



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

SILVIA DE OLIVEIRA PEREIRA

PARA NÃO SER O ETCETERA:

**CONSELHO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, DEMOCRACIA E
SAÚDE**

Salvador,

2014

SILVIA DE OLIVEIRA PEREIRA

PARA NÃO SER O ETCETERA:

**CONSELHO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, DEMOCRACIA E
SAÚDE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para a obtenção do título de “Doutor em Saúde Pública”.

Orientadora: Dra. Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima

Coorientadora: Dra. Isabela Cardoso de Matos Pinto

Salvador

2014

Ficha Catalográfica
Elaboração - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

P436p Pereira, Silvia de Oliveira.

Para não ser o etcetera: Conselho dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Democracia e Saúde / Silvia de Oliveira Pereira. -- Salvador: S.O.Pereira, 2014.

123f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima.

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Isabela Cardoso de Matos Pinto.

Tese (doutorado) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia.

1. Políticas Públicas. 2. Pessoa com Deficiência. 3. Conselhos. 4. Saúde. I. Título.

CDU 614

SILVIA DE OLIVEIRA PEREIRA

PARA NÃO SER O ETCETERA: CONSELHO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, DEMOCRACIA E SAÚDE

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor Pública,
Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia.

Aprovada em 25 de abril de 2014.

Banca Examinadora

Prof^a. Dr^a. Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima – Orientadora _____
Doutora em Saúde Pública – UFBA
Universidade Federal da Bahia – UFBA

Prof^a. Dr^a. Isabela Cardoso Matos Pinto - Coorientadora _____
Doutora em Administração – UFBA
Universidade Federal a Bahia – UFBA

Prof^a. Dr^a. Carmen Fontes de Souza Teixeira _____
Doutora em Saúde Pública – UFBA
Universidade Federal da Bahia – UFBA

Prof^a. Dr^a Eucenir Fredini Rocha _____
Doutora em Psicologia Social – USP
Universidade de São Paulo – USP

Prof^a Dr^a Denise Cristina Vitale Ramos Mendes _____
Doutora em Direito – USP
Universidade Federal da Bahia – UFBA

*“Gente quer comer
Gente que ser feliz
Gente quer respirar ar pelo nariz
Não, meu nego, não traia nunca
Essa força não
Essa força que mora em seu coração.”*

Caetano Veloso

AGRADECIMENTOS

“toda pessoa sempre é as marcas das lições diárias de outras tantas pessoas”

Gonzaguinha

Aos meus pais Aurelivaldo e Gelsa pelas lições diárias;

O amor e a dedicação plena de Antônio Aguiar Ribeiro;

À Bianca que cumpre em sua trajetória a missão de me ensinar a ser uma pessoa melhor e mais feliz;

À Vanessa e seus pais, Sterlaine e Vinícius pela garra e doçura;

À Pepita e Licia por respeitarem e compreenderem a distância;

À Isabel Lima e Isabela Pinto que acreditaram e acolheram;

Aos amigos, companheiros de ideais, que inspiram e conspiram: Fernanda Reis, Nadja Queiroz, Lílian Mota, Alice Mendonça, Liana Figueiredo, Liliane Silveira, Helene Vieira, Silvia Câmara, Roberto Valois, Ozana Sacramento, Eunice Ribeiro, Marli Moreira, Adriana Martins, Ana Karina Lima, Renata Abreu, Lourdinha Bastos, Bruno Reis e Mirella Tapioca.

À Norma Moura pelas ferramentas para descobertas;

Aos pesquisadores do grupo de pesquisa Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família, em geral, e em particular a Sabrina Teles, Andrea Leone e Ludmila Lima;

À Lourdinha Carvalho, sempre disponível para colaborar;

À Zenira Ferreira, cujo apoio e exemplo de luta foram fundamentais para a realização deste trabalho.

PEREIRA, Silvia de Oliveira. Para não ser o etcetera: Conselho dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Democracia e Saúde. 123f. Il. 2014. Tese (Doutorado) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.

RESUMO

Os Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), enquanto instâncias participativas de gestão de políticas públicas, expressam a inserção do segmento de Pessoas com Deficiência no cenário da redemocratização brasileira. Estes Conselhos refletem, também, a intenção de ampliar o controle público da ação estatal. A pesquisa, com objetivo de analisar o CDPD e sua interface com a Política de Saúde, articulou a concepção ampliada de saúde e deficiência às concepções de participação institucional e democracia. No estudo são focalizadas as características e o funcionamento dos CDPDs no âmbito estadual, a relação entre gestão democrática e políticas públicas, discutindo-se o projeto emancipatório das Pessoas com Deficiência e necessidades de saúde.

Palavras-chave: Pessoa com Deficiência, Conselhos, Saúde.

PEREIRA, Silvia de Oliveira. Not to be et cetera: Councils for the Rights of Disabled Persons, Democracy and Health. 123f. II. 2014. Thesis (Doctorate) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.

ABSTRACT

The Councils for the Rights of Disabled Persons (CRPD), participatory models of public policy management, expressing the inclusion of Disabled Persons segment in the scenario of Brazilian democracy. These councils also reflect the intent of increasing public scrutiny of government action. The research, in order to examine the CRPD and its interface with the Health Policy, articulated health and disability to the concepts of participation and institutional democracy design. Are focused on the study of the characteristics and functioning of CDPDs at the state level, the relationship between democratic governance and public policy, discussing the emancipatory project of Persons with Disabilities and health needs.

Key words: Disabled Persons, Councils, Health.

PEREIRA, Silvia de Oliveira. De no ser etcétera: Los Consejos de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Democracia y la Salud. 123f. Il. 2014. Tesis (Doctorado) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.

RESUMEN

Los Consejos de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), modelos participativos de gestión de políticas públicas, que expresan la inclusión de las Personas con Discapacidad en el escenario de la democracia brasileña. Estos consejos también reflejan la intención de aumentar el control público de la acción gubernamental. La investigación, con el fin de examinar la CDPD y su interrelación con la Política de Salud, articuló lo ampliado concepto de la salud e de la discapacidad a los conceptos de participación y el diseño institucional de la democracia. Se centran en el estudio de las características y el funcionamiento de CDPDs en el ámbito estatal, la relación entre la gobernabilidad democrática y las políticas públicas, discutiendo el proyecto emancipador de las personas con discapacidad y necesidades de salud..

Palabras clave: Persona con Discapacidad, Los Consejos, La Salud.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIações

ACF -	<i>Advocacy Coalitions Framework</i>
APAE –	Associação de Pais e Amigos de Excepcionais
APP –	Análise de Políticas Públicas
CAPES –	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CDCA –	Conselho dos Direitos da Criança e do Adolescente
CDPD –	Conselho dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CEP –	Comitê de Ética em Pesquisa
CID –	Código Internacional de Doenças
CIDID –	Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF –	Classificação Internacional de Funcionalidade
CNPq –	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNS –	Conselho Nacional de Saúde
CONADE –	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CORDE –	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência
CREA –	Conselho Regional de Engenharia de Arquitetura
CS –	Conselho de Saúde
CVI –	Centro de Vida Independente
DeCS –	Descritores em Ciências da Saúde
EMI –	Escala Métrica da Inteligência

IBDD –	Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência
IBGE –	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<i>ICIDH –</i>	<i>International Classification of impairments, disabilities, and handicaps</i>
IPEA –	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
ISC –	Instituto de Saúde Coletiva
LIBRAS –	Língua Brasileira de Sinais
OAB –	Ordem dos Advogados do Brasil
OMS –	Organização Mundial da Saúde
OPAS –	Organização Pan-americana da Saúde
PcD –	Pessoa com Deficiência
PIC –	Práticas Integrativas e Complementares
SNPD –	Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
SUS –	Sistema Único de Saúde
UFBA –	Universidade Federal da Bahia
UFs –	Unidades Federativas
<i>UPIAS –</i>	<i>Union of The Physically Impaired against Segregation</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
ARTIGO I.	Da diferença subalterna à diferença emancipatória: revisão conceitual de Pessoa com Deficiência e produção acadêmica <i>stricto sensu</i> no Brasil.	24
ARTIGO II.	Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência: uma caracterização.	48
ARTIGO III.	Conselho dos Direitos da Pessoa com Deficiência: notas sobre participação institucional.	68
ARTIGO IV.	A saúde nas Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência.	88
2	CONSIDERAÇÕES FINAIS. CONSELHOS DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: ENTRE O Ceticismo E A ESPERANÇA.	109
	REFERÊNCIAS	111
	ANEXOS	121

1 INTRODUÇÃO

A deficiência, diferença anatômica e funcional entre os corpos, foi construída ao longo de séculos como polo oposto à normalidade. Esta perspectiva estabeleceu elementos desqualificadores à ideia de deficiência e consolidou práticas sociais e intervenções estatais opressoras às Pessoas com Deficiência.

Ainda que o precário acesso a serviços e bens coletivos mantivesse as Pessoas com Deficiência em condição de pobreza e subalternidade, o protagonismo político deste segmento populacional possibilitou a sua presença nas cenas cotidianas da contemporaneidade. O enfrentamento de diferentes faces da opressão plasma um projeto emancipatório das Pessoas com Deficiência, cuja centralidade é a substituição de uma identidade subalterna pela autonomia e participação plena em todas as esferas da vida.

A trajetória da construção conceitual da deficiência está alinhada às concepções de saúde e convida à participação política na via de consolidar padrões civilizatórios pautados na dignidade da pessoa humana e no direito à vida em igualdade de condições.

Esta tese compreende que o projeto emancipatório das Pessoas com Deficiência alinha a reconstrução conceitual da deficiência à práxis política (VÁZQUEZ, 2007), que pressupõe posicionamentos de sujeitos ativos numa perspectiva transformadora. Uma vez que “o político em ato é criador, um suscitador, mas não cria a partir do nada nem se move na vazia agitação de seus desejos e sonhos” (GRAMSCI, 2011, p. 35), considera-se que o projeto emancipatório requer materialização na vida cotidiana mediante mudanças na prática social e na Política Pública, ancoradas na construção de um novo marco conceitual.

Os Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência constituem, em nossa hipótese central, ferramentas de partilha de poder na implementação de Políticas Públicas, uma vez que preconizam a aproximação das organizações representativas das Pessoas com Deficiência da esfera decisória mediante participação institucional (TEIXEIRA, 1997). Em conjuntura democrática, tais Conselhos carregam a potência de tornar a ação estatal permeável aos interesses coletivos, mediante a amplificação das vozes das Pessoas com Deficiência.

Ainda que, neste milênio, muitas conquistas possam ser assinaladas em relação aos direitos das Pessoas com Deficiência, as limitações à participação persistem em diversas esferas da vida. O protagonismo político deste segmento populacional é pouco visível ou audível e esta circunstância cria a falsa ideia de que Pessoas com Deficiência sejam sujeitos passivos ou, ainda, grandes heróis capazes de exemplos de superação diante das adversidades impostas social e historicamente. A voz, um mecanismo condicionado ao poder de negociação (HIRSCHMAN, 1973), se opõe à passividade e à submissão, sendo capaz de acionar as possibilidades de democratização e transformação de realidades.

Num dos raros documentos nacionais sobre a participação política das Pessoas com Deficiência, o vídeo documentário *A História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência* (BRASIL, 2010), a jornalista e militante Ana Maria Morales Crespo, ou Lia Crespo como é conhecida, afirma que, dentre os movimentos políticos presentes na redemocratização brasileira, o movimento das Pessoas com Deficiência é “o etcetera”. Este lugar complementar, amorfo e genérico de etcetera é capaz de recriar as figuras míticas (e perversas) de coitado ou herói e ocultar as lutas cotidianas das Pessoas com Deficiência e suas conquistas no amplo cenário da vida social e política do país.

Em relação aos Conselhos e às Conferências dos Direitos da Pessoa com Deficiência, pode-se parafrasear Lia Crespo. Estas institucionalidades democráticas são o etcetera no debate sobre as experiências de participação institucional no Brasil, tendo em vista a pouca produção teórico científica sobre o tema e o silêncio das vozes da institucionalidade nos espaços político-decisórios. Tanto na produção acadêmica sobre Pessoa com Deficiência, quanto sobre Conselhos Gestores, os Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência são, igualmente, pouco visíveis. A democracia não é etcetera, nem o etcetera estrutura os níveis complexos da organicidade democrática.

A limitada visibilidade dos Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência representa um vazio na leitura do processo de organização da sociedade civil e está a expressar, entre outros aspectos, o ocultamento da dimensão política e participativa das Pessoas com Deficiência, traduzindo uma nova forma de opressão. É mantida a ilusão de um estado de subserviência ou passividade deste segmento populacional e a contribuição dos Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência

para a democratização de Políticas Públicas se mantém num lugar de opacidade tanto na literatura científica, quanto na prática social.

A motivação para propor a pesquisa que subjaz a presente tese advém, não somente dessa constatação, mas de dois momentos que integram a trajetória do trabalho de pesquisa sobre o tema. O primeiro foi consubstanciado na Pesquisa Análise da Rede de Assistência à Pessoa com Deficiência Física na Região Nordeste: cidadania e direitos humanos (LIMA, 2006).

O segundo momento, decorrente deste primeiro e que avançou em direção ao tema atual, foi o estudo realizado entre 2007 e 2009 por ocasião do mestrado em Saúde Comunitária, quando foi discutido o modelo de reabilitação de Pessoas com Deficiência Física no Sistema Único de Saúde (SUS). Em meio às evidências de que o SUS vem consolidando um modelo de atenção à saúde deste segmento populacional emergiu a inquietação sobre a capilaridade da representação das Pessoas com Deficiência na política de saúde.

A análise da reabilitação física no SUS permitiu identificar um modelo em construção que representa um avanço significativo na garantia do direito à saúde de Pessoas com Deficiência. Ao mesmo tempo, foi revelada a incorporação contraditória de valores e práticas herdadas da reabilitação tradicional que se afastam sistematicamente da Atenção Básica (PEREIRA, 2009, ROCHA, 2006, ALMEIDA, 2000) e da reorientação do modelo assistencial assentado na promoção à saúde (TEIXEIRA, 2001, TEIXEIRA & SOLLA, 2005).

Essa circunstância conduziu a inquietações e questionamentos iniciais relacionados à práxis política das Pessoas com Deficiência e a sua articulação com o modelo de atenção à saúde. Ao tempo em que não se põe em dúvida o direito à saúde das Pessoas com Deficiência, cumpre perguntar sobre que modelagem de atenção à saúde é desejável e, principalmente, sobre os espaços para expressão dos interesses do segmento e sua interlocução com a saúde. Indagou-se sobre a existência de uma pauta de saúde advinda da representação das Pessoas com Deficiência em Conselhos e Conferências dos Direitos: quais necessidades e problemas de saúde expressam? Como estão estruturados os Conselhos e como atuam? Que estratégias constroem para transpor seus interesses para as decisões governamentais?

Os questionamentos iniciais aludem ao processo de consolidação dos Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) no Brasil e permitiram delinear o estudo a partir da seguinte questão objetiva: como atua a institucionalidade democrática Conselho dos Direitos da Pessoa com Deficiência e qual a sua interface com a Política de Saúde?

