-15/12/05	Analizada
47 <sup>a</sup>	02-03/08/06	Analizada
48 <sup>a</sup>	21-22/09/06	Analizada
49 <sup>a</sup>	7-8/11/06	Analizada
50 <sup>a</sup>	13-14/02/07	Analizada
51 <sup>a</sup>	10-11/04/07	Analizada
52 <sup>a</sup>	19-20/06/07	Analizada
53 <sup>a</sup>	9-10/08/07	Analizada
Extra 1	26-28/09/07	Analizada
54 <sup>a</sup>	29-31/10/07	Analizada
55 <sup>a</sup>	28-29/11/07	Analizada
56 <sup>a</sup>	21-21/2/08	Analizada
57 <sup>a</sup>	15-17/4/08	Analizada
58 <sup>a</sup>	18-19/6/08	Analizada
59 <sup>a</sup>	8-10/09/08	Analizada
60 <sup>a</sup>	22-23/10/08	Analizada
61 <sup>a</sup>	28/11/08	Analizada
62 <sup>a</sup>	12-13/2/09	Analizada
63 <sup>a</sup>	15-17/4/09	Analizada
64 <sup>a</sup>	18/06/09	Analizada
65 <sup>a</sup>	20/08/09	Analizada
66 <sup>a</sup>	05/11/09	Analizada