

Pessoas com deficiência no caminho da democracia participativa¹

Ana Cristina Cardoso da Silva^a , Fátima Correa Oliver^{a,b} 

^aUniversidade Federal de São Carlos – UFSCar, São Carlos, SP, Brasil

^bDepartamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Universidade de São Paulo – USP, São Paulo, SP, Brasil.

Resumo: O presente artigo objetiva discutir sobre a participação social das pessoas com deficiência e o exercício do controle social nas Organizações, Associações, Grupos e Conselho específicos do segmento. Para tanto, o estudo constrói uma relação entre a compreensão sobre deficiência, a questão da representatividade e o protagonismo desse segmento na luta por direitos e no controle social das políticas públicas. Traz como chave de leitura as concepções de democracia participativa e controle social; as diferentes perspectivas de compreender a deficiência e as concepções de Hannah Arendt para espaço público e privado. Trata-se de um estudo exploratório, realizado com Organizações DE e PARA pessoas com deficiência, através de entrevistas semiestruturadas com coordenadores e presidentes; observação participante de reuniões, encontros e assembleias; pesquisa documental sobre leis e decretos vigentes em âmbito municipal e nacional, Conferências locais de educação, saúde e assistência social, estatutos, folders, atas e cartilhas produzidos pelas Organizações e por meio da construção de um diário de campo. Os resultados e discussões abordam a realidade de um município específico, todavia, também se balizam pelo contexto nacional da luta organizada pelos direitos da pessoa com deficiência. As representações sociais da deficiência, atreladas à dinâmica de funcionamento e gestão das Organizações e às mudanças no contexto dos movimentos sociais formados nas ruas, nos espaços públicos e privados apresentam, ao mesmo tempo, fragilidades e potencialidades na defesa e fortalecimento da participação das pessoas com deficiência nos processos decisórios.

Palavras-chave: *Participação Social, Pessoas com Deficiência, Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência, Movimentos Sociais.*

Disabled persons on the way to participatory democracy

Abstract: This article aims to discuss the social participation of disabled persons and the exercise of social control in the specific Organizations, Associations, Groups and Council of the segment. For this, the study builds a relationship between: understanding about disability, the issue of representativeness and the role of this segment in the struggle for rights and in the social control of public policies. And it brings as a key reading the conceptions of participatory democracy, social control; the different perspectives of understand the deficiency and the conceptions of Hannah Arendt for public and private space. This is an exploratory study carried out with organizations OF and FOR disabled persons, through semi-structured interviews with coordinators and presidents; participant observation of meetings and assemblies; documentary research on municipal and national laws and decrees, municipal conferences on education, health and social assistance, statutes, folders, minutes and leaflets produced by the Organizations and through the construction of a field diary. The results and discussions approach the reality of a specific municipality, however, are also marked by the national context of the struggle organized by the rights of disabled persons. The social representations of disability, coupled with the dynamics of the functioning and management of the Organizations

Autor para correspondência: Ana Cristina Cardoso da Silva, Departamento de Terapia Ocupacional, Laboratório METUIA, Universidade Federal de São Carlos, Rodovia Washington Luís, Km 235, CEP 13565-905, São Carlos, SP, Brasil, e-mail: anacardoso.to@gmail.com

Recebido em Dez. 19, 2017; Revisão em Jul. 31, 2018; Aceito em Out. 4, 2018.



and the changes in the social movements formed in the streets, in the public and private spaces, present, at the same time, weaknesses and potentialities in the defense and strengthening of the participation of disabled persons in decision-making processes.

Keywords: *Social Participation, Disabled Persons, Handicapped Advocacy, Social Movements.*

1 Introdução

O presente artigo aborda a participação das pessoas com deficiência nos processos de planejamento, criação, implantação, avaliação e fiscalização de políticas públicas que assegurem os direitos desse segmento. Para tanto, utiliza enquanto marco teórico as questões de democracia participativa e da representação social da deficiência.

Trata-se da apresentação e reflexão dos resultados parciais de uma dissertação, em que se buscou investigar os movimentos sociais das pessoas com deficiência e de suas Organizações enquanto formas para exercício do controle social. Na pesquisa, o principal objeto de estudo foram as Organizações, Grupos, Associações e o Conselho Municipal, criados e compostos pela sociedade civil e envolvidos com debates e ações no campo da deficiência.

As Organizações são reconhecidas como Organizações DE pessoas com deficiência, quando são construídas e administradas por esse segmento e visam, de forma geral, lutar pela conquista de direitos e por uma sociedade mais acessível e inclusiva. As Organizações identificadas por seu caráter filantrópico e que oferecem serviços direcionados à saúde, educação, emprego, habilitação, reabilitação e assistência social são chamadas de Organizações PARA pessoas com deficiência (ROCHA, 2006; CRESPO, 2009; JUNIOR; MARTINS, 2010).

As Associações ou Grupos, na maioria das vezes constituídas por pessoas com deficiência e seus familiares, têm o propósito de serem lugares para a convivência e o apoio solidário entre seus participantes, de forma a também buscar um espaço de maior visibilidade na sociedade. Portanto, podem ser classificadas como Organizações PARA (ROCHA, 2006; CRESPO, 2009; JUNIOR; MARTINS, 2010).

Os Conselhos

[...] [estão] previstos na legislação nacional [...] com atribuições legalmente estabelecidas no plano da formulação e implementação das políticas públicas, [...] compondo as práticas de planejamento e fiscalização das ações. São também concebidos como fóruns públicos de captação de demandas e negociação de interesses específicos dos diversos grupos sociais e como forma de ampliar a participação dos segmentos com menos acesso ao aparelho do Estado (TATAGIBA, 2002, p. 49).

A partir de uma dimensão política e da perspectiva de Hannah Arendt² (ARENDDT, 2010), Organizações, Associações, Grupos e Conselhos podem ser considerados espaços públicos ou privados a depender dos seus objetivos e do modo como atuam e se organizam.

O pensamento de Arendt (2010) na obra “A condição humana” compreende a vida humana no âmbito do trabalho, da obra e da ação. A ação é a atividade onde se concentra toda a atividade política e é por meio dela que se constrói o espaço público.

Portanto, os espaços públicos são locais de prática política, ou seja, são espaços propícios para o debate entre as pessoas, para expor as diferentes formas de interpretar e compreender o mundo e construir, de forma conjunta, ações que incorporam interesses e medidas coletivas (ARENDDT, 2010).

Para a autora, a prática política realiza-se quando os sujeitos dialogam entre si, quando há uma intercomunicação para a construção de um novo mundo comum para todos. Tanto a ação como a realização de discursos e debates são condições indispensáveis para a organização política e não aparecem de maneira solitária, sendo construídas na abrangência das relações coletivas. E o mundo comum não significa um conjunto de valores, normas e regras instituídas por uma sociedade, mas sim, um espaço de entendimento entre os sujeitos, que é o espaço público (SANCHES, 2015).

O espaço privado corresponde à subjetividade e à particularidade. Isso pressupõe que os interesses e ações fiquem sob domínio de uma única pessoa ou grupo, protegidos da publicidade e da interferência de terceiros. Consequentemente, no espaço privado as ações e a palavra não se manifestam enquanto poder (ARENDDT, 2010; SANCHES, 2015). Entretanto, os espaços privados podem atuar na consolidação de espaços públicos, de forma a viabilizar debates sobre as temáticas coletivas ou serem a extensão desses, ampliando as possibilidades de participação social.