O estudo, assim, focalizou a atuação da institucionalidade democrática Conselho dos Direitos da Pessoa com Deficiência na direção do projeto emancipatório das Pessoas com Deficiência e sua interface com a Política de Saúde. O objetivo geral, analisar o CDPD e sua interface com a Política de Saúde, se desdobra nos seguintes objetivos específicos:

- Analisar a interlocução entre a reconfiguração conceitual de deficiência e as políticas públicas;
- Identificar as características do sistema de Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência no Brasil;
- Analisar dinâmicas participativas dessa institucionalidade democrática e;
- Identificar as necessidades e demandas de saúde expressas mediante participação institucional.

A composição do referencial teórico considerou que a deficiência, construída como anormalidade e, portanto, ameaça à ordem vigente (LOBO, 2008) produziu a ideia de incapacidade, matriz de diferentes formas de opressão às Pessoas com Deficiência. As barreiras à participação em diferentes dimensões da vida, inclusive a política, demarcaram impossibilidades que, embora construídas socialmente, foram assimiladas como atributos individuais. A passagem entre um modelo explicativo de deficiência focalizado na incapacidade e na anormalidade para uma ideia de deficiência como parte da condição humana é estabelecida a partir da participação e do reconhecimento da determinação social da saúde, da doença e da deficiência.

A concepção de saúde como o tempo da vida e seu percurso (CONTANDRIOPPOULOS, 2000) é capaz de envolver a deficiência como parte da condição humana que é determinada por fatores sociais, econômicos, políticos, culturais, históricos e subjetivos, além dos elementos físicos e biológicos. Nesse sentido, entende-se que os enfrentamentos sociais em cada conjuntura determinam os modos de realização da Política de Saúde (PAIM, 1986) e, assim, o projeto

emancipatório das Pessoas com Deficiência está relacionado à adoção de uma concepção de saúde que não se restrinja à atenção médico-assistencial ou à configuração reducionista de deficiência como incapacidade.

As conquistas das Pessoas com Deficiência relativas à participação política conduzem a acompanhar as proposições de Gramsci (2002) a respeito dos estudos dos grupos subalternos e da sociedade civil. No texto do Caderno 25 de 1934, Gramsci, ao afirmar que “a unidade histórica é o resultado das relações orgânicas entre Estado, ou sociedade política e ‘sociedade civil’” (p.139), assente que a história dos grupos subalternos se entrelaça à sociedade civil. O autor sugere seis pontos que se deve estudar, um dos quais pode ser destacado como provocador deste estudo:

2) sua adesão ativa ou passiva às formações políticas dominantes, as tentativas de influir sobre os programas destas formações para impor reivindicações próprias e as consequências que tais tentativas têm na determinação de processos de decomposição e de renovamento ou de nova formação (GRAMSCI, 2002, p.140)

A existência dos Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência no Brasil, bem como a realização de três Conferências Nacionais, precedidas por etapas estaduais e municipais ou territoriais¹, informam sobre a adesão das Pessoas com Deficiência à formação política na direção de expressar suas demandas e interferir no processo decisório.

O objeto de estudo – Conselho dos Direitos de Pessoas com Deficiência – está circunscrito a um momento histórico de consolidação da democracia equivalente à expansão do poder ascendente, que ocupa o espaço da grande sociedade política e se estende para a sociedade civil (BOBBIO, 1986). Para segmentos populacionais que vivem em condições de subalternidade, tais como as Pessoas com Deficiência, a consolidação da experiência democrática implica em ampliar canais de partilha de poder na perspectiva de maior equidade nas Políticas Públicas.

A reconfiguração de discurso sobre deficiência não é simplesmente a tradução das lutas ou sistemas de dominação, mas o poder que se quer “apoderar”, tal como afirma Foucault (2008, p.10). Assim, a partilha de poder pressupõe a

¹ As Conferências Territoriais dos Direitos das Pessoas com Deficiência foram realizadas como alternativa às Conferências Municipais, dada a baixa adesão de municípios à realização deste fórum.

superação de modelos explicativos que contribuíram para a construção de uma identidade subalterna. Para tal superação deve-se considerar que

a criação de objetos teóricos está cada vez mais vinculada à criação ou potenciação de sujeitos sociais, e conseqüentemente, à destruição ou degradação dos sujeitos sociais que não podem investir no conhecimento científico ou apropriar-se dele. (SANTOS, 1989, p.15).

Neste sentido, a participação, um dos grandes desafios das Pessoas com Deficiência, avança desde o campo do reconhecimento da singularidade dos sujeitos até a convivência em espaços coletivos consolidando posicionamentos políticos que tensionam a ideia de incapacidade e, articulados à produção de conhecimento, afirmam a autonomia e a determinação social e histórica da deficiência.

Dimensão central da prática social, a participação se torna um propósito coletivo das Pessoas com Deficiência para a efetivação de direitos e reflete, na figura dos Conselhos, a intenção de ampliar recursos de poder e partilhar do controle público das ações estatais a fim de seguir construindo a perspectiva da deficiência como parte da condição humana, denominada aqui de postulado da autonomia.

Os Conselhos, conforme sinaliza Ramos-Mendes (2007), emergem da tensão entre livre deliberação dos representantes e controle dos representados, estabelecida na democracia moderna. Esse tensionamento possibilita “criar mecanismos e instituições que permitam selecionar publicamente os debates e decisões que exijam acompanhamento e controle por parte dos representados” (p.149).

As circunstâncias de privação e pobreza, às quais as Pessoas com Deficiência são submetidas há séculos, justificam a exigência de controle público da ação estatal. A consciência de que a ideia de incapacidade é contingência histórica, construída mediante “recursos ideológicos para proteger as ordens sociais de dominação e hierarquia” (HELLER& FÉHER, 2002 p.31), estabelece a possibilidade de alterar o cenário excludente mediante vocalização de necessidades e interesses das Pessoas com Deficiência. Desse modo, a ampla mobilização das Pessoas com Deficiência a partir da década de 70 no Brasil reivindicou a formalização de Conselhos em municípios, estados e também no nível nacional (LANNA-JÚNIOR, 2010, CRESPO, 2010) como um dos dispositivos para operacionalizar mudanças.

A conquista da representação política das Pessoas com Deficiência mediante Conselhos resulta, igualmente, da convergência histórica entre a pauta internacional de Direitos Humanos cujo marco principal foi a Declaração sobre os Direitos das Pessoas com Retardo Mental da Organização das Nações Unidas (ONU) em 1971 (LEÃO & LIMA, 2011, LANNA-JÚNIOR, 2010) e o protagonismo desse segmento populacional durante a redemocratização da sociedade brasileira, desde fins da década de 70 do século XX.

Os Conselhos são espaços legalizados, em conjuntura democrática, para a participação de uma parcela da sociedade civil no processo decisório. Trata-se da participação institucional que, assimilando a contradição entre a regularidade da participação e o vínculo com a estrutura burocrática do Estado, contribui para o arrefecimento de forças populares (TEIXEIRA, 1997, CORTES, 2009a, 2009b, GALLEGOS, 2009). São espaços permeados por contradições, capazes de reproduzir assimetrias de poder, mas também de revelar disputas de interesses e tornar o Estado mais permeável às demandas populares.

O pressuposto central da tese é que os Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência, como espaço de democratização das relações entre as representações da sociedade civil e do poder público, constituem uma ferramenta relevante para a consolidação do projeto emancipatório das Pessoas com Deficiência. Pautada na desconstrução da diferença como pressuposto da subalternidade, a emancipação das Pessoas com Deficiência se articula à produção do conhecimento sobre o tema, à democratização de políticas públicas e à saúde, requerendo espaços de vocalização de interesses, de partilha de poder e de interferência nos espaços decisórios.

Para o desenvolvimento do estudo recorreu-se às contribuições do campo da Análise de Políticas Públicas (APP). A APP discute tanto a natureza de uma política e o que ela pode representar ou revelar sobre a ação governamental, quanto a relação entre o Estado e a Sociedade (DEUBEL, 2002), sendo capaz de perguntar não só pelas características da política, mas pela relação entre os diferentes agentes, as ideias e interesses em jogo, a configuração da intervenção e a “diferença” que faz (DEUBEL, 2002; SOUZA, 2007; CAPELLA, 2007).

Ao considerar que as Políticas Públicas refletem combinações de planejamento racional, incrementalismo, interesses de grupo, preferências de elite,

forças sistêmicas, escolha pública, processos políticos e influências institucionais, os modelos analíticos construídos na APP focalizam aspectos da vida política e permitem entender as diferenças na Política Pública, discutindo também dinâmicas internas das arenas, a formulação e composição de agendas governamentais, entre outros aspectos (SOUZA, 2007, PINTO, 2011, 2004).

Dentre as diversas modelagens analíticas, entende-se que Estrutura de Coalizão de Defesa, *Advocacy Coalitions Framework (ACF)*, pode trazer contribuições para a construção do quadro analítico deste estudo. Desenvolvida por Paul A. Sabatier e Hank C. Jenkins-Smith a partir da década de 80 do século XX, a *ACF* considera a relevância da informação técnica, bem como da presença de múltiplos agentes no processo de tomada de decisão, não apenas os governantes, legisladores ou burocratas (SABATIER & JENKINS-SMITH, 1999). Esses agentes não atuam unicamente movidos por interesses, mas a sua ação é condicionada, igualmente, pela partilha de um sistema de ideias e crenças (SABATIER & JENKINS-SMITH, 1999, CORTES, 2009a).

As coligações são os grupos de pressão – *lobby* – estabelecidos em torno de áreas temáticas da ação governamental e das políticas públicas setoriais. Diante da sua capilaridade para intervenção no processo decisório, as coligações têm sido estudadas como um subsistema da política para produzir mudanças ou impactar na implementação ou formulação das políticas. Esses grupos são formados e/ou articulados por uma pluralidade de agentes, oriundos de diferentes espaços da prática social que necessitam compor alguns consensos ao redor de um tema. Sua ação estará condicionada por parâmetros relativamente estáveis (estado do conhecimento sobre o tema e legislação) e por fatores externos (articulações com as entidades representadas, com outras arenas e diferentes setores de governo).

Não se trata, aqui, de considerar os Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência como uma coalizão de defesa, mas de identificar que a sua composição e seus propósitos guardam semelhanças com esses grupos. Configuram um espaço plural² em interesses, crenças e visões políticas relativas à defesa dos direitos das Pessoas com Deficiência que, ao redor de pelo menos dois elementos relativamente

² A pluralidade se refere tanto à composição paritária do conselho (governo e sociedade civil), quanto à diversidade de entidades de pessoas com deficiência (diferenciadas por tipos específicos de deficiência) e de outros setores da sociedade outras que participam do conselho.

estáveis – o formato institucional do Conselho e a emergência de um projeto emancipatório – necessitará obter consensos enquanto cumpre a sua tarefa de interferir na Política Pública.

Entende-se, tal como Cortes (2009b), que o processo decisório no interior dos Conselhos envolve constrangimentos definidos pelo formato institucional, além da ação de atores, que é guiada por partilha de crenças, valores e interesses. Estes elementos imbricados tornam relevante o exame da estrutura organizacional de Conselhos e, igualmente, de suas dinâmicas internas de modo a debater, não apenas, aspectos conjunturais relativos à participação, mas a acessar características singulares sobre a organicidade deste mecanismo de democratização de Políticas e a sua voz.

O estudo, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Saúde Coletiva (ISC) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), foi realizado a partir de pesquisa qualitativa utilizando revisão de literatura, análise documental, entrevistas e observação participante³. O desenho metodológico considerou três momentos de análise – concepção de deficiência e políticas públicas; características dos Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência; expressão das necessidades de saúde em espaço de participação institucional.

Os resultados são apresentados em quatro artigos independentes e articulados entre si, que compõem os capítulos da tese conforme descrito a seguir. Cada artigo da tese corresponde a um dos respectivos objetivos específicos supra elencados, sucessivamente.

O primeiro momento de análise corresponde à interlocução entre a construção da concepção de deficiência e políticas públicas, concebida neste estudo como ponto de interseção para atuação da institucionalidade democrática Conselho dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

O primeiro capítulo/artigo, intitulado “Da diferença subalterna à diferença emancipatória: revisão conceitual de Pessoa com Deficiência e produção acadêmica

³ O *corpus* da pesquisa foi composto por 1497 resumos de teses e dissertações disponíveis Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e defendidas entre 1987 e 2011, cinquenta e duas leis estaduais das vinte e sete Unidades Federativas, quarenta e três atas e áudios de reuniões, sete entrevistas narrativas (cerca de seis horas de gravação) e vinte e cinco laudas de diário de campo.

stricto sensu no Brasil”, foi construído mediante revisão de literatura e análise documental. A partir de livros publicados, vídeos, legislação e sítios da *web* especializados no tema, além de levantamento e análise da produção acadêmica *stricto sensu*, foi discutida a substituição do postulado da incapacidade pelo postulado da autonomia. Este postulado se articula à produção de um conhecimento classificado como militante por expressar o debate sobre os direitos sociais e as áreas finalísticas da ação estatal como centro do debate interdisciplinar sobre Pessoa com Deficiência.

O segundo momento focaliza as características dos Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência e foi desenvolvido mediante estudo desse fórum na perspectiva de discutir o formato institucional, seus limites e possibilidades de atuação. Optou-se por um recorte dos CDPDs no âmbito estadual diante da identificação de que as vinte e sete Unidades Federativas (UFs) têm instituído esse dispositivo na gestão e, igualmente, da imprecisão de dados sobre o número de Conselhos do âmbito municipal no Brasil.

Realizou-se uma caracterização desse fórum participativo, mediante revisão de literatura e análise das Leis Estaduais que instituem os CDPDs. Foram identificados elementos singulares da trajetória de consolidação dessa institucionalidade no Brasil e o seu formato a partir de critérios como vínculo institucional e composição. A partir do recorte adotado, conforma-se o segundo artigo da tese cujo título é “Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência: uma caracterização”.

Para avançar na análise da atuação do Conselho dos Direitos das Pessoas com Deficiência, foi realizado o estudo de um dos Conselhos Estaduais, selecionado conforme critério de funcionamento ininterrupto por período superior a cinco anos e vínculo institucional com a área de Direitos Humanos. Foram analisados a legislação, as atas e os áudios de reuniões dos dois últimos mandatos. Além disso, realizou-se observação participante em reuniões entre maio e dezembro de 2012 e foram entrevistados sete conselheiros caracterizados como ativos no Conselho pelo critério de frequência e atuação por mais de um mandato.

O terceiro artigo da tese, “Conselho dos Direitos da Pessoa com Deficiência: notas sobre participação institucional”, resulta dessa imersão no cotidiano do Conselho selecionado e aponta para os limites e possibilidades de atuação do fórum

mediadas pelo formato institucional, correlação de forças entre os atores e temas discutidos.

O terceiro momento do estudo, portanto, aborda as Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência, uma ação dos Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência, para analisar a expressão das necessidades de saúde entre os atores governamentais e sociais ali representados. O quarto artigo da tese, “A saúde nas Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência”, foi construído a partir de análise dos relatórios finais das três Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência (realizadas em 2006, 2008 e 2012), além de observação participante na última Conferência.

As necessidades de saúde são formuladas como propostas dirigidas ao poder público e à sociedade civil. Resultam de debates e aprovação dos atores envolvidos desde as Conferências municipais e territoriais até o âmbito nacional. As Conferências são reveladas como espaços de legitimação da ação governamental e igualmente do exercício da imaginação utópica, presentes nos atos de denúncia sobre a realidade e anúncio (FREIRE, 1997) de possibilidades em relação à política de saúde.

Os Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência foram formalizados mediante ação política de um movimento social – uma espécie de coalizão – e se constituem como arenas de composição paritária entre governo e sociedade civil. Diante de sua trajetória, configuram espaços com importante potencial de interferência nas políticas públicas em defesa de um segmento social, inclusive porque se espera a representação dos atores que reivindicaram a sua formalização.

O estudo revelou que os Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência são espaços de disputas de interesses e sentidos relativos ao projeto emancipatório das Pessoas com Deficiência. Embora o formato institucional busque garantir a pluralidade de atores sociais e a representação de setores governamentais estratégicos para a superação de contextos excludentes, pouco se avança em relação a um modelo de atuação propositivo e resolutivo na direção de políticas públicas mais equânimes.

Por outro lado, o exercício de denúncia e anúncio realizado nos Conselhos e nas Conferências são reveladores de projeto emancipatório das Pessoas com

Deficiência articulado à esperança, uma capacidade de projetar no futuro mudanças palpáveis e necessárias, a partir das possibilidades do presente (BLOCH, 1996).

ARTIGO I.

Da diferença subalterna à diferença emancipatória: revisão conceitual de Pessoa com Deficiência e produção acadêmica *stricto sensu* no Brasil.

Introdução

Ao longo da história, relações intrínsecas aos sistemas de dominação mantiveram diferentes segmentos populacionais em condição de subalternidade. Do mesmo modo, não faltam exemplos de resistência e enfrentamentos de grupos subalternizados, ainda que suas lutas e conquistas, quando não sufocadas, tardem a produzir os efeitos desejados.

O conhecimento contribuiu para formular a diferença como desigualdade inferiorizada e subalterna. Em relação às Pessoas com Deficiência (PcDs), a referência à norma oposta ao corpo diferente sustentou um conjunto de práticas e políticas excludentes durante séculos.

A partir da segunda metade do século XX, o ativismo político das PcDs conquista visibilidade internacional no enfrentamento de diferentes formas de opressão. A superação da histórica adjetivação da pessoa adveio do engajamento e da discussão dos que cunharam outra terminologia – Pessoa com Deficiência – para substituir termos desqualificadores e seguir afirmando a determinação social da deficiência, em contraposição à ideia de atributo pessoal.

O conceito de deficiência é indissociável do enfrentamento político na composição das bandeiras de luta do segmento e de pautas para as políticas públicas. A desconstrução do modelo bipolar normal/deficiente sustenta, ao tempo em que constrói, a reação das Pessoas com Deficiência à opressão, demonstrando que “o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou sistemas de dominação, mas aquilo por que, pelo que se luta, o poder do qual nos queremos apoderar” (FOUCAULT, 2008. p.10).

No Brasil, em fins da década de setenta, há uma confluência entre o momento de abertura política com a pauta internacional sobre o tema. Ao longo do processo

de redemocratização das relações entre Estado e Sociedade Civil, configuram-se agendas políticas sobre os direitos das PcDs na via de construir novas relações de poder, subverter a lógica da incapacidade e garantir o exercício pleno dos direitos na vida cotidiana.

Este artigo integra a tese e se articula ao objetivo de analisar a interlocução entre a reconfiguração conceitual de deficiência e as políticas públicas. Pretende-se contribuir para o debate sobre a desconstrução da diferença como pressuposto da subalternidade das PcDs compreendendo que

a criação de objetos teóricos está cada vez mais vinculada à criação ou potenciação de sujeitos sociais, e conseqüentemente, à destruição ou degradação dos sujeitos sociais que não podem investir no conhecimento científico ou apropriar-se dele. (SANTOS, 1989, p.15).

O estudo, de natureza qualitativa, considera deficiência como um conceito em construção (BRASIL, 2008) mediante ação de distintos atores. O modelo explicativo de deficiência denominado “modelo social” (HUNT, 1966, ABBERLEY, 1997, BARNES, 1990) evidencia a determinação sócio histórica da deficiência e configura, ao longo do século XX, o elemento central de lutas emancipatórias das PcDs.

Assim, foram estabelecidos, para o artigo, os objetivos de discutir a construção conceitual da deficiência e analisar a produção acadêmica brasileira *stricto sensu* sobre PcD no Brasil em sua interface com as áreas temáticas das políticas públicas.

Foi realizada revisão de literatura e análise documental, que incluiu livros publicados, vídeos, legislação e sítios da *web* especializados no tema, além de levantamento e análise da produção acadêmica *stricto sensu* nacional a partir da década de oitenta do século XX. O período selecionado corresponde à incorporação do segmento de PcDs nas lutas por direitos políticos e sociais no Brasil e as suas primeiras conquistas no campo das políticas públicas.

Utilizou-se a base de dados do Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) que dispõe de maior volume de produção para o descritor selecionado, pessoa com deficiência⁴,

⁴ Os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) apresentam o descritor “pessoas com deficiência”, no plural. Entretanto a busca com o termo no singular produziu um melhor resultado em número de trabalhos.

terminologia cunhada nas lutas políticas do segmento. Esse descritor é representativo da construção conceitual e política sobre deficiência nos últimos 30 anos, o que potencializa a delimitação do estudo dada a polissemia do termo deficiência na língua portuguesa.

Para seguir o foco definido no levantamento, qual seja a construção de posturas emancipatórias de um segmento populacional, foram excluídos tanto os trabalhos sobre deficiências nutricionais ou hormonais quanto os que utilizam o termo como sinônimo de ineficiência.

Foram selecionados e analisados 1497 resumos de teses e dissertações do período disponível (1987 a 2011), excluindo-se os trabalhos de mestrado profissionalizante, dada inexistência desta modalidade de cursos em mais da metade do período estudado.

Para relacionar o tema da PcD no âmbito da pesquisa, procedeu-se igualmente ao levantamento de editais de pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) cujo tema focalizasse a PcD, independentemente da área de conhecimento, no período estudado.

Na perspectiva de compreender, ainda, a assimilação do tema em grupos de pesquisa, identificou-se, no Diretório de Grupos de Pesquisa no Brasil do CNPq, o número de Grupos de Pesquisa que tivessem entre os títulos ou linhas de pesquisa o tema PcD.

O artigo apresenta, inicialmente, um panorama da transição entre modelos explicativos de deficiência articulado à constituição de sujeitos e práticas sociais que buscam substituir a subalternidade pela autonomia. Em seguida, a produção *stricto sensu* é descrita a partir da combinação do período de publicação com áreas e subáreas do conhecimento, demonstrando a capilaridade do tema na produção acadêmica.

Procedeu-se, também, à análise dos resumos que resultou na classificação dos trabalhos em quatro eixos – construção conceitual, política e proteção social, inclusão e participação, acessibilidade. Esses eixos, com exceção do primeiro comportam uma subdivisão que corresponde à interseção entre os temas dos trabalhos, campos da prática social e áreas de intervenção estatal mediante políticas públicas.

Conceito de deficiência: o postulado da incapacidade

A concepção de deficiência se constrói em oposição à referência de normalidade e “passou a existir mediante uma prática que a objetivou a um discurso que a nomeou” (LOBO, 2008 p. 21). Segundo Lobo (2008) a diferença é manifestada nos discursos e na prática social desde o Brasil Colônia, quando esteve impregnada pelo imaginário fascinante e terrível das figuras monstruosas polarizadas como divinas ou demoníacas. As referências ao corpo e à civilidade europeia afirmaram discursos de separação que justificaram a ideia de semianimalidade demonizada, inicialmente em relação aos indígenas, depois aos negros e às PcDs.

Para Canguilhem (1978), o conhecimento prévio de um estado físico considerado normal possibilitará a definição da condição de diferença anatômica ou funcional entre os indivíduos. Essa circunstância aponta para as possibilidades de adaptação com vistas à (re) aproximação da condição que antecedeu o estado mórbido. Trata-se do ideal humano de normatividade, uma “adaptação possível e voluntária a todas as condições imagináveis” (CANGUILHEM, 1978 p. 109). O autor também revela que a diferença pode ser tensionada por elementos valorativos que imprimem uma relação polarizada. O modelo bipolar desqualifica o diferente diante do padrão ou norma, e o referencia como desvio a ser corrigido ou eliminado.

A polarização também está expressa nas referências que Aguado-Diaz (1995) faz à regulamentação da morte de crianças com deficiência no código de Manu da Índia Antiga. Segundo o autor, trata-se do enfoque passivo sobre deficiência. Compreendida como possessão demoníaca ou vontade divina, a deficiência extrapola a capacidade de compreensão ou intervenção diante dos recursos disponíveis em cada época e formação social.

Ainda segundo Aguado-Diaz (1995), há registros históricos que evidenciam a busca por adaptação diante de situações de deficiência, tais como as ajudas protéticas identificadas desde 2.300 a.c. O autor define tais condutas como enfoque ativo que buscava a compreensão das causas da deficiência, considerando possibilidades de intervenção.

A classificação de Aguado-Diaz (1995) é análoga às afirmações de Canguilhem (1978): de um lado a adoção de uma única norma, relacionada à

maioria numérica e produtora da ideia de incapacidade; de outro, a normatividade capaz de instaurar novas normas e adaptações, focalizando a possibilidade.

Segundo Aranha (2001), o primeiro paradigma formal da deficiência é o da institucionalização estruturado em asilos, na Europa do século XVIII. As primeiras ações estatais no Brasil, nesse sentido, se dão em 1854 e em 1856 com a fundação dos Imperiais Institutos dos Meninos Cegos e dos Surdos-Mudos, respectivamente (LANA-JÚNIOR, 2010, LOBO, 2008).

A institucionalização fazia parte do fortalecimento da racionalidade científica moderna associada ao emergente modelo econômico capitalista. O conhecimento científico que demonstrava as diferenças entre os indivíduos legitimava as desigualdades sociais e a dominação (ARANHA, 2001). O isolamento das PcDs em instituições era uma intervenção estatal educadora, normalizadora e sanitária, que associada a outras práticas, produziram subjugação e injúria (LOBO, 2008).

A partir do século XIX, quando são afirmadas as teses de degenerescência da espécie (LOBO, 2008), a intervenção sanitária contribuiu para a consolidação da eugenia e do racismo científico. O higienismo assimila normas de conduta moral afirmando a anormalidade como ameaça à ordem. Essa visão avança para o século XX com a realização dos ideais eugênicos através do controle de casamentos, da esterilização daqueles classificados como degenerados, da descrição de perfis de criminosos, além de medidas educativas em espaços que começam a se especializar no atendimento dos considerados recuperáveis (LOBO, 2008).

É no século XX que a institucionalização total começa a ser substituída pelo que Aranha (2001) denomina de Paradigma dos Serviços. A intervenção profissional qualificada visava criar condições de aproximação a padrões funcionais de normalidade, distanciando-se da condição de desvio. Essa mudança remete ao maior refinamento científico dos padrões classificatórios sobre anormalidade.

Patrice Pinell (2010) ilustra esse momento histórico ao discutir a Escala Métrica da Inteligência (EMI), criada por Alfred Binet em 1907. A EMI é um instrumento rigoroso para classificar os anormais que abre a possibilidade de definir abordagens terapêuticas ou educativas. Diferenciam-se os casos que podem ser acompanhados em escolas especializadas daqueles que devem ser mantidos nos

asilos. São fortalecidas a especialização e a incorporação de inovações tecnológicas – a intervenção terapêutica ou reabilitação.

A grande narrativa sobre deficiência agrega novos elementos fortalecendo o enfoque ativo. Entretanto, as visões fatalista e determinista sobre deficiência predominam e as ações de reabilitação são estabelecidas partir da normalização dos indivíduos e disciplinamento dos corpos (ROCHA, 2006, CRESPO, 2010).

A emergência das especialidades médicas (incluindo as profissões não médicas no campo da clínica), da reabilitação e da educação é relevante para manter a ideia de diferença enquanto dimensão de desigualdade na intervenção especializada. Pinell (2010) adverte, também, que a especialização não resulta exclusivamente de uma nova abordagem conceitual de doença iniciada no século XVIII, mas envolve elementos políticos e econômicos inscritos na expansão capitalista, notadamente o mercado para atuação dos novos profissionais.

A adoção, no Brasil, do modelo de atenção dos Institutos Pestalozzi, a partir de 1932, é um marco fundamental da atenção terapêutica especializada para PcD, que articula educação e atenção médica. A partir da década de 50 do século XX, as Associações de Pais e Amigos de Excepcionais (APAEs) e instituições voltadas para atendimento de reabilitação, como o Centro de Reabilitação Sarah Kubitschek de 1960, fortalecem o segmento médico filantrópico⁵.

As associações e serviços voltados para a reabilitação ou educação especial consolidam a concepção da deficiência centrada no indivíduo. A intervenção corretiva preconiza a aproximação com a normalidade e fortalece o modelo biomédico ou o modelo ortopédico (DINIZ, 2007, ROCHA, 2006). São constituídos novos padrões de relação social diante da consolidação da ciência médica, da subdivisão da profissão médica em especialidades que confluem com a economia de mercado, elemento que naturaliza a omissão do Estado sobre a questão social.

A estruturação de tais organizações revela a articulação política da elite da sociedade civil, particularmente de familiares de PcDs cuja capilaridade em esferas decisórias garantiu que o Estado se mantivesse como financiador direto ou indireto

⁵ O Centro de Reabilitação Sarah Kubitschek, precursor da Rede Sarah de hospitais de reabilitação, é uma ação de governo, criada a partir da tradição assistencial das primeiras damas, ou das Pioneiras Sociais (nome da sua Fundação mantenedora) o que permite a sua classificação como filantropia na época de sua institucionalização.

desse modelo assistencial. Essas ações cumpriam função ideológica contraditória de assinalar o enfraquecimento da ideia de incapacidade das PcDs e, ao mesmo tempo, apresentar o perfil benfeitor das organizações e do Estado, circunstância que manteve arrefecidos eventuais embates políticos.

Intervenções corretivas e disciplinadoras produziram relações baseadas na submissão dos corpos ao poder médico – o postulado da incapacidade. Nele, a resistência se tornou invisível. A ruptura com a condição de subalternidade emerge, enquanto ação coletiva, apenas a partir da segunda metade do século XX mediante ação política, constituinte e constituída por outro modelo explicativo de deficiência. Inscreve-se na emergência do debate sobre direitos do cidadão (e depois dos direitos humanos), nas mobilizações dos trabalhadores, no pacto Keynesiano e na consequente reconfiguração da ação do Estado capitalista.

O postulado da autonomia

O protagonismo das PcDs inaugura o que denominamos de postulado da autonomia. Sua principal expressão é a contraposição ao modelo corretivo biomédico presente nas abordagens assistenciais até então consolidadas na institucionalização total e nos serviços filantrópicos.

Para Lanna-Júnior (2010) e Crespo (2010), a explicitação da diferença entre as organizações “para” e “de” PcDs é fundamental para compreender a ação política do segmento. As organizações “para” PcDs são serviços com perfil assistencial, criados através da filantropia ou do próprio Estado. Foram traduzidas por militantes como uma imposição à passividade, particularmente devido ao modelo de reabilitação corretivo definido pelo saber profissional.

Organizações “de” são aquelas criadas e dirigidas por PcDs que trazem a afirmação dos direitos e o protagonismo do segmento. São exemplos desse tipo de organização, os Centros de Vida Independente (CVIs) criados no Brasil na década de oitenta sob a influência do Movimento de Vida Independente dos Estados Unidos na Década de setenta (LANNA-JÚNIOR, 2010, ROCHA, 2006, CRESPO, 2010).