A partir dessas reflexões, considera-se que as Organizações DE e PARA pessoas com deficiência são espaços privados, porque, não constituem arenas plenamente abertas à comunidade, para o debate de ideias e propostas. Por outro lado, os Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência, assim como outros Conselhos gestores, são espaços públicos, pois, são locais onde os cidadãos devem estabelecer

relações de fala, escuta e ação, a fim de construir ações coletivas e, principalmente, deliberar e fiscalizar a criação e implantação de políticas públicas.

Nas discussões de Arendt, ambos os espaços são importantes na medida em que marcam as diferentes experiências na vida em sociedade. Ademais, é possível dizer que a pluralidade de mecanismos participativos, constituída pelas Organizações DE e PARA pessoas com deficiência, Conselhos e movimentos sociais, possibilita novos formatos na relação entre a sociedade civil e o Estado, de modo a constituírem-se potências para o exercício do controle social e fortalecimento da democracia participativa.

Nesse artigo, adota-se a concepção de controle social na perspectiva da democracia participativa, que implica a participação da sociedade civil junto ao Estado no processo de gestão pública, isto é, na produção, implantação, fiscalização e avaliação de políticas públicas; na identificação e resolução de problemas, demandas e necessidades sociais e no monitoramento do repasse e uso de verbas públicas (PEDRINI; ADAMS; SILVA, 2007).

Em consonância com as discussões de Gramsci (2000), o controle social pode envolver a organização e ação da sociedade civil, para que seus interesses e necessidades sejam reconhecidos e atendidos pelo Estado. Nesse sentido, não há uma contradição entre sociedade civil e Estado, mas, existe uma unidade e uma relação dialética e orgânica entre ambos com vistas ao desenvolvimento social.

A partir do pensamento de Gramsci, afirma-se que as relações entre sociedade civil e Estado qualificam o controle social em sua concepção e prática.

Somente a devida análise correlata de forças [...] em cada momento histórico, é que vai avaliar que classe obtém o controle social sobre o conjunto da sociedade (CORREIA, 2009, p. 1).

No Brasil, o protagonismo das pessoas com deficiência no exercício do controle social foi registrado durante os anos de 1979 e 1980. Inicialmente, o segmento esteve junto aos demais setores da sociedade civil, na luta pela redemocratização do país e nas discussões sobre as políticas públicas nos setores da saúde, trabalho e educação. E em 1981, com o estabelecimento do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, estas começaram a lutar pelos interesses e necessidades diretamente vinculados a sua condição de deficiência (CRESPO, 2009; JUNIOR; MARTINS, 2010; ROCHA et al., 2011; BERNARDES, 2012).

Os militantes queriam abordar a deficiência para além das perspectivas médica e religiosa; por

isso, passaram a requerer do Estado a construção e mudança de políticas públicas e a garantia de equiparação de oportunidades e direitos essenciais. Concomitantemente, buscavam a visibilidade e inclusão social do segmento e a conquista de autonomia para conduzir o próprio percurso de vida (CRESPO, 2009).

A manifestação coletiva foi marcada pela expressiva participação das pessoas com deficiência física e visual que contribuíram para os avanços no campo da deficiência a partir da criação de Conselhos de Direitos das Pessoas com Deficiência nos três níveis de governo; da inserção do tema “deficiência” na Constituição de 1988; da promulgação da Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência em 1989 e do aumento de debates que visam compreender e intervir sobre a deficiência na interface dos direitos humanos (FERREIRA, 2008; JUNIOR; MARTINS, 2010; SANTOS, 2016).

O trabalho coletivo das Organizações nacionais e internacionais e dos Conselhos desse segmento resultou na proposição da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que visa promover, proteger e assegurar o desfrute pleno e equitativo dos direitos humanos e tem sido uma importante referência para a criação de programas que atendam às demandas e necessidades essenciais da população com deficiência (BRASIL, 2009; SANTOS, 2016).

A partir desses pressupostos, o objetivo desse artigo é discutir sobre a participação social das pessoas com deficiência e o exercício do controle social nos espaços público e privado, ou seja, no Conselho Municipal e nas Organizações DE e PARA pessoas com deficiência. Considera-se a hipótese de que a criação das Organizações e as mudanças de valores sociais frente à deficiência motivaram, e também foram influenciadas, pela participação social das pessoas com deficiência nos contextos micro e macrosociais.

O debate sobre a participação social das pessoas com deficiência e o controle social exercido no contexto de suas Organizações é amplo e complexo, principalmente ao considerar que o acesso aos direitos sociais, civis e políticos ainda não é uma realidade concretizada na vida de muitos brasileiros, inclusive das pessoas com deficiência. Por isso, com o estudo de uma determinada realidade de participação social de pessoas com deficiência, espera-se contribuir com a consolidação do campo de conhecimento sobre a deficiência, particularmente sobre o fomento da participação social do segmento na construção de um mundo novo, mais sensível à diversidade humana e às necessidades específicas dessa pluralidade.

2 Procedimentos Metodológicos: A Entrada no Campo

O campo de pesquisa foi construído na cidade de São Carlos-SP. Conhecida como a Capital da Tecnologia, por reunir indústrias, centros de pesquisa e Instituições de Ensino Superior, a cidade é referência no desenvolvimento e disseminação de pesquisas (ASSEMBLÉIA..., 2011). De acordo com o censo de 2010, existiam 221.936 habitantes, sendo 38.808 pessoas identificadas com pelo menos uma das deficiências (INSTITUTO..., 2012).

A escolha desse local é justificada pelo envolvimento da pesquisadora como terapeuta ocupacional voluntária em uma das Organizações e pela existência de diferentes tipos de Organizações e movimentos engajados tanto no desenvolvimento de alternativas de assistência como na luta por direitos (SÃO CARLOS, 2014). Ademais, em alguns desses espaços atuam importantes lideranças das primeiras mobilizações municipais (iniciadas na década de 1990) e que ainda são representantes do segmento nas Conferências Regionais e Nacional da Deficiência, Saúde e Educação.

Considerando as orientações de Schraiber (1995), através de um mecanismo de indicação interpessoal foram identificadas no município três Organizações DE pessoas com deficiência: Organização Não Governamental Movimento de Informações sobre Deficiências (ONG MID), a Associação dos Surdos de São Carlos (ASSC) e a Pastoral da Inclusão; quatro Organizações PARA pessoas com deficiência: o Grupo de Apoio a Pais de Autistas (Grupo AMais São Carlos), a Associação Cuidando dos Cuidadores Especiais de São Carlos-SP (ONG Guarda Anjo) a Associação de Capacitação, Orientação e Desenvolvimento do Excepcional (ACORDE) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Carlos-SP (APAE) e o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência (CONDEF).

Todas essas entidades participaram da pesquisa e seus respectivos coordenadores e/ou presidentes responderam a uma entrevista semiestruturada, que foi gravada em áudio e posteriormente transcrita (MANZINI, 2004).

A escolha da entrevista semiestruturada se deve à possibilidade do entrevistador e seu entrevistado produzirem questões e discursos de maneira livre. De acordo com Manzini (2004) e May (2004) ela é indicada para buscar e compreender experiências, acontecimentos históricos e história de vida, opiniões, concepções e percepções sobre objetos ou fatos, expectativas e aspirações, atitudes e sentimentos.