A criação de entidades “de” PcDs, entretanto, remonta ao período pós Segunda Guerra Mundial quando emergem nos Estados Unidos as primeiras organizações (ROCHA, 2006). Essas entidades mobilizaram um conjunto de

reivindicações voltadas para a reintegração social dos heróis de guerra mutilados, de trabalhadores e demais civis que adquiriram deficiência (ROCHA, 2006). Trata-se de um ativismo que afirma a autonomia, a capacidade produtiva e consumidora do segmento, bem como a necessidade de proteção aos indivíduos e suas famílias nos casos de morte ou de limitações severas.

As organizações “de” PcDs estão inscritas na construção de demandas por seguridade social, refletindo simultaneamente a formação do Estado de Bem-estar Social, a incorporação das ideias de cidadania e de direitos humanos e a experiência democrática. A revisão do conceito de deficiência já se faz presente enquanto prática social desde então, embora obtenha maior visibilidade nos espaços acadêmicos e políticos apenas a partir dos anos sessenta, no Reino Unido, mediante iniciativa do sociólogo Paul Hunt e na entidade por ele criada: *Union of The Physically Impaired against Segregation (UPIAS)* (DINIZ, 2007).

Paul Hunt, que tem deficiência física, se opõe frontalmente ao modelo de reabilitação vigente e à institucionalização das PcDs mediante produção acadêmica e mobilização de agentes. O livro *Stigma: The Experience of Disability* de 1966, revelando claramente as influências de Erving Goffman e de Michel Foucault, estabelece a construção do objeto teórico PcD associado à militância política. Formado por 12 artigos, sendo um de autoria de Paul Hunt e os demais de outros agentes, também com deficiência, o livro foi organizado por Hunt a partir das cartas recebidas após a sua campanha de mobilização (HUNT, 1966, DINIZ, 2007).

A obra é classificada, no prefácio de Peter Townsend, como desconfortável. Além de trazer forte crítica ao sistema britânico, tem a peculiaridade de partir de experiências singulares para abrir um debate mais amplo questionando os processos excludentes, o acesso a serviços, a ausência de expressão dos anseios e interesses das PcDs nas políticas.

É demarcado o início da substituição da concepção de deficiência como incapacidade individual pela construção teórica de um novo modelo explicativo, o modelo social (DINIZ, 2007, HUNT, 1966, ABBERLEY, 1997, BARNES, 1990) mediante produção acadêmica articulada à prática política e ao acúmulo de poder das PcDs – uma literatura militante. Critica-se o princípio da normalização configurada como uma produção positivista e capitalista, ao tempo em que são

afirmados direitos em contraposição à opressão das PcD⁶. A deficiência passa a ser defendida como uma relação social (ARANHA, 2001), onde as barreiras – arquitetônicas, atitudinais, institucionais – expressam a opressão, pois não permitem a participação plena.

No Brasil, também se identifica a construção conceitual da deficiência mediante literatura militante, inicialmente fora do espaço acadêmico. Em 1981, a publicação do livro “Não se cria filhos com as pernas” de Maria Luiza Câmara (CÂMERA, 1981), bibliotecária e militante baiana, configura um marco na afirmação da autonomia e dos direitos da mulher com deficiência. Nesse período também circulam folhetos, guias de orientação e textos de entidades internacionais ou referentes aos tratados de Direitos Humanos tanto em material impresso, quanto através da emergente *internet*. Entre eles, está a divulgação do documento “Carta para o Terceiro Milênio”, aprovada pela Assembleia da *Rehabilitation Internacional* em 1999 na cidade de Londres, que preconiza a eliminação das barreiras à participação das PcDs.

A mobilização das PcDs é, contudo, anterior. Conforme descrito por Lanna-Júnior (2010) e também por Crespo (2010), estava atrelada ao processo mais amplo de redemocratização do país e logrou importantes conquistas com a realização de encontros ampliados de organizações de PcD no fim da década de setenta. O movimento político das PcDs no Brasil coloca o tema num espaço de visibilidade e fortalece os princípios do, então emergente, modelo social da deficiência. A pauta internacional agrega valor à mobilização, sobretudo com a definição de 1981 como Ano Internacional da Pessoa Deficiente pela Organização das Nações Unidas (ONU) (CRESPO, 2010).

Os sujeitos organizados articulam a criação de Conselhos de Direitos em todo o país e influenciam as Comissões da Assembleia Nacional Constituinte, oportunidade em que refutam a proposição de um capítulo intitulado Tutelas Especiais, exclusivo para PcDs (LANNA-JÚNIOR, 2010). Em nome da equidade, a deficiência se torna um tema transversal na Constituição – “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza” (BRASIL, 1988, art. 5º p.5).

⁶ Os portais *Disability Archive* e *Disability Press* da *University of Leeds* no Reino Unido, além da revista científica *Disability & Society*, publicam a obra de Paul Hunt e de autores dessa corrente.

A literatura voltada para a reconfiguração conceitual se torna expressiva a partir dos anos 90 com o movimento da Inclusão ou Sociedade Inclusiva (SASSAKI, 1997). O tema adquiriu capilaridade na área de educação cuja autora mais expressiva é Mantoan (1997), defensora da inclusão de crianças com deficiência na escola regular. É preconizada a superação de barreiras sociais na via de construir uma sociedade para todos a partir de novas modelagens na política e na prática educacional.

Identifica-se, no início da década de 90, a editora WVA dedicada ao tema da PcD. Suas publicações afirmam as possibilidades das PcDs e a superação do assistencialismo (WERNECK, 1997, BELISÁRIO-FILHO, 1999). A obra “Muito prazer, eu existo: um livro sobre as pessoas com Síndrome de *Down*” (WERNECK, 1993), publicada em 1992, adquire destaque por trazer um tema originalmente vinculado à literatura médica para uma linguagem acessível voltada para a comunidade em geral.

Em 2003, Romeu Sasaki publica o artigo “Como chamar a pessoa que tem deficiência” e recupera a trajetória das terminologias e defendendo a autonomia do segmento que optou pela nomenclatura Pessoas com Deficiência (SASSAKI, 2003).

O postulado da autonomia assente a determinação social e histórica da deficiência considerando que, além da explicação anatômica e biológica, as barreiras socialmente construídas configuram a condição de deficiência. A ressignificação conceitual está ancorada em rupturas com a ideia de normalidade que adquire expressão em redes de proteção normativa de diferentes países, inclusive no Brasil, nos tratados internacionais, nas políticas de seguridade e nas ações de educação desde a década de oitenta. Mais recentemente, a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) e a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2008) expressam e legitimam essa concepção.

A CIF (OMS, 2003) é um marco fundamental para a superação do modelo médico da deficiência. Estruturada a partir da constatação dos limites do Código Internacional de Doenças (CID) para explicar diferentes circunstâncias de limitações físicas, a CIF resulta de uma revisão da *International Classification of impairments*,

*disabilites, and hanidcaps: a manual of classification relating to the consequences of disease – ICDH*⁷ (AMIRALIAN et al, 2000).

A CIF avança em relação ao modelo linear de classificação da doença ao introduzir a concepção de funcionalidade. A classificação contempla além da estrutura e funções físicas fatores ambientais, sociais e pessoais para elencar diversos estados de saúde, não apenas as deficiências (OMS, 2003, DINIZ et al, 2007, SAMPAIO & LUZ, 2009). Trata-se de um modelo classificatório que não se aplica exclusivamente para as deficiências e cujas contribuições e limitações já se fazem presentes na produção acadêmica nacional, tais como Farias & Buchalla (2005) e Santos, Diniz & Pereira (2010) que apontam para um possível e necessário impacto do novo modelo classificatório da CIF em políticas de seguridade social.

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2008) é um marco fundamental das lutas e conquistas deste segmento populacional e da sociedade em geral. Este tratado internacional revela a revisão conceitual da deficiência e tem a peculiar característica de ter sido construído mediante embate político e participação das PcDs através de entidades representativas (DHANDA, 2008).

Dhanda (2008) demarca, na Convenção, a concepção de deficiência como parte da condição humana e um elemento capaz de enriquecer a vida a partir da diversidade funcional. Diante da deficiência não se requer compensações, mas igualdade de direitos e adaptações ou mudanças que garantam a participação plena de todas as pessoas. Este é o principal marco normativo do postulado da autonomia porque afirma também o compromisso dos Estados na implementação de políticas públicas.

A produção *stricto sensu*: ressignificação conceitual e políticas públicas

A ressignificação conceitual de deficiência no Brasil também tem expressão na produção acadêmica *stricto sensu*. No Banco de Teses da CAPES, ao longo de

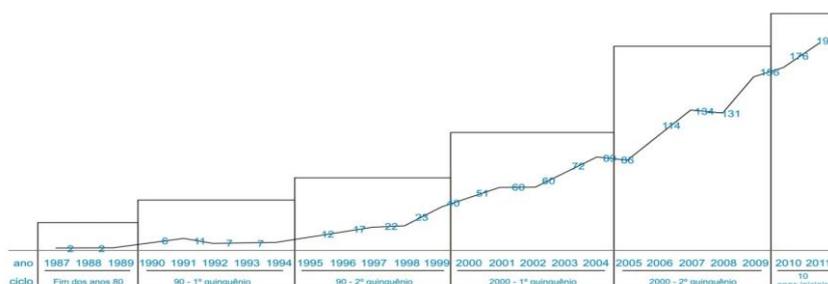
⁷ A *ICIDH* foi aprovada na IX Assembleia da Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1976 e traduzida no Brasil como Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID).

25 anos (de 1987 a 2011), são identificados 1497 trabalhos, utilizando o descritor “pessoa com deficiência”.

Esse número reflete a visibilidade da deficiência na prática social no período, mas é visivelmente ousado em face do limitado número de editais do CNPq sobre a temática, apenas um edital específico em 25 anos no ano de 2006⁸. Embora o assunto não fique oculto nas produções de pesquisa, os pesquisadores dos 38 grupos de pesquisa identificados no Diretório de Grupos de Pesquisa no Brasil alinham-se em editais diversos do CNPq cujos enunciados transitam com ênfase em inovações tecnológicas, pesquisas clínicas, educação e ciências sociais aplicadas. Identifica-se, portanto a pulverização do assunto. Em que pese essa interlocução esteja a revelar a interdisciplinaridade possível e necessária na abordagem do tema, mostra, também que o assunto de *per si* não vem acumulando força geratriz para formulação de editais exclusivos empoderadores dessa temática.

A incorporação do tema no universo acadêmico é gradual ao longo dos 25 anos e produz um movimento ascendente de vai de 2 a 198 trabalhos, conforme apresenta o gráfico 1.

Gráfico1 - Distribuição da produção *stricto sensu* sobre pessoa com deficiência por ano



Fonte: Banco de Teses da CAPES. Elaboração própria.

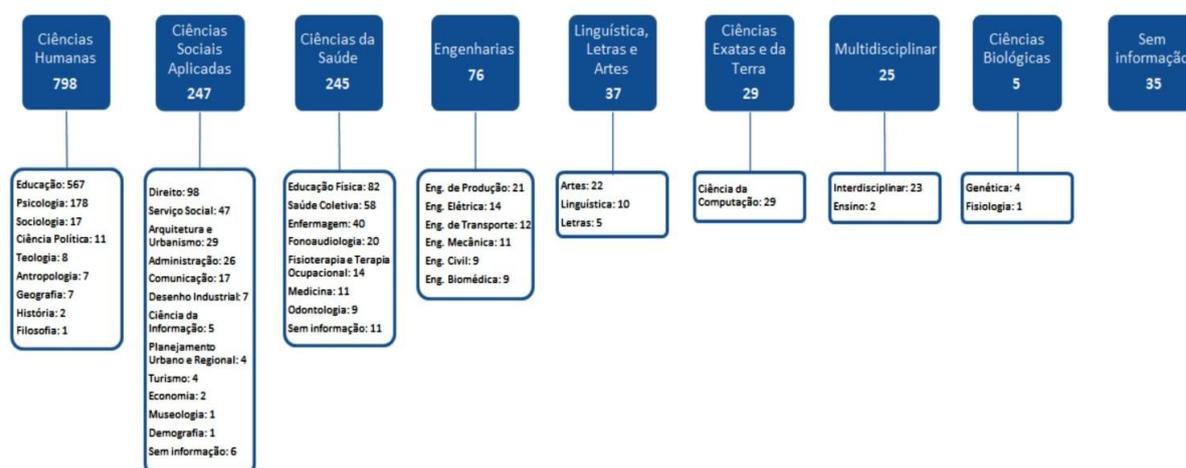
⁸ Edital MCT/CNPq/MS-SCTIE-DECIT nº 026/2006. Seleção pública de propostas para apoio às atividades de pesquisa direcionadas ao estudo de Determinantes Sociais da Saúde, Saúde da Pessoa com Deficiência, Saúde da População Negra e Saúde da População Masculina.

Os três anos finais da década de oitenta (1987 a 1989) correspondem à fase inicial da mobilização do segmento de PcD. Nesse período são identificados sete trabalhos, todos vinculados às Ciências Humanas, especificamente nas subáreas de Educação e Psicologia. A caracterização da deficiência é central nesses trabalhos que abordam incidência de deficiência, perdas funcionais e aspectos relacionais – estigma, família, escola e educação profissionalizante.

A década de 1990 demarca a incorporação e fortalecimento do tema no Brasil. No primeiro quinquênio, registram-se 39 trabalhos e, entre 1995 a 1999, o volume da produção cresce em quase 300%, passando para 114 teses e dissertações. Desde então o volume de trabalhos se mantém em ascensão.

Observando-se a distribuição dos trabalhos conforme as áreas de conhecimento da CAPES (diagrama 1), identifica-se maior concentração na grande área de Ciências Humanas, 53% (798). As Ciências Sociais Aplicadas e as Ciências da Saúde respondem por 16,5% (247) e 16% (245) da produção respectivamente.

Diagrama 1 - Distribuição da produção acadêmica *stricto sensu* sobre Pessoa com Deficiência por área e sub área de conhecimento (1987-2011)



Fonte: Banco de Teses da CAPES. Elaboração própria.

A incorporação do tema nas demais áreas, embora significativamente inferior, é reveladora de uma configuração interdisciplinar. Nas Engenharias encontra-se 5% da produção (76), em seguida, encontram-se os trabalhos das áreas de Linguística, Letras e Artes, 2,5% (37); Ciências Exatas e da Terra, 2% (29); Multidisciplinar, 1,7%

(25); Ciências Biológicas, 0,3% (5). Sem informação da área de conhecimento foram 35 trabalhos, 2,5% aproximadamente.

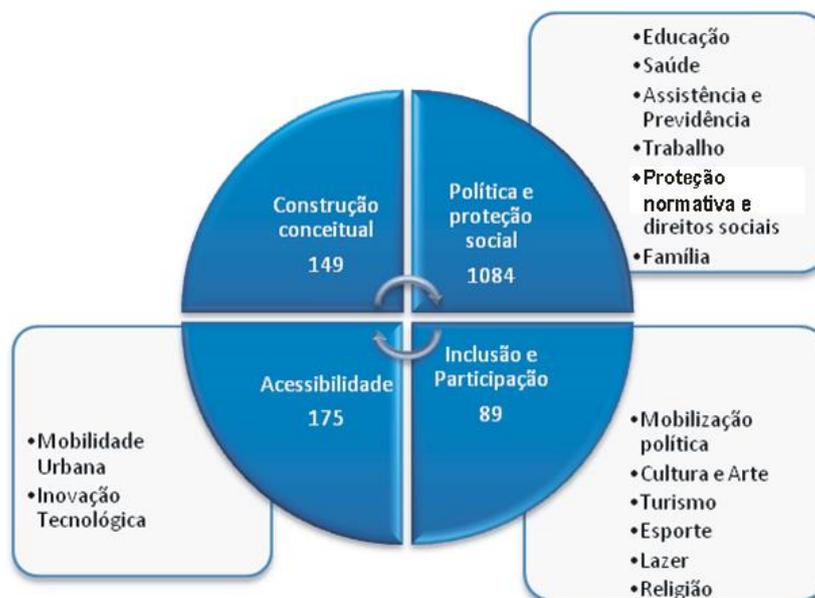
A ampliação dos trabalhos entre as áreas do conhecimento emerge a partir de 1990 quando são identificados os primeiros trabalhos nas Ciências da Saúde. Em 1991, as Ciências Sociais Aplicadas e as Engenharias apresentam trabalhos e, a partir de 1997, as demais áreas do conhecimento passam a compor o mosaico interdisciplinar dos estudos sobre PcD.

No interior das grandes áreas de conhecimento, o tema adquire capilaridade em subáreas específicas, revelando uma vinculação da produção acadêmica com os objetivos sociais dos sujeitos, tal como assinala Santos (1989). Nas Ciências Humanas, destacam-se em volume de trabalhos as subáreas Educação e Psicologia, com 40% (567) e 12% (178) do total da produção.

Identificou-se que a Educação e Psicologia predominam no conjunto dos trabalhos, mas há uma dispersão do tema para novas subáreas do conhecimento, circunstância que simultaneamente reflete e fortalece a visibilidade do tema na prática social.

A classificação por áreas de conhecimento, contudo, não permite identificar a dimensão política da produção acadêmica. Os resumos dos trabalhos expressam grande diversidade temática e remetem a especificidades da prática social e das políticas públicas. Assim, procedeu-se a uma categorização dos trabalhos em quatro eixos temáticos que se articulam às principais lutas e conquistas das PcDs, e às políticas públicas, conforme apresentado no diagrama 2.

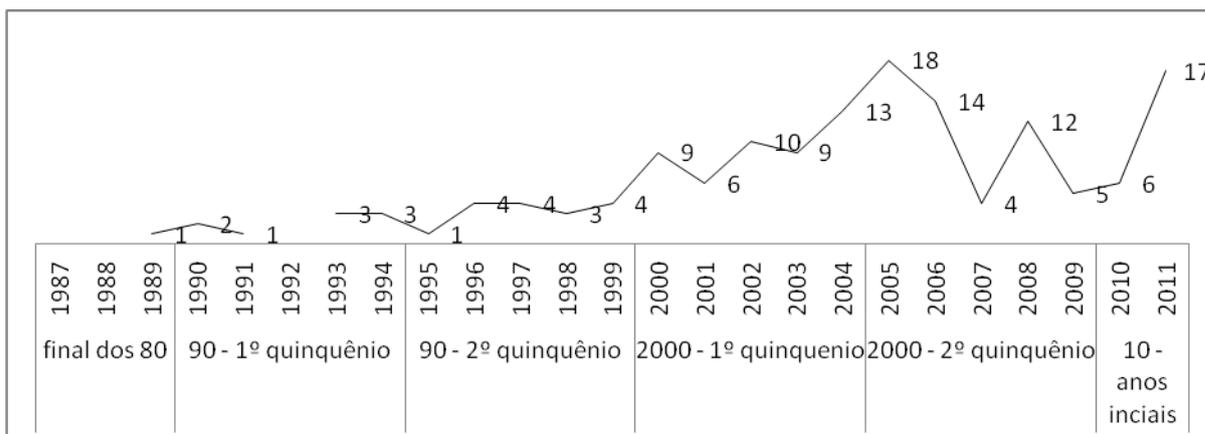
Diagrama 2 - Eixos de análise.



Fonte: Banco de Teses da CAPES. Elaboração própria.

O primeiro eixo, Construção Conceitual, comporta 149 trabalhos sobre a condição de deficiência como uma construção social. São trabalhos que discutem a tensão entre deficiência e normalidade, bem como apresentam as percepções e representações individuais, familiares ou coletivas (na mídia e em organizações) sobre PcDs, os limites e as possibilidades de participação.

Nesse eixo, que emerge a partir de 1989, a produção ascende a partir da década de noventa, de modo que até o fim do período estudado estão presentes 10% (149) do total dos trabalhos. Destaca-se nessa temática, o trabalho de Ana Rita de Paula (1993), militante do movimento de PcD, que traz o debate sobre o “corpo deficiente” e propõe a discussão de gênero e o estigma a partir do olhar de PcDs.

Gráfico 2 - Distribuição da produção no eixo temático Construção Conceitual por ano

Fonte: Banco de tese da CAPES. Elaboração própria.

No segundo eixo, Política e Proteção Social, estão os trabalhos relacionados às grandes áreas clássicas de proteção social, algumas das quais se configuram como áreas de intervenção estatal mediante políticas. A vasta produção (1084 trabalhos, 72,5% do total) traz conteúdos específicos possibilitando a subdivisão nos seguintes temas: Educação, Saúde, Assistência e Previdência Social, Trabalho, Proteção Normativa e Direitos Sociais e, Família (gráfico 3).

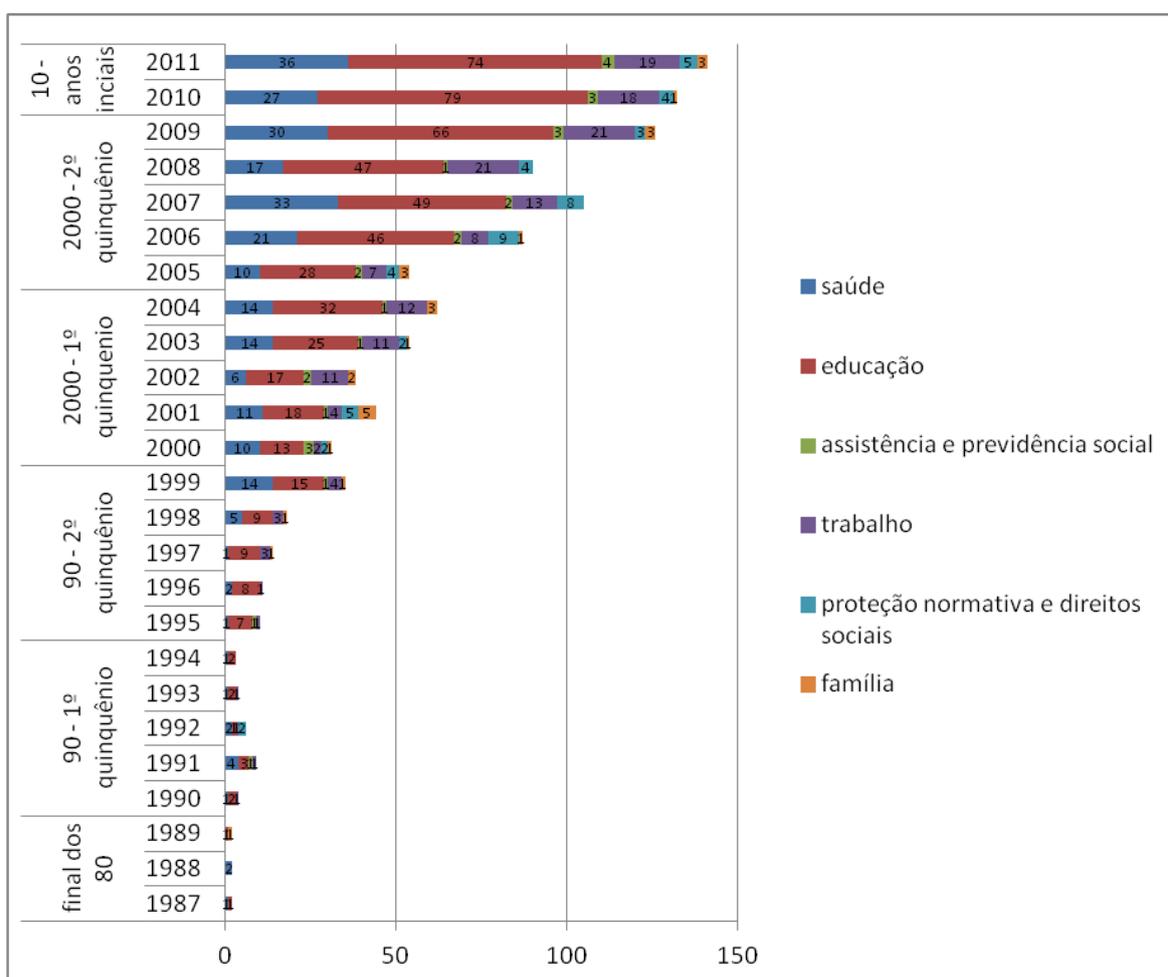
Este conjunto temático volumoso e crescente revela que a produção acadêmica tende a extrapolar a perspectiva de caracterização da deficiência e avançar para mudanças nas práticas e políticas na via de reconhecimento dos direitos. Revela-se a preocupação com a inserção das PcDs nas políticas sociais, bem como as contradições das mesmas políticas.

O tema Educação é o mais expressivo quantitativamente e o que apresenta as principais tensões. São trabalhos que focalizam, principalmente, experiências de práticas educativas, onde está presente o tensionamento produzido pela substituição do modelo de integração com classes ou serviços especializados para PcDs, pelo modelo de inclusão das PcDs em escolas e classes regulares.

No tema Saúde, o debate sobre o cuidado especializado é majoritário. São discutidas práticas e tecnologias de cuidado, além de caracterização das deficiências e seus impactos no cotidiano. O debate sobre política de saúde emerge com a dissertação de mestrado de Fátima Correa Oliver (1990), o primeiro estudo da subárea de Saúde Coletiva, que focaliza o sistema de saúde e cidadania das PcDs.

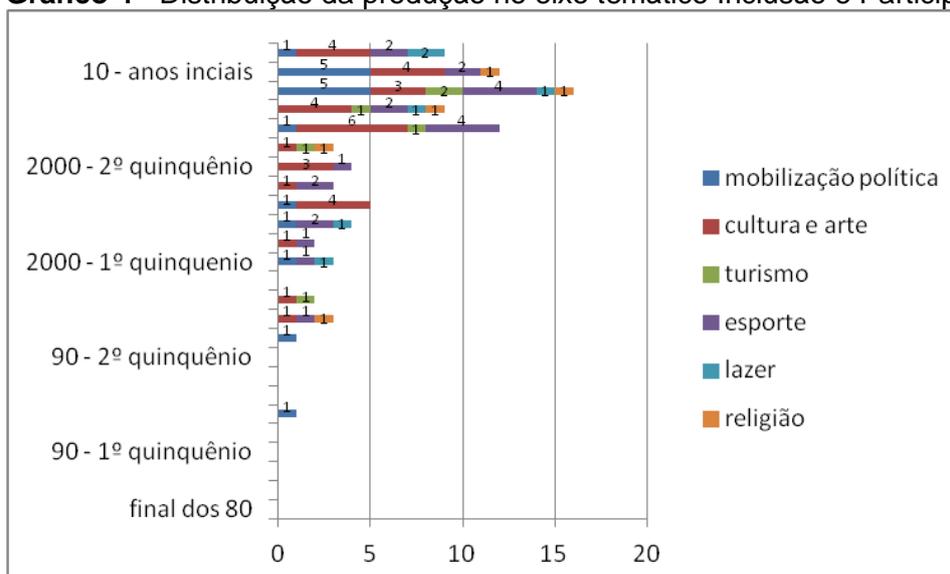
A dissertação de Rocha (1991) é o marco inicial da produção sobre reabilitação a partir da ótica das PcDs e do debate sobre corpo. Na direção de questionar o modelo biomédico, há também as teses de Paula (2000) que discute o modelo de institucionalização e asilamento de PcDs, e de Almeida (2000) que apresenta os modelos de reabilitação, aprofundando o debate sobre a política de saúde.

Gráfico 3- Distribuição da produção no eixo temático Política e Proteção Social por ano.



Fonte: Banco de tese da CAPES. Elaboração própria.

No terceiro eixo temático, Inclusão e Participação, estão os trabalhos referentes à participação da PcD, tanto em espaços da vida cotidiana, quanto na vida política. Com 6% (89) da produção em todo o período, o eixo também apresenta especificidades subdivididas em: Mobilização Política; Cultura e Arte; Turismo; Esporte; Lazer e; Religião (gráfico 4).

Gráfico 4 - Distribuição da produção no eixo temático Inclusão e Participação por ano

Fonte: Banco de teses da CAPES. Elaboração própria.

O tema Mobilização Política emerge a partir da década de noventa com dois trabalhos que apresentam respectivamente, o debate sobre uma entidade associativa (ALMEIDA, 1992) e a participação do segmento numa política pública (AUN, 1996).

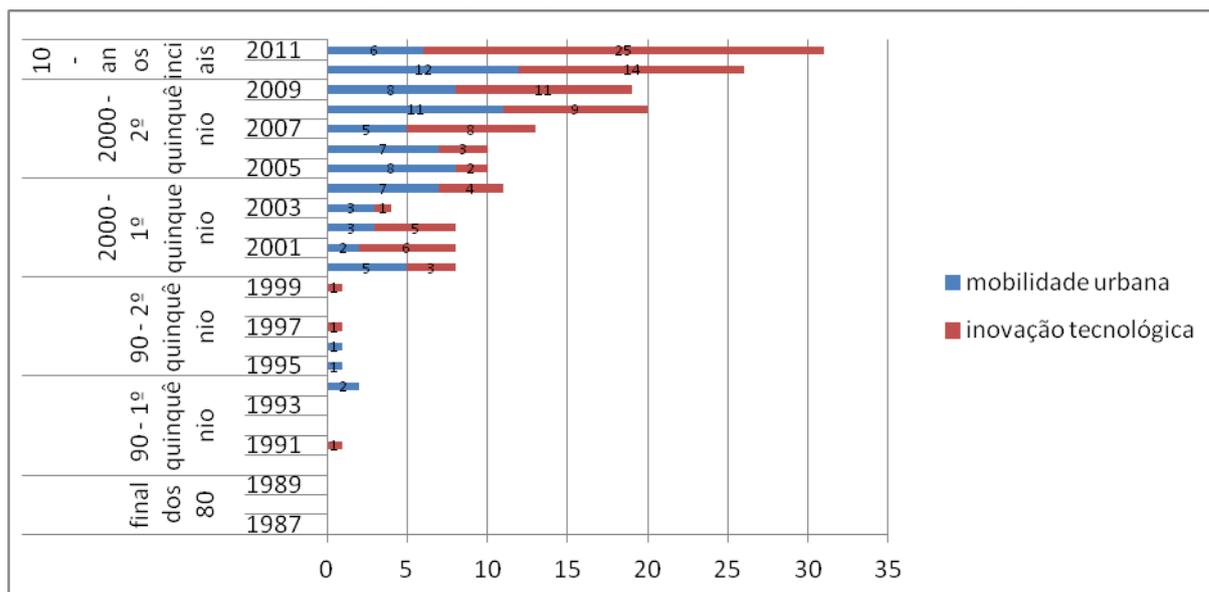
Cumprir destacar que, a partir de 2000, o conjunto dos trabalhos levantados tem em comum, com maior ou menor profundidade, o recurso à análise sócio histórica do segmento que situa os discursos na conceituação de deficiência e na defesa dos direitos do segmento, entretanto poucos são os trabalhos cujo tema central é a participação ou ativismo político das PcDs. São apenas 17 trabalhos ao longo dos 25 anos (2 até 1999 e 15 a partir de 2000), 1,13% do total, e destes apenas dois abordam o tema de Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência – um mecanismo de controle social da gestão pública.