As entrevistas tiveram duração média de duas horas e aconteceram na sede das Organizações ou na casa dos participantes, que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, seguindo os preceitos éticos de pesquisa em seres humanos.

A entrevista, mediada por um roteiro, buscou identificar os integrantes de cada entidade, os serviços e as ações que desenvolviam, o público alvo, os objetivos, o acesso da comunidade a essas entidades e a questão da acessibilidade do espaço físico de suas sedes, além do histórico de sua constituição, os desafios enfrentados para o trabalho que realizam e a questão da representatividade das pessoas com deficiência nesses espaços.

Também foi realizada pesquisa documental de estatutos, atas, relatórios, cartilhas e folders produzidos pelas entidades, assim como dos relatórios das Conferências Municipais da Pessoa com Deficiência, da Saúde e da Educação e de leis e/ou projetos de lei relacionados ao tema da deficiência, promulgados em nível municipal, estadual e nacional (MINAYO, 2010; CELLARD, 2014).

Um roteiro, previamente estruturado, permitiu registrar a fonte documental o período de sua elaboração, os temas tratados, os objetivos do documento, os autores a quem eram destinados assim como o tipo de documento (informativo, de registro histórico, de reivindicação, de análise de algum problema ou divulgação de eventos ou trabalhos). Os documentos, selecionados na versão impressa e eletrônica, foram produzidos a partir do ano de 2002, por ser o ano de fundação do CONDEF e um importante referencial da luta por direitos da pessoa com deficiência no município.

Por fim, também foi realizada observação participante (MAY, 2004) através do envolvimento da pesquisadora em reuniões ordinárias realizadas pelas entidades, assim como em reuniões da equipe técnica, do encontro de terapia assistida por animais (Pet Terapia do Grupo AMais) e de assembleia geral (da ASSC). A proposta da observação foi esclarecida no momento da entrevista e o participante, junto com a pesquisadora, estabeleceu a melhor atividade para ser acompanhada e registrada.

Em algumas atividades foi possível participar mais de uma vez, durante duas ou três horas. A escolha dessa metodologia de trabalho viabilizou maior compreensão do campo estudado e aproximação com as pessoas, em tempo e espaços específicos. Portanto, ao tornar-se parte daquilo que se investiga, a pesquisadora registrou de maneira objetiva e subjetiva as ações desenvolvidas, a construção das relações pessoais e a inclusão e participação das pessoas com deficiência. A Figura 1 ilustra a participação em uma reunião.



Figura 1. A entrada no campo: observação participante. Fonte: foto registrada pela pesquisadora da reunião realizada na prefeitura municipal de São Carlos-SP.

Um diário de campo também possibilitou uma descrição analítica sobre os processos de entrevista e observação participante e o registro de reflexões, acontecimentos e relações estabelecidas com os participantes, de modo a complementar a construção dos dados.

O processo de análise seguiu a estratégia proposta por Creswell (2014). De acordo com o autor, a primeira etapa da análise é constituída por organização dos dados e para tanto foram produzidos arquivos individuais com as transcrições das entrevistas e com os dados documentais e de observação participante.

Na segunda etapa foi realizada uma imersão na leitura dos dados para, em seguida, construir ideias, reflexões, anotar conceitos chaves e, então, iniciar um processo de interpretação e estabelecimento de categorias (CRESWELL, 2014).

Através desse sistema, foram estabelecidas duas categorias e cinco subcategorias. Nesse texto, serão discutidas as categorias que versam sobre a participação das pessoas com deficiência, de maneira que se compreenda o distanciamento que existe entre o ideal de uma democracia participativa e a realidade vivenciada pelas Organizações De e PARA pessoas com deficiência e seus integrantes.

3 A Representatividade e a Representação Social da Deficiência: Possibilidades e Restrições na Participação

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

Inicialmente será apresentada uma releitura dessa(s) trajetória(s) em diálogo com as mobilizações em âmbito nacional registradas na literatura, de forma a identificar e compreender a participação social das pessoas com deficiência.

No Brasil, as primeiras Organizações que prestavam serviços para a população com deficiência foram criadas através das mobilizações sociais, lideradas por profissionais da área da saúde e da educação e os familiares de pessoas com deficiência.

Em um cenário de reivindicações, foram criadas as Sociedades Pestalozzi (1932), as APAEs (1954) e os centros de reabilitação, como a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) hoje Associação de Assistência à Criança Deficiente, criada em 1950 e a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) criada em 1954. Como instituições filantrópicas e da sociedade civil implantaram serviços nas áreas de reabilitação, assistência social e educação (JUNIOR; MARTINS, 2010).

Paralelamente a esses processos, outras Associações de Cegos, Surdos e de Deficientes Físicos foram criadas com o intuito de serem espaços de convivência e apoio solidário entre os integrantes, já que vivenciavam situações semelhantes de exclusão social e estigma relacionadas à deficiência (CRESPO, 2009; JUNIOR; MARTINS, 2010).

Tal como no território nacional, na cidade de São Carlos-SP a APAE e a ACORDE, fundadas em 1962 e 1988, respectivamente, também foram resultantes da mobilização de pais e familiares de pessoas com deficiência em parceria com profissionais da saúde e educação.

Ambas as Associações se constituíram em importantes espaços para a assistência do segmento sem, contudo, suprir todas as demandas da população. Dessa forma, entre o final da década de 1980 e início dos anos 1990, as famílias se reuniam em suas casas, para partilhar experiências e elencar propostas a serem apresentadas aos órgãos governamentais, principalmente, aquelas relativas à ampliação de assistência em saúde e educação para seus filhos com deficiência.

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

Nesse mesmo período, o Brasil também foi palco dos movimentos de outros segmentos da sociedade civil (como, por exemplo: os estudantes, os trabalhadores, os negros e as mulheres).

De acordo com um dos entrevistados (um dos primeiros militantes no município) e, em consonância com a literatura, as pessoas com deficiência também estiveram engajadas nesses movimentos, que tinham como objetivos principais: a luta pela conquista e acesso aos direitos e pela redemocratização do país.

[as mobilizações das pessoas com deficiência no Brasil] começaram na década de 60. Mas assim, muito esporadicamente nas cidades [e] muito ligado ao movimento estudantil. [...] eram pessoas que faziam parte de algum movimento ou do negro ou do estudante ou da mulher, da igreja [...].

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

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

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

No município de São Carlos-SP, resgatam-se os anos de 1992 e 1993 como o período de maior protagonismo das pessoas com deficiência, principalmente por meio da constituição da primeira Organização DE na cidade: a Associação dos Deficientes de São Carlos (ADESC).

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

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

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

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

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

A ADESC era um espaço legítimo de participação e solidariedade entre os diretores e as próprias pessoas com deficiência e seus familiares, que também ajudavam na manutenção da entidade e no desenvolvimento das ações. Contudo, em razão de problemas administrativos, a ADESC fechou suas portas em 2002, mesmo ano de criação do CONDEF.

Durante quatro anos, os assuntos relacionados à pessoa com deficiência ficaram sob responsabilidade do Conselho; até que em 2006, para compor esse cenário, a ONG MID foi fundada por esforços de pessoas que já tinham participado da ADESC e por novos indivíduos. E nos anos de 2011, 2012 e 2013 foram fundadas a Pastoral da Inclusão, o Grupo Amais, a ONG Guarda Anjo e a ASSC, respectivamente.

Desde então, essas Organizações, com suas diferentes formas de atuação, têm desenvolvido práticas em busca do maior acesso aos direitos das pessoas com deficiência no município e, conseqüentemente, contribuir para manter ativo o movimento social do segmento, o que é evidenciado por uma das pessoas entrevistadas (envolvida nos processos de assistência para inclusão social das pessoas com deficiência):

Eu acho que é um movimento que tem se fortalecido [...].

É um grupo que tem se fortalecido e tem ocupado o seu espaço (Coordenadora 1).

Outro participante (que começou a se engajar nas mobilizações no ano de 2011), ao discutir sobre a força dos movimentos sociais, recorda a criação da Secretaria Municipal das Pessoas com Deficiência, como resultado do esforço coletivo das Organizações:

Eu acho que está no meio do caminho, porque até, por exemplo: com toda essa força que eles fizeram, conseguiram essa Secretaria dos deficientes. Só tem oito no estado de São Paulo, então, já é algo diferenciado. [...] mas que pode se fazer muito mais, pode.

Então, eu acho que tá no meio do caminho (Presidente 4).

Do mesmo modo, em território nacional, também houve um avanço na constituição de Organizações DE e PARA, que também catalisaram o acesso aos direitos, por meio da elaboração de decretos, leis e

ações para o segmento com deficiência (BERNARDES, 2012; JUNIOR; MARTINS, 2010).

De acordo com Dagnino (2002) e Gohn (2013), a criação de Organizações (nos diferentes setores) faz parte de uma nova conjuntura das mobilizações. Portanto, os movimentos sociais integrados pelas pessoas com deficiência e seus familiares, profissionais da saúde e educação, antes realizados nas ruas e através da mídia, foram transferidos para o plano institucional, adquirindo uma característica de atuação isolada, privada, com objetivos e ações específicos.

O Grupo AMais, por exemplo, desenvolve ações para as pessoas com Transtorno do Espectro Autístico e seus familiares, a ASSC abrange a população com deficiência auditiva e a ONG Guarda Anjo representa as famílias e os cuidadores das pessoas com qualquer tipo de deficiência.

As demais entidades representam todas as deficiências e objetivam desenvolver ações para todos, mas, ainda assim, prevalece uma sobre as outras. A APAE e ACORDE prestam serviços, principalmente, para o segmento com deficiência intelectual. A ONG MID é constituída, essencialmente, por indivíduos com deficiência física e a Pastoral da Inclusão desenvolve ações com ênfase na população com deficiência física e auditiva.

O CONDEF, por sua vez, possui apenas um conselheiro com deficiência (física) e outro representante com deficiência visual. Aliás este último segmento é o único que não tem entidade representativa específica no município, o que demarca um isolamento da luta organizada.

Nesse contexto de institucionalização da militância surge um modelo de representatividade. Assim, uma única Organização pode representar um determinado grupo de pessoas. E, diante do pressuposto de que nem todas as pessoas com deficiência desejam ou podem participar dos espaços públicos e privados, esse modelo pode ser eficaz em sua intenção de identificar as necessidades e interesses coletivos e de elaborar propostas que avancem na conquista e acesso aos direitos.

Por outro lado, a representatividade está relacionada ao poder dado a alguém ou a alguma instituição, para agir e falar em nome de outros. Em conformidade com as discussões de Côrtes (2009), a representatividade exercida pelas entidades pode ser entendida como uma ação política substantiva, onde o agir de um indivíduo como porta-voz de outras pessoas exige uma estreita relação entre o representante e seus representados, a fim de discutir e identificar os interesses coletivos e o modo de atuação para alcançá-los.

Os diferentes tipos de deficiência e as formas de vivenciá-la, as condições de vida e o contexto sócio cultural das pessoas trazem uma complexidade para a questão da representatividade desse segmento, pois existe uma pluralidade de interesses, necessidades, opiniões e sentimentos, que não podem ser expressos com fidedignidade por terceiros. Ainda assim, espera-se que a atividade de representar seja capaz de contemplar as demandas e necessidades reais de vida, despertando para uma consciência coletiva sobre estes aspectos.

No campo pesquisado, notou-se que a representatividade não tem sido substantiva, uma vez que a participação das pessoas com deficiência é frágil ou inexistente.

Para um dos presidentes, a baixa participação das pessoas com deficiência atenua a força do movimento:

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

As respostas dos entrevistados e o conhecimento sobre o modo de atuação das entidades também permitiram concluir que a maioria das pessoas com deficiência da comunidade não são consultadas no processo de planejamento de ações ou de reivindicação por direitos, principalmente no espaço das Organizações PARA, lideradas por pessoas que não possuem deficiência. E, ainda que algumas entidades tenham coordenadores com deficiência (como no caso da ONG MID, CONDEF e ASSC) há uma autonomia dos mesmos em relação aos representados, na medida em que os assuntos colocados em pauta e as ações executadas surgem da própria experiência de vida daquele que representa e de suposições sobre as possíveis necessidades e demandas, seguindo uma perspectiva de generalização de interesses.

Nesse contexto, a não participação das pessoas com deficiência nos espaços públicos e privados, também demonstra a permanência de uma prática assistencialista de algumas Organizações e do Conselho, que planejam e desenvolvem ações compensatórias e emergenciais para atender à população com deficiência.

Sob outro ponto de vista, as transformações da sociedade e a representação social em torno da pessoa com deficiência também influenciaram e ainda influenciam a participação social desse segmento.

As representações sociais se originam das relações estabelecidas entre as pessoas e da mudança e

coexistência de paradigmas, modelos, pensamentos, conceitos e valores, e se manifestam através das condutas e comportamentos individuais e coletivos (MINAYO, 2010).

Nesse sentido se coloca em debate a construção social da deficiência, que teve início nos anos 1960 nos países anglo-saxões (Canadá e Inglaterra) quando pessoas com deficiência, como pesquisadores e pensadores de sua realidade, passaram a questionar o modelo biomédico de compreensão da deficiência, que ao reduzi-la a impedimentos relacionados ao corpo ou ao adoecimento desconsideram as experiências e oportunidades colocadas social e historicamente a esse grupo. Essas reflexões dão origem à proposta de modelo social de compreensão da deficiência confrontando as limitações do paradigma biomédico e favorecendo o desenvolvimento dos estudos sobre a deficiência (Disability Studies), conforme aponta (FRANÇA, 2013).

No Brasil, a construção do modelo social da deficiência é um processo iniciado no final da década de 1970 e começo dos anos 1980, período de intensa mobilização da sociedade civil, de debates em defesa dos direitos com participação ativa das pessoas com deficiência (CRESPO, 2009; FRANÇA, 2013). Essa defesa implicou na reivindicação de sistemas de atenção em saúde e reabilitação públicos e de apoios à criação, inclusive, de casas comunitárias mantidas pelo setor público tendo em vista o número de pessoas com deficiências institucionalizadas em serviços de retaguarda ou asilos e manicômios (OLIVER, 1998). Essas propostas foram influenciadas pelos debates sobre a desinstitucionalização³ trazidos pelos movimentos da reforma psiquiátrica e da luta antimanicomial, iniciados nos anos 1970 também no Brasil (OLIVER; NICÁCIO, 1999; MALFITANO, 2005).