A perspectiva de superar o ocultamento da mobilização política das PcDs tem destaque na tese de Crespo (2010), que recupera a trajetória dos militantes do movimento de PcDs no Brasil.

Os temas Cultura e Arte e Esporte têm maior expressão quantitativa nesse eixo temático, com 33 e 22 trabalhos respectivamente. Em conjunto com os temas Turismo, Lazer e Religião indicam a preocupação com a participação das PcDs na vida e cena cotidianas em igualdade de condições.

O quarto eixo, Acessibilidade, apresenta trabalhos que focalizam barreiras à participação plena e as possibilidades de adaptações tanto no espaço urbano, quanto na comunicação e no desenvolvimento de tecnologias. O eixo foi subdividido em Mobilidade Urbana e a Inovação Tecnológica e tem 11,5% do total dos trabalhos (175), conforme apresentado no gráfico 5.

Gráfico 5 - Distribuição da produção no eixo temático Acessibilidade por ano.



Fonte: Banco de teses da CAPES. Elaboração própria.

Nesse eixo temático totalizam-se, até 1999, 7 trabalhos entre Mobilidade Urbana e Inovação Tecnológica. Trata-se de um eixo que reflete um elemento central do modelo social da deficiência, o reconhecimento e as alternativas para barreiras socialmente instituídas. O primeiro trabalho, em 1991, aborda o desenvolvimento de tecnologias para comunicação de PcDs (MICHELAROS, 1991).

A partir do ano 2000, o eixo apresenta um total de 168 trabalhos, que apontam para o enfrentamento das barreiras físicas e de comunicação através de desenvolvimento de tecnologias e equipamentos tanto em relação aos espaços públicos e ao transporte, quanto no que se refere às novas tecnologias da informação e comunicação.

Há ainda trabalhos que envolvem a superação de limitações físicas mediante estudos sobre movimento e interfaces cérebro computador, entre outros, configurando novas possibilidades de ressignificação da deficiência.

Considerações finais

Diante dos séculos de exclusão sistemática, a inserção das PcDs em diferentes espaços da vida social suscita inquietações para a construção de conhecimento. Conforme Aguado-Diaz (1995), durante longo período da história da humanidade as autoridades do conhecimento estabeleceram os critérios para a seleção dos indivíduos diferentes, as terminologias para nomeá-los, as formas de tratamento possíveis podendo intervir também na definição do seu lugar na sociedade.

Contudo, desde que a revisão conceitual da deficiência é posta em pauta pelo movimento das PcDs, em suas diferentes expressões em todo o mundo, as autoridades do conhecimento são relativizadas e passam a incluir novos protagonistas – as pessoas com deficiência.

A revisão conceitual e outras conquistas relevantes para as PcDs encontram sustentação em construções teóricas que questionam a visão mecanicista do mundo advinda da racionalidade científica moderna. A diversidade de áreas conhecimento e eixos temáticos reflete a ruptura epistemológica presente no pensamento científico do final do século XX⁹, que não aceita mais uma visão linear e excludente da deficiência.

Vive-se a transição entre o postulado da incapacidade, que toma a diferença como subalternidade, para o postulado da autonomia que busca, no reconhecimento da diferença, caminhos para construir a emancipação. Os debates sobre inovações tecnológicas, intervenções terapêuticas e educativas, seguridade social, direito, experiência da deficiência, entre outros temas, espelham a ação política de superação de condições de opressão das PcDs. Compõem-se um cenário de fortalecimento do modelo explicativo social da deficiência e ruptura da oposição bipolar e valorativa entre deficiência e normalidade.

O estudo, ao apresentar o panorama geral dos eixos temáticos, convida ao aprofundamento de cada um deles, mas já permite vislumbrar algumas

⁹ Contribuem para a construção desta ruptura epistemológica produções no campo da física e das ciências sociais através de obras emblemáticas como *O Tao da Física* e *O Ponto de Mutação* de Fritjof Capra (1975, 1982), *Um discurso sobre as ciências* e *Introdução a uma ciência pós-moderna* de Boaventura Sousa Santos (1988, 1989), *O método* (em quatro volumes) de Edgar Morin (1991/1992).

generalizações. A literatura analisada indica que o pensamento brasileiro é coerente com a visão emancipatória sobre deficiência e nele estão presentes pelo menos cinco elementos:

1. Valorização da experiência singular como produtora de sentidos e significados sobre deficiência;
2. Oposição ao disciplinamento dos corpos e ao postulado da incapacidade;
3. Afirmação dos direitos das PcDs;
4. Defesa de mudanças nas políticas coerentes com a nova concepção de deficiência;
5. Acesso a serviços e benefícios.

Esses elementos são complementares e transversais entre si e refletem, igualmente, a construção do modelo explicativo social da deficiência. Essa construção se encontra fragilizada frente ao precário financiamento de pesquisas exclusivas sobre o tema a despeito do crescimento numérico de grupos de pesquisas que alberguem o assunto nas suas linhas.

Contudo, deve-se atentar, tal como adverte a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2008), que a deficiência é um conceito em construção e espelha a estrutura socioeconômica, os valores hegemônicos e as relações de poder.

Há, portanto, disputas e conflitos no interior da construção conceitual, que decorrem tanto da própria contraposição aos pilares do modelo anterior, quanto das implicações que a busca emancipatória representa em termos de partilha de poder, de interesses econômicos e em criação de novos padrões de relações sociais. Nesta direção, a tendência de produção sobre mobilização política de PcDs ainda é tímida. Na força das relações de poder, ao longo da história dos grupos subalternizados, não são totalmente revelados os protagonistas dessa história, circunstância que pode vir a mutilar o seu sonho emancipatório.

Referências

ABBERLEY, P. *The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability*. In BARTON, L., OLIVER, M. **Disability Studies: Past Present and Future**. Leeds: The Disability Press, 1997. p. 160-178.

AGUADO DIAZ, A.L. **Historia de las Deficiencias**. *Colección Tesis y Práxis*. Madrid: Escuela Libre Editorial. Fundacion Once, 1995. 485 p.

ALMEIDA, D. B. **A Associação de Deficiente Visuais do Estado de Goiás: história e crítica**. Dissertação de mestrado. Gioania: Universidade Federal de Goiás, 1992.

ALMEIDA, M.C. **Saúde e reabilitação de pessoas com deficiência: Políticas e Modelos Assistenciais**. Tese de doutorado. São Paulo: Unicamp, 2000. 253 p.
AMIRALIAN, M. LT et al. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo: v. 34, n. 1, 2000. P. 97-103.

ARANHA, M.S.F. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Ano XI, nº 21, março, 2001 pp. 160-173.

AUN, J. G. **O processo de "Co-Construção" como um contexto de autonomia: uma abordagem às políticas de assistência às pessoas portadoras de deficiência**. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais, 1996

BARNES, C. **'Cabbage Syndrome': The social construction of dependence**. Hants, UK: The Falmer Press, 1990. 222 p.

BELISÁRIO-FILHO, J. F. **Inclusão: uma revolução na saúde**. Rio de Janeiro: WVA Editora, 1999. 155 p.

BRASIL. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada** / Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital _ Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Presidência de República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília 5 de outubro de 1988. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil. Acesso em: 10 dez. 2010.

CÂMERA, Maria Luiza. **Não se cria filho com as pernas...** 3ªed. Salvador : Fundação Cultural da Bahia, 1981. 54 p.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 1978. 304 p.

CRESPO, A.M.M. **Da invisibilidade à construção da própria cidadania: os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes**. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, 2010. 250p.

DHANDA, A. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. **Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos**. Ano 5. Número 8. São Paulo. Junho de 2008. p. 42-59.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007, 89 p. (Coleção Primeiros Passos, v. 324).

DINIZ, D., MEDEIROS, M., SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Out 2007, vol.23, nº.10, p.2507-2510.

FARIAS N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista brasileira de epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, 2005. p. 187-193.

FOUCAULT, M. **A ordem do discurso**. São Paulo: Edições Loyola, 2008. 14ª edição. 80 p.

HUNT, P. **Stigma: The Experience of Disability**, London: Geoffrey Chapman, 1966. 176 p.

LANNA-JÚNIOR, M.C. M. (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. 443p.

LOBO, L. F. **Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil**. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008. 452 p.

MANTOAN, M.T.E. **A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema**. São Paulo: Memnon, 1997. 235 p.

MICHELAROS, J.A.L. **Sistema de comunicação computadorizado para portadores de deficiência neuromotora**. Universidade Estadual de Campinas, 1991. 104p.

OLIVER, F.C. **A atenção à saúde da pessoa portadora de deficiência no sistema de saúde de São Paulo: uma questão de cidadania**. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo, USP: 1990. 150 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde** [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003. 222p.

PINELL, P. **Análise Sociológica das Políticas de Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010. 250 p.

ROCHA, E.F. **Corpo deficiente em busca de reabilitação? Uma reflexão a partir da ótica das pessoas portadoras de deficiência física**. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo, USP:1991. 310 p.

_____. **Reabilitação de pessoas com deficiência:** A intervenção em discussão. São Paulo: Roca, 2006. 300 p.

SAMPAIO, R. F., LUZ, M. T. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Mar 2009, vol.25, nº.3, p.475-483.

SANTOS, B. S. **Introdução a uma ciência pós-moderna.** Rio de Janeiro: Graal, 1989. 176 p.

SANTOS, W., DINIZ, D., PEREIRA, N. Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo. In: DINIZ, D., MEDEIROS, M., BARBOSA, L. (orgs) **Deficiência e Igualdade.** Brasília: Letras Livres: Editora da Universidade de Brasília, 2010. p.153-173.

SASSAKI, R. K. Como chamar as pessoas que têm deficiência? In: _____. **Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos.** São Paulo: RNR, 2003, p. 12-16.

_____. **Inclusão:** construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997. 174 p.

WERNECK, C. **Muito prazer eu existo:** um livro sobre as pessoas com síndrome de *Down*. 2. ed. revista e ampliada. Rio de Janeiro: WVA, 1993. 280 p.

WERNECK, C. **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva.** Rio de Janeiro: WVA, 1997. 314 p.

ARTIGO II.

Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência: uma caracterização

Introdução

As Pessoas com Deficiência (PcDs) ocupam a cena cotidiana. Elas não estão sozinhas. Nos espaços públicos agrega-se à sua presença um discurso sobre exemplos singulares de heroísmo, solidariedade ou ações compensatórias. Esta alusão não é capaz de expressar a natureza política dos distintos atores que, independentemente de virtudes, se engajaram na construção de relações sociais mais equânimes, alicerçadas numa concepção de deficiência como parte da condição humana.

No âmbito internacional, evidencia-se o protagonismo político das PcDs a partir da segunda metade do século XX. Esse empoderamento é contemporâneo do esgotamento de modelos explicativos de deficiência até então aceitáveis. Os modelos centrados na incapacidade e na correção dos corpos foram sendo superados enquanto outra racionalidade emergia e anunciava a concepção de deficiência como relação social (HUNT, 1966, BARNES, 1990, ABBERLEY, 1997). Nessa interação, identifica-se a “ligação estreita entre democracia e certos aspectos da igualdade entre indivíduos que são postulados não apenas como indivíduos, mas como pessoas legais, e conseqüentemente como cidadãos” (O’DONNELL, 1998. p. 39).

No Brasil, há uma convergência entre a conjuntura da redemocratização e as lutas do segmento de PcDs no final da década de 70. Nesse cenário são gradativamente fortalecidos os canais locais de participação e as representações políticas nacionais (LANNA-JÚNIOR, 2010, CRESPO, 2010). O alinhamento dos propósitos coletivos às pautas internacionais amplia a tradução das necessidades das PcDs em linguagem de justiça e equidade nas esferas social e política (HELLER & FÉHER, 2002 p.40-41). O dinamismo de tensão instalado reivindica ações governamentais capazes de superar a tradição omissa ou autoritária.

Enquanto resultado histórico de mobilização geral e específica, cria-se a possibilidade das PcDs saírem da cadeira dos beneficiários diante da demanda para inclusão deste segmento populacional. Nessa direção, a aproximação da esfera decisória governamental, através de Conselhos, se constituiu uma bandeira das PcDs no Brasil.

Os Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPDs) integram o conjunto de instâncias colegiadas constituídas na esteira de novos padrões de relação entre Estado e Sociedade Civil na redemocratização de países latino-americanos (GALLEGOS, 2009). No Brasil, esses níveis de participação, inaugurados a partir da Constituição de 1988, associam a “cidadania ativa às políticas sociais” (RAMOS-MENDES, 2007, p.144), redesenhando a concepção de controle social.

Conforme assinalam Cortes (2009b), Fleury (2006) e Avritzer (2006, 2009), os Conselhos de Saúde (CS) têm destaque enquanto tema de interesse para pesquisa sobre experiências participativas. Os Conselhos de Assistência Social (CAS) e Conselhos de Direitos da Criança e do Adolescente (CDCA), além das experiências do Orçamento Participativo (OP) também compõem a farta literatura, que ainda não é tão desenvolvida entre os Conselhos de Meio Ambiente, de Idosos e de PcDs.

O conjunto de CDPDs, embora presentes nas três esferas de gestão governamental, ainda tem pequena expressão na literatura sobre experiências participativas no Brasil.

A produção de conhecimento sobre PcDs oculta da dimensão política que permeia os direitos deste segmento. O reduzido foco sobre a dimensão política desses atores sociais deixa frestas para uma compreensão limitada que reproduz a ideia da PcD apenas como destinatário, quando, na realidade, é mandatário e partícipe das políticas públicas.

Este artigo, alinhado ao propósito de superar a invisibilidade das PcDs no campo político, visa descrever e discutir características dos Conselhos Estaduais dos Direitos da Pessoa com Deficiência no Brasil. Articula-se o artigo com a tese na interface com o segundo momento da análise cujo objetivo é identificar as características do sistema de Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência no Brasil.

Método

Os Conselhos, espaços potenciais para democratização de políticas, são compostos por uma pluralidade de agentes sociais e governamentais (CORTES, 2009a, 2009b). A ação destes agentes é condicionada pelo formato institucional singular que estabelece limites e possibilidades para o jogo político, parte do complexo jogo social (MATUS, 2005).

Os Conselhos fazem parte do complexo jogo social, que segundo Matus (2005) adquirem expressão mediante a interação de um jogo dominante com outros oito jogos. A inserção dos Conselhos no espaço burocrático permite sinalizar que o jogo macro organizacional é o jogo dominante. Neste jogo, segundo o autor, há disputa pelo poder burocrático e institucional que se entrelaça a outros jogos e estabelece, em seu interior, conflitos entre ação individual e ação organizacional para satisfação das necessidades dos jogadores.

Este estudo descreve características dos CDPDs Estaduais mediante análise do seu formato institucional. Articula-se às trajetórias do movimento político das PcDs, os critérios de tempo de existência, vínculo institucional, composição, natureza e finalidades dos CDPDs.