É nesse cenário que se torna mais evidente o que Brogna (2009) indica: a deficiência como uma construção social sinaliza o estado de segregação em que vivem as pessoas com deficiência e expõe sujeitos vulneráveis em sua dignidade e direitos. Portanto, não se pode compreender a deficiência somente pela presença de impedimentos corporais e/ou lesões; mas, esta também deve ser vista como resultado dos modos de vida marcados pela desigualdade e exclusão social e considerar aspectos econômicos, políticos e culturais, além das questões de acessibilidade física e de comunicação enquanto fatores determinantes da deficiência.

Na sociedade atual, esse modelo de compreensão coexiste com outras abordagens e representações sociais da deficiência, que foram construídas ao

longo da história e que interferem no cotidiano das pessoas com deficiência, principalmente na construção de sua identidade enquanto sujeitos e em seus processos de inclusão e participação social. Assim, permanecem representações que identificam as pessoas com deficiência como seres castigados e amaldiçoados por uma divindade ou vítimas do destino, o que resulta em ações e comportamentos discriminatórios e excludentes, como também aquelas identificadas com a figura do herói, que deve ser modelo de superação, inclusive, para aqueles que não possuem deficiências (ROCHA, 1990; BROGNA, 2009).

É sob a perspectiva do paradigma biomédico e assistencialista, por exemplo, que se sustentam ações e atividades que focalizam o corpo deficiente e anormal que necessita ser tratado/reabilitado ou separado da comunidade considerada normal pelos padrões da sociedade. Nesse sentido, destaca-se a forma individual de vivenciar a deficiência, ou seja, há uma preocupação sobre os aspectos da etiologia (adquirida ou congênita), duração (permanente, progressiva ou transitória), gravidade da deficiência e da integridade das funções e estrutura do corpo. Consequentemente, se constitui e fortalece uma representação social que reconhece a pessoa como um ser incapaz de controlar os próprios anseios e viver de maneira independente o que, inclusive, pode justificar a pouca atenção que é dada para áreas da vida referentes ao trabalho, à sexualidade e à convivência familiar e comunitária (FERREIRA, 2008; BROGNA, 2009).

Sob a vertente do paradigma biomédico, as práticas de cunho assistencialista não levam em consideração a opinião e interesses da pessoa com deficiência, visto que esta é percebida como um sujeito passivo e sem capacidades para decidir sobre a própria vida e outros assuntos e como resultado a pessoa torna-se, apenas, receptora de ações e serviços (ROCHA, 1990).

Muitos dos discursos produzidos pela sociedade e por alguns representantes das pessoas com deficiência são discriminatórios e excludentes, quando enfatizam somente os limites e impedimentos do corpo e reforçam barreiras atitudinais e sócio culturais para a participação social. Isso também se revela nas Organizações DE e PARA de São Carlos-SP, quando não se dispõem a criar estratégias para efetivar a participação do segmento que ainda está excluído dos processos decisórios.

A possibilidade de participação torna-se mais distante quando se coloca em pauta as pessoas com deficiência intelectual, o que se torna evidente na fala de um dos entrevistados:

E os membros que compõem o CONDEF, eles possuem algum tipo de deficiência? Quais são elas? (Pesquisadora).

Tem cadeirante, deficiente físico e visual [...] o intelectual pode ser que não consiga participar, mas tem um representante da família. Alguém dessa área, que trabalha (Presidente 1).

Considerar a atuação somente dos representantes legais de pessoas com deficiência intelectual ou dos profissionais das instituições relacionadas a sua assistência revela um posicionamento, de certa forma preconceituoso, de alguns líderes. Também na população em geral, é recorrente a ideia de que essas pessoas são eternas crianças que, incapazes de tomar decisões, agir e falar por si mesmas, não estão aptas a participar dos processos de reivindicação e de resolução de problemas e, por isso, devem permanecer sob tutela e representação de familiares, profissionais, instituições ou entidades da sociedade civil (NEVES, 2003).

O CONDEF é um exemplo concreto desse cenário e, portanto, expõe uma contradição com sua função de garantir aos cidadãos que sejam livres para emitir suas ideias e contribuições na construção de um cotidiano mais acessível e igualitário.

Do mesmo modo, sobretudo nas Organizações PARA, há uma falsa percepção sobre a legitimidade da representação e um débil conhecimento sobre o significado de ser representante. Assim, sob a hegemonia do paradigma médico reabilitador, existe uma conduta que se aproxima da visão assistencialista de proteção que justifica um fazer pelas pessoas com deficiência e não possibilita um fazer com elas, o que favorece processos participativos.

Assim, pode-se considerar que a compreensão da deficiência sob as perspectivas religiosa, caritativa, médica reabilitadora e normativa reforça o estigma da anormalidade carregado por séculos por esse grupo, o que tem como resultado um significativo número de pessoas com deficiência privado dos espaços de discussão e que não acessa todos bens e serviços que lhes são de direito (BROGNA, 2009).

Por isso, defende-se neste artigo o modelo social de compreensão da deficiência, que, ao considerar os fatores culturais, econômicos e políticos que envolvem a vida dos indivíduos, permite discutir sobre as condições de segregação e discriminação a que estão sujeitas as pessoas com deficiência, condições que limitam ou impedem as possibilidades de acessar direitos e participar ativamente nos contextos familiar, comunitário e político.

Entender a deficiência enquanto uma construção social, modifica o eixo de investigação sobre as condições de participação das pessoas com deficiência e os sentidos a ela atribuídos. Vai além dos aspectos místicos e biológicos e incorpora as barreiras socioculturais, políticas e econômicas que descapacitam as pessoas com deficiência e as impedem de exercer o papel de cidadãs, como, por exemplo, por sua atuação direta nos processos decisórios.

Assim, acredita-se que para superar os paradigmas reducionistas e o viés assistencialista de Políticas Públicas e Sociais, de programas e ações governamentais é fundamental analisar as demandas e necessidades dos indivíduos sob a ótica dos direitos e da justiça social. Além disso, é preciso destacar a promoção da participação social nas arenas de debate, de modo a possibilitar as discussões sobre as condições de vida e o exercício do controle social, principalmente na construção e execução das Políticas Públicas e avaliação crítica das prioridades e ações do Estado (PEDRINI; ADAMS; SILVA, 2007; FIGUEIRÓ, 2010).

Uma das características das Políticas Públicas é a “democratização”, isto significa que devem existir possibilidades de participação social para seu controle e em todas as suas instâncias (planejamento, criação, implantação, fiscalização e avaliação) (PINHEIRO, 2003).

Na cidade de São Carlos-SP, o raro envolvimento das pessoas com deficiência no controle das políticas públicas e decretos está concentrado no processo de fiscalização, isto, quando não estão subordinadas aos representantes ou entidades. Ainda se dá pouca atenção às etapas de implantação e avaliação das políticas.

Essa realidade segue a conjuntura nacional, uma vez que a criação de políticas públicas e sociais é estabelecida de cima para baixo, isto é, pouco se considera a participação e contribuição da sociedade civil e muitos dos problemas sociais são considerados, tratados e, por vezes, resolvidos como problemas de gestão. Como efeito, os grupos sociais em situação de exclusão e vulnerabilidade social tendem a permanecer como objetos de benevolência do Estado (JUNQUEIRA, 2004; SANCHES, 2015).

Na pesquisa documental deste estudo, notou-se que apenas a ONG MID e o Grupo AMais estão envolvidos na proposição de projetos de lei, que possam abranger as particularidades locais diretamente relacionadas à questão da deficiência. Ainda assim, o envolvimento das pessoas com deficiência ou dos membros da comunidade se concretiza por meio de

uma consultoria e avaliação de propostas que vêm preparadas pelos coordenadores da ONG e Grupo.

De acordo com os estudos de Pedrini, Adams e Silva (2007) o quadro de desigualdade e de exclusão social, que também se concretiza na baixa participação nos processos políticos, econômicos, sociais e culturais, é a realidade de 80% da população mundial. O exercício do controle social e a qualidade do mesmo dependem da democratização dos espaços de representação e, no cenário brasileiro, os espaços públicos e privados estão marcados pela disputa de poder e por interesses corporativistas ou ideológicos, que também são entraves no incentivo da participação social.

Esse entrave à participação acomete, particularmente, os grupos sem acesso à informação e em situação de vulnerabilidade e exclusão, como o caso dos trabalhadores rurais, dos moradores de periferias urbanas, dos desempregados e, também, das pessoas com deficiência.

Em São Carlos-SP, por exemplo, existem cisões no trabalho coletivo das Organizações, provocadas pelas divergências de opiniões, pela disputa por maior espaço, poder de decisão e representação social no município e para conquistar recursos e apoio governamental.

Outra particularidade do município estudado é que a maioria das entidades se caracteriza como um espaço privado com foco na provisão de serviços em saúde, reabilitação, educação e assistência social e pouca representatividade no CONDEF e em outros Conselhos setoriais. Como resultado, a comunidade em geral e, principalmente, a população que trabalha com e no campo da deficiência, tornam-se susceptíveis à forma de funcionamento e organização hegemônica desses espaços, que se distanciam da democracia participativa.

4 O Conselho Municipal de Direitos das Pessoas com Deficiência: Um Caminho Para a Democracia Participativa?

A maioria dos Conselhos, enquanto mecanismos de participação e controle social, visa o cumprimento de uma gestão pública descentralizada e participativa. Esses espaços foram constituídos a partir da década de 1990, com a promulgação da Constituição Federal e como resultado dos movimentos populares, da “crise na legitimidade das formas tradicionais de representação de interesses nas democracias

liberais” e do “estímulo de agências internacionais de desenvolvimento” (JUNQUEIRA, 2004; SILVA, 2007; CÓRTEZ, 2009; BRAVO; CORREIA, 2012).

O Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Deficiente (CEAPcD) no estado de São Paulo, foi o primeiro destinado a tratar de questões relacionadas à deficiência. Criado em 1984 e composto por representantes de órgãos governamentais e das Organizações DE e PARA, foi uma importante referência para a expansão de outros Conselhos em nível municipal e para a criação do conselho nacional (CRESPO, 2009). Segundo dados da Secretaria Especial dos Direitos das Pessoas com Deficiência, até outubro de 2017 existiam 590 Conselhos Municipais de Pessoas com deficiência distribuídos no território brasileiro, sendo que 128 (21,7%) deles estavam presentes no estado de São Paulo (BRASIL, 2017).

De acordo com a Cartilha, editada pelo Conselho Nacional de Direitos das Pessoas com Deficiência (CONADE) e orientadora da criação e funcionamento dos Conselhos de Direitos das Pessoas com Deficiência, estes têm como principal função ser um espaço de controle social na luta pelos direitos e na definição, fiscalização e avaliação de políticas destinadas a esse segmento, o que também inclui o acompanhamento dos recursos financeiros, para execução das mesmas (CONSELHO..., 2007).

O CONDEF de São Carlos-SP foi instituído por lei em 1998, mas, passou a exercer suas atividades somente em 2002, após a reivindicação de um grupo de pessoas com deficiência e seus familiares junto ao Poder Legislativo.

Para um dos entrevistados (atuante em duas Organizações), a presença do CONDEF e o desenvolvimento de ações em parceria com o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência tem contribuído para fortalecer as mobilizações e visibilidade locais:

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

Embora o CONDEF tenha sido uma conquista da sociedade civil e que, em sua definição e proposição, se constitua em uma maneira de ampliar a participação social da população, percebe-se um distanciamento do poder de exercer o controle social na defesa das necessidades e demandas das pessoas com deficiência. Tal afirmação se apoia em que este Conselho tem se configurado pela maior participação e representatividade dos órgãos governamentais, o que também influencia os processos decisórios.

Até o ano de 2013, o CONDEF conservou sua característica paritária com 50% de representantes da sociedade civil e 50% de órgãos governamentais. Do primeiro grupo 60% eram pessoas com deficiência e 40% eram representantes das Organizações. De acordo com o entrevistado,

[...] os representantes do governo dentro do CONDEF são as diversas secretarias: tem educação, saúde, assistência, esporte, tem do trabalho e agora tem a prefeitura, a da câmara e tem da Universidade [Universidade Federal de São Carlos-SP] (Presidente 1).

Desde o ano de 2015, o Conselho tem enfrentado uma diminuição da participação, principalmente da sociedade civil. Algumas pessoas desistiram de seus cargos, outras saíram sem dar justificativas e algumas entidades fecharam suas portas. Quanto às Organizações DE e PARA pessoas com deficiência, apenas a APAE e a ONG MID têm representantes conselheiros no CONDEF. O Grupo AMais, a Pastoral da Inclusão e a ASSC compõem a denominada cadeira cativa, isto é, colaboram com as discussões e processos decisórios, mas não têm direito a voto no Conselho. E a ACORDE e a ONG Guarda Anjo são as únicas que não estão engajadas nesse espaço.

Além dessa questão, a sociedade civil ainda mantém uma relação assistencialista com as entidades e não compreende o CONDEF como espaço para exercício da cidadania. Como dito anteriormente, ainda permanece uma cultura em que se espera, apenas, receber ações e serviços das Organizações e do Conselho. E essa, pode ser uma das possíveis justificativas para a manutenção da atual composição do CONDEF.

É raro as famílias procurarem o Conselho, e quando o acessam querem solicitar equipamentos de tecnologia assistiva (cadeira de rodas, órtese e prótese, por exemplo), portanto interpretam o CONDEF como um provedor de suas necessidades e não como um espaço público para participação cidadã.

Os Conselhos setoriais são compreendidos como espaços públicos, que podem promover democracia participativa; todavia, o modo como funcionam e se organizam pode criar barreiras para que se cumpra sua finalidade.

De acordo com Tatagiba (2002) é comum que nos Conselhos os processos decisórios e o planejamento das pautas de discussões estejam centralizados nas mãos dos órgãos governamentais. A autora também ressalta outros problemas de ordem organizacional e prática, como a falta de capacitação dos conselheiros, a falha na representatividade, a dificuldade de acolher e atender a diversidade de interesses, a manutenção

de padrões clientelistas na relação entre Estado e sociedade e a recusa do Estado em partilhar o poder com os demais setores sociais.

Quanto à falta de capacitação dos conselheiros e também da comunidade, se observa o desconhecimento sobre a organização e o funcionamento do Conselho e sobre os processos de criação, planejamento, implantação, fiscalização e avaliação das políticas públicas. Para Bógus (2007, 2009), a capacitação se faz necessária, para que a participação social seja efetiva e para alcançar a emancipação e autonomia dos sujeitos e seus grupos.