A pesquisa, de natureza qualitativa, foi realizada mediante revisão de literatura e análise documental. Foram levantadas leis e/ou decretos que instituem os CDPDs Estaduais nas 27 Unidades Federativas (UFs) do Brasil. Agregou-se, também, documentos públicos do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) e de Conselhos Estaduais, além de um vídeo documentário sobre o movimento político das PcDs.

O recorte do estudo não considerou os CDPDs municipais, uma vez que é reduzida a sua cobertura no país, conforme levantamento realizado pelo CONADE em 2012 (CONADE, 2012).

O artigo apresenta, inicialmente, uma revisão sobre Conselhos como espaço de participação e democratização de políticas públicas. Em seguida, os resultados são apresentados e discutidos a partir de elementos singulares da história política das PcDs em nível nacional e das características identificadas.

Conselhos e democratização

Segundo Bobbio (1986), a participação política compõe uma das prerrogativas para a realização da democracia. A regra fundamental da decisão majoritária implica em autorização de representantes para deliberações que afetam a coletividade. Configura-se um modelo representativo tensionado pela ideia de democracia direta e pela busca por ampliação de espaços participativos.

Nesta direção, a pluralidade é elemento de diferenciação entre democracia moderna e antiga, porque permite o dissenso e possibilita a distribuição e controle de poder mediante participação. Segundo Bobbio (1999), a pluralidade corrige a tendência à criação de oligarquias na democracia representativa.

A “liceidade do dissenso” (BOBBIO, 1986, p. 61), a possibilidade de livre associação e o exercício da autonomia (O’ DONNELL, 2011), condições essenciais ao processo democrático, conduzem ao desenvolvimento de mecanismos participativos além da escolha individual através do voto. Tais elementos tendem a convergir para o debate público da ação estatal mediante fóruns participativos institucionalizados.

No Brasil, os Conselhos, fortalecidos a partir da Constituição de 1988 como participação institucional, se inserem no espaço de deliberação pública através de políticas setoriais. Segundo Avritzer (2006), configurou-se no país “um sistema híbrido que incorporou na sua organização amplas formas de participação no plano do processo decisório federal, assim como, no plano local” (p. 35).

O fortalecimento de Conselhos vinculados às políticas de cunho universal e à defesa de direitos de grupos vulnerabilizados assimila o discurso da democratização alinhado à gestão. Ramos-Mendes (2007) destaca os Conselhos e outros dispositivos participativos como elementos potenciais para sanar o déficit democrático e, na mesma direção, Labra & Figueiredo (2002) afirmam que os Conselhos são capazes de ampliar o envolvimento dos cidadãos no fortalecimento da democracia.

O princípio da paridade entre governo e representantes de segmentos da sociedade civil estabelece a aproximação de diferentes segmentos sociais das esferas decisórias. Segundo Cortes (2009b), os Conselhos possibilitam a

participação de diferentes agentes sociais, inclusive vinculados aos movimentos sociais. Essa prerrogativa permite a vocalização de interesses e cria a expectativa de reverter o padrão da execução das políticas públicas em favor de demandas populares, uma vez que os Conselhos configuram instrumentos de gestão na perspectiva de “articular a democratização do processo com a eficácia de resultado” (TATAGIBA, 2002, p.47).

Contudo, o cenário das políticas sociais não corresponde aos acenos da democratização. Segundo Mota (2007), a partir dos anos oitenta, a ampliação do acesso aos serviços públicos convive com “as características excludentes do mercado de trabalho, o grau de pauperização da população, o nível de concentração de renda e as fragilidades do processo de publicização do Estado” (p. 42). Revela-se, assim, uma seguridade social não universalizada associada ao aprofundamento das desigualdades e da pobreza. Esta circunstância não anula a configuração do Estado Democrático, mas tende a fragilizá-lo, tal como demonstra O’ Donnell (1998):

se no país X existe uma condição difusa de pobreza extrema (a qual afeta muito mais capacidades do que aquelas baseadas unicamente em recursos econômicos), seus cidadãos são *de facto* privados da possibilidade de exercer sua autonomia, exceto talvez em esferas que se relacionem diretamente com sua própria sobrevivência. Se a privação de capacidades decorrente da pobreza extrema significa que muitos enfrentam enormes dificuldades para exercer sua autonomia em muitas esferas de sua vida, parece haver algo errado, em termos tanto morais quanto empíricos, na proposição de que a democracia não tem nada a ver com esses obstáculos socialmente determinados. (O’DONNELL, 1998 p.40)

Interpretações minimalistas da pobreza definidas por indicadores de renda e consumo tende a ocultar a sua dimensão política. Conforme Yazbek (2009), a pobreza articula a limitação de renda à ideia de exclusão e subalternidade. Essa relação se opera de tal modo que “a ausência de poder de mando e decisão, a privação de bens materiais e do próprio conhecimento dos processos sociais que explicam essa condição ocorrem simultaneamente a práticas de resistência e luta” (2009, p.75).

Segundo Barnes & Sheldon (2010), as PcDs são as mais pobres entre os pobres. Essa circunstância envolve não apenas a renda, mas o acesso a serviços essenciais e a políticas de seguridade social, além de transversalizar outras condições de vulnerabilidade como gênero e etnia. Os autores ainda assinalam o aprofundamento das iniquidades diante das prescrições neoliberais na globalização,

que produzem importantes retrocessos no campo das políticas sociais diante da sistemática desresponsabilização do Estado.

Essa conjuntura produz efeitos no campo ideológico e nas práticas sociais onde se revelam tendências de substituição da equidade pela solidariedade (MOTA, 2007), afetando os segmentos populacionais historicamente vulnerabilizados. No âmbito da participação política, tais tendências são traduzidas por leituras distorcidas das lutas identitárias, estabelecendo um lugar secundário das lutas de classes (MONAL, 2003). As demandas por direitos sociais se tornam fragmentadas não apenas através dos setores das ações governamentais responsáveis por sua execução finalística, mas através de segmentos específicos que apontam necessidades e buscam incluir seus interesses na agenda governamental.

Segundo Gallegos (2009) a partir da década de noventa do último século são ampliadas e diversificadas as experiências participativas de modo que são estabelecidos *“innovadores procesos de gestión local con énfasis en la participación popular, la creación de nuevos espacios de deliberación pública y la inclusión social”* (p. 50).

O debate sobre Conselhos é permeado por visões polarizadas em relação à sua capilaridade e avanços na democratização das políticas. Na tipologia dos padrões de relação entre Sociedade Civil e Estado proposta por Gallegos (2009), os Conselhos correspondem ao padrão denominado Sociedade Civil no Estado, caracterizado por baixa autonomia organizativa e alta possibilidade de cooptação. Trata-se da participação institucional que, segundo Teixeira, (1997) pressupõe permanência e regularidade na atuação política, mas *“contêm o risco de submeter os agentes sociais à lógica própria do poder, à racionalidade técnico-burocrática”* (p.190).

Cortes (2006) classifica as abordagens sobre os Conselhos de Saúde na literatura como cétricas ou esperançosas. A autora apresenta a relação entre participação e governança como eixo analítico central e coloca em pauta a questão da partilha de poder e da concepção de democracia.

Fragilidades neste modelo de participação são apontadas no estudo de Pereira-Neto (2012) a partir da identificação do perfil de atuação de conselheiros de saúde. São reveladas práticas que distanciam a ação de conselheiros da

representação de interesses coletivos. O estudo conduz à reflexão sobre a permeabilidade da esfera pública por interesses particulares e ao questionamento da legitimidade desta instância como espaço de gestão de política pública em conjuntura democrática.

Essa circunstância reflete a discussão de Nogueira (2003) sobre a Sociedade Civil no léxico contemporâneo. Segundo o autor, o conceito gramsciano é deslocado do seu campo principal de organização de novas hegemonias, transformando-se, simultânea e contraditoriamente, em sinônimo de hostilidade ao Estado e em espaço de cooperação, gerenciamento da crise e implementação de políticas.

Os Conselhos são revelados na literatura como microcenários do processo democrático, onde estão presentes pluralidade de atores, disputas entre interesses, assimetrias de poder e heranças da cultura política brasileira, consolidada, segundo Nunes (2010) nos marcos do clientelismo e do corporativismo. A vocalização de interesses e a possibilidade de democratização da gestão de políticas se colocam como importantes desafios.

CDPDs no Brasil: trajetórias

Na contemporaneidade, conquistas relevantes para as PcDs e outros grupos historicamente oprimidos encontram sustentação em construções teóricas que questionam a visão mecanicista do mundo advinda da racionalidade científica moderna. Na condição política pós-moderna, as lutas de grupos identitários e o enfrentamento às múltiplas faces do etnocentrismo estão baseadas “na aceitação da pluralidade de culturas e discursos” (HELLER & FEHÉR, 2002 p.16). Na prática social, agrega-se a essa ruptura epistemológica a ação política como elemento fundamental para a conquista de direitos.

O discurso sobre diversidade contempla uma revisão conceitual e política da de deficiência. Na literatura, o tema emerge a partir de diferentes arranjos conceituais que convergem para a determinação social, histórica e contextual da deficiência. Formulado como um modelo explicativo, o denominado modelo social da deficiência (HUNT, 1966, ABBERLEY, 1997, BARNES, 1990) subverte a lógica de incapacidade individual, implicando na recusa à tutela e inaugurando as lutas coletivas do segmento ao redor da eliminação das barreiras à participação.

A mobilização das PcDs tem a marca da luta pela autonomia e participação política (ROCHA, 2006) como uma necessidade explícita, que no Brasil se entrelaça ao processo mais amplo de redemocratização. A ideia de “se colocar à frente das decisões, sem que se interpusessem mediadores” (LANNA-JÚNIOR, 2010 p.39) assimila a perspectiva de aproximação da esfera decisória num movimento dialógico de acúmulo e partilha de poder. Trata-se da “cristalização de um momento do estado da correlação de forças” (DEUBEL, 2002, p.19), quando o tema foi colocado num espaço de visibilidade (RONCARATTI, 2008), avançando na revisão conceitual e na afirmação de direitos.

A trajetória histórica das PcDs, que enfrentam a imposição dos limites de diversas ordens, conduz à afirmação da autonomia pessoal e política. Nesse sentido, a recusa à tutela foi uma bandeira de luta relevante durante as articulações nas Comissões da Assembleia Nacional Constituinte, que levou os representantes do movimento a refutar a proposição de um capítulo intitulado Tutelas Especiais, exclusivo para PcD (LANNA-JÚNIOR, 2010). Refutou-se a visão assistencialista em nome da equidade de modo que a deficiência se tornou um tema transversal na Constituição – “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza” (BRASIL, 1988, p.5).

A negação da tutela não ocultou as especificidades. Ao contrário, o sentimento consciente de que falta algo – necessidade – impulsionou a mobilização pelo reconhecimento dos direitos em igualdade de condições. Enquanto produto histórico, as necessidades humanas se referem ao instinto de autoconservação e se tornam conscientes mediante a atribuição social de valor e identificação dos meios para satisfazê-las (HELLER & FEHÉR, 2002, HELLER, 1982). A impossibilidade de acesso a esses meios por determinados segmentos legitima socialmente a necessidade sob um discurso de equidade.

Dessa forma, as bandeiras de lutas das PcDs se tornam legítimas a partir da convergência entre a superação da narrativa da incapacidade e o precário acesso às tecnologias capazes de reduzir barreiras à participação plena em todas as esferas da vida. Esta condição implica na transversalidade do tema nas áreas de atuação governamental.

A consolidação dos CDPDs no Brasil retrata o protagonismo deste segmento populacional a partir da década de setenta do século XX. No terreno do jogo social,

identifica-se a interseção entre o jogo das ciências, que cria, acumula e distribui conhecimento e o jogo dos valores cuja função é defender valores éticos. (MATUS, 2005). Esses jogos alimentam o jogo político e direcionam a institucionalização dos CDPDs.

Espelhando o crescimento do associativismo dos grupos de defesa de direitos no período, as lideranças das PcDs sistematizam as suas reivindicações com a criação em 1979 da Coalisão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. A participação das PcDs mediante Conselhos tem seu embrião na decisão de instituir estes mecanismos em caráter consultivo nos estados e municípios, por ocasião do 2º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes ocorrido em 1981 (LANNA-JÚNIOR, 2010, CRESPO, 2010).

Os Conselhos, criados em diferentes estados da federação, não tinham, naquele momento, legislação que o vinculasse ao poder público, enquanto institucionalidade participativa, mas representavam um importante espaço de articulação e pressão política na defesa de direitos.

No âmbito nacional, a criação do Conselho Consultivo da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência (CORDE), através do Decreto 94.806 de 31 de agosto de 1987 (BRASIL, 1987), é um marco fundamental da legitimação do espaço de participação.

Esse Conselho vivencia alterações que culminam na criação do CONADE através do Decreto 3.076 de 1º de junho de 1999 (BRASIL, 1999) vinculado ao Ministério da Justiça. Em 2003, compõe a estrutura básica da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República¹ (BRASIL, 2003, LANNA-JÚNIOR, 2010) na qualidade de órgão superior de deliberação colegiada com composição paritária entre governo e sociedade civil.

Nos estados e municípios, a formação de CDPDs não se tornou obrigatória. De acordo o CONADE, 555 Conselhos Municipais de Direitos da Pessoa com Deficiência foram formalizados em todo o país até dezembro de 2012 – o equivalente a 9,9% do total de 5.565 municípios brasileiros (CONADE, 2012).

¹ A Secretaria Especial dos Direitos Humanos dispõe também da Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) – que até 2009 era a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência (CORDE).

No âmbito estadual, o CONADE informa a formalização de vinte e sete CDPDs até dezembro de 2012, alcançando 100% das UFs. A maioria deles (22) são de natureza deliberativa e os demais são consultivos.

A formalização dos Conselhos Estaduais, em todo o país, ocorre lentamente ao longo de 25 anos. O primeiro Conselho Estadual formalizado foi o do Estado de São Paulo em 1984 e os mais recentes são dos estados Amazonas e Roraima em 2009, conforme apresenta ao quadro 1.

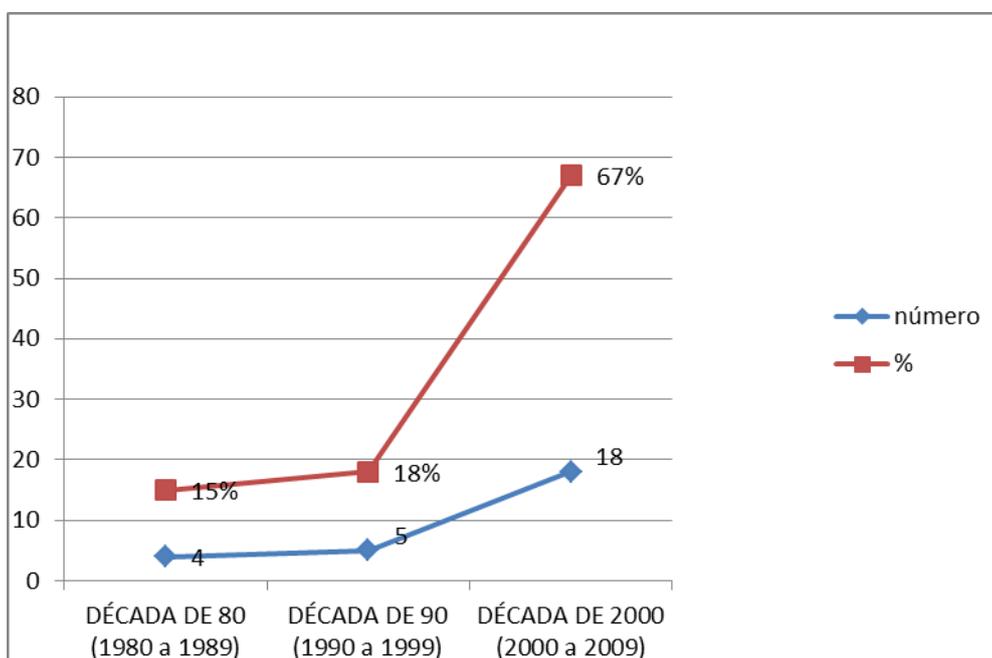
Quadro1 - Criação de CDPDs Estaduais por ano

1984	São Paulo	2000	Minas Gerais Santa Catarina
1987	Espírito Santo	2001	Alagoas
1988	Ceará Sergipe	2002	Bahia Paraná
		2003	Paraíba Piauí
		2004	Pernambuco Rio Grande do Norte Tocantins
1992	Rondônia	2005	Maranhão Amapá Rio Grande do Sul
1995	Goiás	2006	Mato Grosso
1996	Rio de Janeiro Mato Grosso do Sul	2008	Acre Pará
1999	Distrito Federal	2009	Amazonas Roraima

Fonte: elaboração própria.