A falha na representatividade é resultante tanto da disparidade na composição da representação do setor governamental e da sociedade civil como da inexistência de uma relação de trocas (de saberes, interesses e experiências, por exemplo) entre os representantes e seus representados.

Essa falha, por sua vez, também pode ser um obstáculo para acolher e atender demandas e necessidades, principalmente quando não existem espaços específicos (fóruns, reuniões e assembleias) que visam conhecer e considerar o cotidiano das pessoas com deficiência, a falta ou o acesso aos bens sociais.

Por outro lado, deve-se também considerar a influência da relação entre Estado e sociedade civil sobre o exercício do controle social. Bravo e Correia (2012) apontam o contexto ditatorial e de lutas pela redemocratização como o período de criação da ideia de cisão entre Estado e sociedade civil. Sob uma característica do pensamento liberal⁴ são colocados como dois polos que se contrapõem: a sociedade civil pertence ao lado positivo, é portadora de interesses coletivos e assume uma característica de homogeneidade, onde não há divisão e disputas de classes. O Estado, porém, situa-se no polo negativo, onde se privilegia os interesses de uma minoria detentora de poder econômico e político.

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

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

Já na segunda leitura, corre-se o risco de perpetuar as práticas paternalistas, em que a sociedade civil

desempenha um papel passivo ao depender dos programas e projetos desenvolvidos pelo Estado, para atender às necessidades básicas e urgentes da população (MACHADO; MEDEIROS, 2007; BRAVO; CORREIA, 2012).

Numa análise crítica, o Brasil encontra-se imerso em uma concepção de Estado apoiada pela corrente neoliberal, que perpetua a divisão maniqueísta entre Estado e sociedade civil e propõe a ideia do Estado Mínimo, em que prevalecem a privatização e o trabalho voluntário das diversas entidades não governamentais, como complementos da ação estatal na promoção de uma vida digna à população. Esse cenário pode influenciar o declínio, quantitativo e qualitativo, da participação social e política da sociedade civil nos diferentes espaços públicos e sobre as estruturas sociais.

As considerações de Tatagiba, discutidas até aqui, também ilustram a realidade do CONDEF, que não tem se constituído como espaço público efetivo para exercício do controle social e tem se caracterizado como um espaço de caráter consultivo e não deliberativo.

Em paralelo a esta questão, identifica-se que a pouca participação da comunidade, somada à desarticulação das Organizações entre si e com outros setores sociais e à conjuntura estatal (marcada por ações públicas compensatórias, pela hegemonia do capital e o baixo estímulo à participação da sociedade civil), desfazem o sentido da atuação coletiva e fragilizam a construção da democracia participativa e do exercício do controle social (PEDRINI; ADAMS; SILVA, 2007). Dessa forma, conclui-se que no município estudado, o modo de funcionamento e organização das entidades ainda possui entraves, para que o movimento social das pessoas com deficiência seja uma prática efetiva e eficaz no cotidiano do segmento.

5 Considerações Finais

A pluralidade de mecanismos participativos, como as ONGs, Associações, Grupos e Conselhos, assim como os movimentos sociais organizados nas ruas, nas instituições ou no mundo digital, constitui uma maneira de estreitar a relação entre a sociedade civil e o Estado e, então, buscar soluções para as demandas e necessidades da população. Todavia, assim como o exemplo de São Carlos-SP, apenas a presença desses espaços não garante a plena participação das pessoas com deficiência e tão pouco o exercício do controle social.

A realidade do município estudado corresponde a uma perspectiva de mudança geral dos movimentos sociais no cenário nacional: a escassa participação não tem efetivado o controle social e não existem ações concretas para promover o empoderamento das camadas populares.

Envolver a sociedade civil no controle social das políticas públicas e sociais é um desafio a ser enfrentado não somente na cidade de São Carlos-SP, mas, também, em outros locais com experiências semelhantes, o que exige uma mudança de práticas, comportamentos, padrões e valores da comunidade e das Organizações que ainda restringem a participação, inclusive das pessoas com deficiência.

Considera-se que a participação social das pessoas com deficiência, além de sofrer interferências do modo como as entidades se organizam e funcionam, está diretamente relacionada à representação social da deficiência. As diferentes formas de conceber e tratar a pessoa com deficiência interferem, positiva ou negativamente, sobre o protagonismo desse segmento e, também, na construção de uma identidade pessoal.

Por outro lado, a participação das pessoas com deficiência pode ser um meio para consolidar a ressignificação da deficiência alicerçada na matriz dos direitos humanos e da cidadania. À vista disso, as lutas organizadas coletivamente, através dos espaços públicos e privados, podem constituir uma forma de resistência às relações de poder excludentes e de questionamento das formas reducionistas de tratar e conceber a pessoa com deficiência.

A deficiência constitui-se em uma forma de ser e estar no mundo e pertence a uma das muitas expressões da diversidade humana. Isto posto, as pessoas com deficiência precisam estar livres das condições de tutela e segregação, terem as mesmas possibilidades de acesso aos bens materiais e serviços e a chance de participar na dinâmica da organização social, familiar e comunitária. Para tanto, é essencial que sejam capacitadas e tenham acesso às informações, de maneira a conhecer as políticas públicas existentes, saber dos direitos essenciais, compreender como funciona a administração pública e reconhecer os espaços públicos como instâncias pertinentes para democratizar as discussões e decisões referentes à deficiência.

Referências

- ARENDDT, H. A vida ativa e a condição humana. In: ARENDT, H. *A Condição Humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010. p. 15-19.
- ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO. *São Carlos, capital do conhecimento e da*

tecnologia. Disponível em: <<https://al-sp.jusbrasil.com.br/noticias/2784381/sao-carlos-capital-do-conhecimento-e-da-tecnologia>>. Acesso em: 1 maio 2011.

BERNARDES, L. C. G. *Avanços das políticas públicas para as pessoas com deficiência: uma análise a partir das conferências nacionais*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2012.

BÓGUS, C. M. A educação popular em saúde como possibilidade para o incremento do controle social no setor saúde. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 346-354, 2007.

BÓGUS, C. M. *Conselhos gestores de políticas públicas no município de São Paulo: identidade, limitações e potencialidades na perspectiva da promoção da saúde*. 2009. 220 f. Tese (Livres Docência) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 25 ago. 2009.

BRASIL. Secretaria especial dos direitos da pessoa com deficiência. *Conselhos no Brasil*. Brasília, 2017. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/conade/conselhos-no-brasil>>. Acesso em: 13 out. 2017.

BRAVO, M. I. S.; CORREIA, M. V. C. Desafios do controle social na atualidade. *Revista de Serviço Social e Sociedade*, São Paulo, n. 109, p. 126-150, 2012.

BROGNA, P. Visiones y revisiones de la discapacidad. In: BROGNA, P. *Introducción*. México: FCE, 2009. p. 15-22.

CELLARD, A. A análise documental. In: POUPART, J. et al. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Vozes, 2014. p. 295-315.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA – CONADE. *Diretrizes para Criação de Conselhos Estaduais e Municipais dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. Brasília: CONADE, 2007.

CORREIA, M. V. C. Controle social. In: PEREIRA, I. B. *Dicionário da educação profissional em saúde*. Rio de Janeiro: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, 2009. p. 104-109. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/parsoc.html>>. Acesso em: 12 maio 2015.

CÔRTEZ, S. V. Apresentação. In: CÔRTEZ, S. V. *Participação e saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 13-17.

CRESPO, A. M. M. *Da invisibilidade à construção da própria cidadania*. Os obstáculos, as estratégias e as conquistas dos movimentos sociais das pessoas com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes. 2009. 339 f. Tese (Doutorado em História) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

CRESWELL, J. W. Análise e representação dos dados. In: CRESWELL, J. W. *Investigação qualitativa e projeto*

de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens. Porto Alegre: Penso, 2014. p. 146-153.

DAGNINO, E. Sociedade civil, espaços públicos e a construção democrática no Brasil: limites e possibilidades. In: DAGNINO, E. (Org.). *Sociedade civil e espaços públicos no Brasil*. São Paulo: Paz e Terra, 2002. p. 279-301.

FERREIRA, M. A. V. La construcción social de la discapacidad: habitus, estereótipos y exclusión social. *Nómadas Revista Crítica de Ciências Sociales y Jurídicas*, Itália, v. 17, n. 1, p. 1-13, 2008.

FIGUEIRÓ, A. L. *Entre o assistencialismo e a emancipação: uma análise da relação entre Estado e sociedade civil, a partir das experiências do Programa Bolsa Família no entorno do Distrito Federal*. 2010. 170 f. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade de Brasília, Brasília, 2010.

FRANÇA, T. H. Modelo social da deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. *Lutas Sociais*, São Paulo, v. 17, n. 31, p. 59-73, 2013.

GOHN, M. G. *História dos movimentos e lutas sociais: a construção da cidadania dos brasileiros*. São Paulo: Edições Loyola, 2013.

GRAMSCI, A. *Cadernos do Cárcere*: Maquiavel - notas sobre o Estado e a política. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000.

JÚNIOR, L.; MARTINS, M. C. *História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

JUNQUEIRA, L. A. P. A gestão intersetorial das políticas sociais e o terceiro setor. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 26-35, 2004.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. *Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência*. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

MACHADO, L. M. O.; MEDEIROS, M. R. C. O exercício do controle social da política de assistência social em municípios do Rio Grande do Sul. In: PEDRINI, D. M.; ADAMS, T.; SILVA, V. R. *Controle social de políticas públicas: caminhos, descobertas e perspectivas*. São Paulo: Paulus, 2007. p. 223-237.

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

MANZINI, E. J. Entrevista semiestruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, 2004, Bauru. *Anais...* Bauru: USC, 2004. Disponível em: <https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Manzini_2004_entrevista_semi-estruturada.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2014.

MAY, T. *Pesquisa social: questões métodos e processos*. Porto Alegre: Artmed, 2004.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2010.

- NEVES, T. R. L. Movimentos sociais e cidadania: quando a pessoa com deficiência mental fala na primeira pessoa do singular. In: SILVA, S.; VIZIM, M. *Políticas públicas: educação, tecnologias e pessoas com deficiência*. Campinas: Mercado de Letras: Associação de Leitura do Brasil, 2003. p. 153-174.
- OLIVER, F. C.; NICÁCIO, F. Da instituição asilar ao território: caminhos para a produção de sentido nas intervenções em saúde. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 10, n. 2/3, p. 67-70, 1999.
- OLIVER, F. C. *Saúde mental e saúde da pessoa portadora de deficiência: estudo da incorporação da assistência nos serviços municipais da Administração Regional de Saúde - São Miguel (1989-1995)*. 1998. 275 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.
- PEDRINI, D. M.; ADAMS, T.; SILVA, V. R. Controle social e fortalecimento da democracia participativa. In: PEDRINI, D. M.; ADAMS, T.; SILVA, V. R. *Controle social de políticas públicas: caminhos, descobertas e perspectivas*. São Paulo: Paulus, 2007. p. 223-237.
- PINHEIRO, H. L. As políticas públicas e as pessoas portadoras de deficiência. In: SILVA, S.; VIZIM, M. *Políticas públicas: educação, tecnologias e pessoas com deficiência*. Campinas: Mercado de Letras: Associação de Leitura do Brasil, 2003. p. 101-123.
- ROCHA, E. F. *Corpo deficiente: em busca da reabilitação? Uma reflexão a partir da ótica das pessoas portadoras de deficiência física*. 1990. 310 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1990.
- ROCHA, E. F. Deficiência e reabilitação: questões históricas e epistemológicas. In: ROCHA, E. F. *Reabilitação de Pessoas com Deficiência*. A intervenção em discussão. São Paulo: Roca, 2006. p. 9-60.
- ROCHA, E. F. et al. Acesso e acessibilidade das pessoas com deficiência aos serviços de saúde no SUS. In: LIMA, I. M.; PINTO, I. C. M.; PEREIRA, S. O. (Org.). *Políticas públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde*. Bahia: EDUFBA, 2011. p. 215- 241.
- SANCHES, F. *Espaço público, política e sociedade: a luz da discussão de Hannah Arendt*. São Carlos: Metuia, 2015.
- SANTOS, W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para a avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3007-3015, 2016.
- SÃO CARLOS. Captadores de Recursos. Rede Social São Carlos. *Guia do terceiro Setor*. São Carlos, 2014.
- SCHRAIBER, L. B. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 63-74, 1995.
- SILVA, V. R. Controle social de políticas públicas: uma reflexão sobre os resultados da pesquisa. In: PEDRINI, D. T.; ADAMS, T.; SILVA, V. R. *Controle social de políticas públicas: caminhos descobertas e desafios*. São Paulo: Paulus, 2007. p. 179-206.
- TATAGIBA, L. Os Conselhos gestores e a democratização das políticas públicas no Brasil. In: DAGNINO, E. *Sociedade civil e espaços públicos no Brasil*. São Paulo: Paz e Terra, 2002. p. 47-104.

Contribuição dos Autores

Ana Cristina Cardoso da Silva trabalhou na concepção do texto e no desenvolvimento da pesquisa. Fátima Correa Oliver trabalhou na redação final do texto e na orientação do desenvolvimento da pesquisa. Ambas autoras aprovaram a versão final do texto.

Notas

- ¹ Esse artigo é parte dos resultados da pesquisa de mestrado “Organizações DE e PARA pessoas com deficiência no município de São Carlos - SP: tecendo fios de histórias, conquistas e desafios”, que contou com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, com o parecer nº 864.135.
- ² A opção por discutir a participação social e política considerando as reflexões de Hannah Arendt, justifica-se pela possibilidade de um diálogo e a construção de conhecimento que engloba as discussões da autora sobre política, espaço público e privado e a inserção da pessoa com deficiência e suas Organizações pode ser compreendida nesses contextos.
- ³ Destaca-se que a desinstitucionalização está presente no contexto de luta organizada das pessoas com deficiência e de ressignificação da deficiência, na medida em que também possibilitou (e ainda permite) avançar nas discussões sobre a participação social, cidadania, reabilitação, reinserção social e construção de projetos de vida do segmento (HIRDES, A. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re)visão. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 297-305, 2009).
- ⁴ O pensamento liberal, portanto, se contrapõe a visão de Gramsci sobre as relações entre Estado e sociedade civil. Para esse filósofo, dentro de cada uma dessas esferas há heterogeneidade de interesses e ideias, mas, é possível estabelecer uma relação dialética entre ambas.