A linha do tempo da criação dos Conselhos (gráfico 1) permite notar que nas décadas de 80 e 90, ainda é tímida a assimilação desta institucionalidade, havendo um crescimento a partir de 2000.

Gráfico 1 - Criação de Conselhos Estaduais dos Direitos da Pessoa com Deficiência por década no Brasil



Fonte: elaboração própria.

O período do crescimento da criação de Conselhos resulta da indução do CONADE para a interiorização, que envolveu inclusive a edição de cartilhas orientadoras para a sua estruturação, além do fortalecimento da tendência de nacional da participação através de Conselhos.

Até 2012, vinte Conselhos são alterados mediante revogação parcial ou total da legislação que os formaliza em cada UF. As normas vigentes do conjunto de CDPDs datam de 1995 até 2012.

As alterações na legislação dos Conselhos refletem mudanças na prática social e nas políticas relacionadas às PcDs. São incluídos novos agentes sociais ou governamentais, há redefinição de vínculo institucional, regras relativas à escolha de membros ou mesa diretora, bem como sobre natureza, finalidades e orçamento.

Dentre as alterações, destaca-se a mudança da denominação dos CDPDs. Os Conselhos de 12 estados passam a incorporar, em sua denominação, a expressão “pessoa com deficiência” emblemática das lutas do segmento, que cunharam a terminologia alusiva ao marco conceitual em construção. Não se nega ou camufla a deficiência e reafirma a condição humana (SASSAKI, 2003).

Formato institucional dos CDPD Estaduais

O CDPD é classificado por Tatagiba (2002) como Conselho temático, uma vez que não se configura como obrigatório no âmbito da gestão das três esferas de governo mediante legislação. Sua estruturação é facultativa em cada estado ou município, exigindo acúmulo de recursos de poder para reivindicar a sua formação. A autora o diferencia dos denominados Conselhos Gestores de Políticas Públicas, aqueles cuja existência é “indispensável para o repasse de recursos” (p. 50) como os CS e os CDCA.

Pesquisas realizadas pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) sobre Conselhos (IPEA, 2012, 2013) classificam o CONADE entre os Conselhos de Políticas Sociais, conforme o critério de sua vinculação com políticas de proteção social para um grupo historicamente vulnerável.

O exame de características dos CDPDs revela uma interseção entre as duas proposições classificatórias – política social e Conselho Temático.

No âmbito estadual, o vínculo institucional corrobora o argumento do IPEA. Conforme apresentado no quadro 2, a pasta da Assistência Social abriga o maior número desses Conselhos no Brasil.

Quadro 2 - Vínculo Institucional dos CDPDs Estaduais

Assistência Social ou equivalente	13
Direitos Humanos e Cidadania	06
Mobilização Social ou Inclusão social	02
Secretaria de Direitos da PcD	02
Casa Civil ou Gabinete do Governador	02
Sem definição clara	02

Fonte: elaboração própria.

O predomínio do vínculo institucional dos CDPDs com a Assistência Social revela a vulnerabilidade social histórica das PcDs e a dimensão da proteção social. Os vínculos com as pastas de Direitos Humanos, Direitos das PCDs e Mobilização Social também expressam a centralidade da proteção social, mas apontam para um espaço mais amplo de articulação uma vez que essas pastas são transversais e estratégicas.

Em relação à composição dos CDPDs, a presença de representantes de PcDs em todos os Conselhos afirma a classificação Conselho Temático. Identifica-se que a distribuição das cadeiras pelo critério de tipo de deficiência (física, auditiva, visual, intelectual, etc) é majoritária. Dos seis Conselhos que não estabelecem esta distribuição, quatro informam na legislação que a representação deve contemplar a globalidade das deficiências.

A representação de PcDs nos Conselhos pode ser realizada por entidades “de” ou “para” PcD. Esta distinção é relevante na história de mobilização política do segmento. As entidades “de” PcD são representativas do protagonismo do segmento PcDs, que recusou a tutela do modelo médico ou escolar reabilitador. Sob o prefixo “para”, estão as organizações prestadoras de serviços a esta população, equivalente a agentes de mercado conforme a classificação de Cortes (2009a, 2009b).

Apenas sete Conselhos estabelecem a distinção entre esses tipos de representação, destinando-lhes cadeiras específicas. A ausência de definição nega ou camufla a pluralidade e disputas de interesses e projetos emancipatórios das PcDs no interior dos Conselhos.

Além dos representantes vinculados ao tema, os CDPDs têm uma composição plural de agentes sociais. São identificados Conselhos Profissionais, entidades religiosas, patronais, de trabalhadores, universidades, Conselho Municipal de CDPD e cadeiras para entidades de direitos humanos e de acessibilidade. Estas últimas, em algumas UFs, são previamente definidas para a Ordem dos Advogados do Brasil (OAB) e para o Conselho Regional de Engenharia de Arquitetura (CREA).

A pluralidade de agentes sociais demonstra o caráter transversal dos CDPDs e é reveladora da tendência deste fórum se configurar como uma coalização, um espaço de *Advocacy*. Reproduz-se a trajetória histórica do segmento, que articula a defesa dos seus direitos à construção de uma concepção de deficiência pautada na partilha da responsabilidade social sobre o tema.

As cadeiras destinadas à representação governamental remetem à proteção social em dimensão transversal. As secretarias de governo presentes nos Conselhos podem ser agrupadas em cinco categorias conforme a área de atuação:

1. Seguridade Social (assistência social, trabalho, saúde);

2. Direitos Humanos (igualdade racial, segurança pública, PcD, Ministério Público, Defensoria Pública);
3. Desenvolvimento Humano e Inclusão (educação, cultura, esporte, turismo, ciência e tecnologia);
4. Acessibilidade e mobilidade (transporte, infraestrutura, trânsito);
5. Economia e gestão (administração, indústria e comércio, fazenda, planejamento, relações institucionais).

Identifica-se também que há Conselhos que convocam representantes dos poderes legislativos, judiciário e prefeitura municipal.

Os CDPDs têm um número significativo de participantes. O número de cadeiras nos CDPDs varia de 12 a 30 nos 27 estados. Entretanto, não há uma direção única relativa à sua distribuição: 22 Conselhos Estaduais (81%) trazem de modo explícito na legislação a paridade entre representantes governamentais e sociais.

Dos cinco estados que não garantem a paridade, Rondônia reserva para a representação governamental um número superior de cadeiras (10 das 18). Já o estado da Paraíba caminha no sentido oposto e destina para os agentes governamentais 9 das 20 cadeiras.

Identifica-se que Amapá e São Paulo adotam um modelo tripartite e inserem na representação social uma distinção entre entidades “de” PcDs e entidades prestadoras de serviços, “para” PcDs, além da representação governamental.

O Tocantins partilha desse modelo sendo que as cadeiras de representantes sociais são distribuídas entre entidades de defesa de interesses de PcDs e entidades de patronais e de trabalhadores.

Em relação às atribuições, os CDPDs são definidos como agentes de fiscalização, avaliação, denúncias, proposição e aprovação de ações sobre o tema. Identificam-se, também, atribuições de assessoria e articulação intersetorial. A perspectiva do controle social, embora expressa nessas atribuições dos CDPDs, é fragilizada diante da pluralidade de agentes e áreas de atuação.

Considerações finais

Os Conselhos, “institutos de democracia semidireta ou participativa” que “possibilitam manter um canal permanente de deliberação pública, fazendo da prática política um exercício contínuo” (RAMOS-MENDES, 2007, p. 149-150), podem apontar possibilidades no campo da democratização de políticas. Entretanto, estão inseridos num cenário complexo de retração do legado dos direitos (IAMAMOTO, 2007, 2009) num país que, apesar de garantir constitucionalmente a democracia, mantém condições de pobreza, também porque ainda não consolidou uma tradição participativa.

Ao despontar no cenário acadêmico, o debate sobre CDPD já é revelador dos traços comuns dos estudos sobre as demais instâncias colegiadas, pois articulam as suas dinâmicas participativas, o perfil democrático e potencialidade como agente de mudança.

Pacheco-Júnior (2009) discute as ações de dois agentes coletivos vinculados aos direitos das PcDs, uma organização não governamental (o Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência - IBDD) e o CONADE. A autora discute o problema da “ausência de uma organização interna sólida, consistente e coerente” (p. 56) no CONADE como um entrave para a atuação. A abordagem considera o CONADE como um ente do governo e afirma que o mesmo opera por uma lógica diferenciada em relação à organização não governamental e não lhe atribui a mesma potência enquanto espaço de participação.

Oliveira (2010), que aborda o Conselho Municipal de Pessoa com Deficiência de Niterói, aponta desafios para garantir a participação política das PcDs neste espaço. Afirma que, além dos desafios próprios da cultura política brasileira, há os enfrentamentos específicos das PcDs para superação da lógica do assistencialismo e da tutela ainda presentes na prática social. A autora indica que o Conselho pode ser mais um espaço de participação ativa de sujeitos políticos.

As características aqui levantadas informam que os CDPDs resultam de um conjunto de articulações do movimento político das PcDs para ampliar espaços de vocalização de interesses e intervir em políticas relativas ao tema. Essa condição implica que, na estruturação de Conselho, seja considerada a transversalidade do tema e por diferentes áreas de decisão governamental.

Nesse sentido, pode-se afirmar que a representação governamental nos CDPDs alcança tanto os setores de Seguridade Social, quanto os de Desenvolvimento Humano e Inclusão e avançam para inserção de agentes governamentais estratégicos como setores de Economia e Gestão e de defesa de Direitos Humanos.

A representação da sociedade civil conforma um mosaico entre entidades envolvidas diretamente com o tema e entidades de diferentes setores da prática social. A presença de entidades “de” PcDs configura uma conquista do segmento no sentido de afirmar que a experiência da deficiência se dá como uma condição relevante para a consciência da necessidade e se conforma como um critério para autorizar a representação junto ao poder decisório. As entidades “para” PcDs, prestadores de serviços, configuram os agentes de mercado e podem estabelecer tensionamentos e cooptações relevantes para a configuração de políticas.

Os CDPDs são espaços de articulação voltados para superar os padrões excludentes ainda vivenciados, mas passíveis de mudanças no cenário de disputas de interesses e assimetrias de poder. A ausência de um critério unificado de paridade nos CDPDs associada à condição de não obrigatoriedade dos CDPDs nos estados e municípios brasileiros sinalizam possibilidades de assimetria e exigem articulação e envolvimento dos agentes sociais a fim de garantir formalização, funcionamento e continuidade desses Conselhos nos moldes democráticos.

A estrutura e a atuação dos Conselhos de Políticas Públicas têm sido um tema recorrente nas análises sobre democracia, participação e políticas públicas. Esse estudo ao apresentar e discutir características dos CDPDs convida a novos questionamentos relativos às dinâmicas no interior dos Conselhos, à construção de dissensos e consensos e à incorporação dos seus interesses na agenda governamental.

Os CDPDs são representativos da igualdade formal entre os indivíduos, que segundo O’Donnell (1998) constitui a base da democracia e traz “amplas possibilidades de maior equalização” (p. 40) na defesa dos direitos das PcDs. Ao mesmo tempo, os CDPDs revelam o status de fragilidade da democracia brasileira, que não consolidou o acesso a recursos de poder necessários ao exercício da autonomia (O’DONNELL, 1998, 2011) tais como informação, a liberdade de ação e o fortalecimento da dimensão associativa.

Referências

ABBERLEY, P. *The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability*. In BARTON, L., OLIVER, M. **Disability Studies: Past Present and Future**. Leeds: The Disability Press, 1997. p. 160-178.

AVRITZER, L. Associativismo e participação na saúde: uma análise da questão na região Nordeste do Brasil. In FLEURY, S., LOBATO, L.V.C. (orgs). **Participação, Democracia e Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 151-174.

_____. Reforma Política e Participação no Brasil in: AVRITZER, L. & ANASTASIA, F (orgs). **Reforma Política no Brasil**. Belo Horizonte: Editora UFMG: 2006. p. 35-44.

BARNES, C. **'Cabbage Syndrome': The social construction of dependence**. Hants, UK: The Falmer Press, 1990. 222 p.

BARNES, C., SHELDON, A. *Disability, politics and poverty in a majority world contexto*. **Disability & Society**, 2010, 25:7, 771-782.

BOBBIO, N. **Ensaio sobre Gramsci e o conceito de sociedade civil**. São Paulo: Paz e Terra, 1999. 137 p.

_____. **O futuro da democracia: uma defesa das regras do jogo**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986. 172 p.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Presidência de República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília 5 de outubro de 1988. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil. Acesso em: 19 dez. 2010.

_____. **Decreto nº 3.076 de 1º de junho de 1999**. Cria, no âmbito do Ministério da Justiça, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE, e dá outras providências. Presidência de República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil. Acesso em: 19 dez. 2010.

_____. **Decreto nº 94.806 de 31 de agosto de 1987**. Cria o Conselho Consultivo da Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e dá outras providências. Presidência de República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil. Acesso em: 19 dez. 2010.

CONADE. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. CONADE/CAC (Comissão de Articulação de Conselhos). Brasília, 2012. 17 p. (mimeo).

CORTES, S. V. Céticos e esperançosos: perspectivas da literatura sobre participação e governança na área da saúde. In PINHEIRO, R. & MATTOS, R.A.

(Org), **Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006.

_____. Conselhos e conferências de saúde: papel institucional e mudança nas relações entre Estado e sociedade. In: In FLEURY, S., LOBATO, L.V.C. (orgs).

Participação, Democracia e Saúde. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 102-128. (a)

_____. Introdução: atores, mecanismos e dinâmicas participativas In: _____. (org)

Participação e Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 19-39. (b)

CRESPO, A.M.M. **Da invisibilidade à construção da própria cidadania: os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes**. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, 2010. 250p.

DEUBEL, A.N.R. **Políticas Públicas: formulación, implementación y evaluación**. Bogotá: Ediciones Aurora, 2002. 232 p.

FLEURY, S. Iniciativa popular in: AVRITZER, L. & ANASTASIA, F (orgs). **Reforma Política no Brasil**. Belo Horizonte: Editora UFMG: 2006. P. 94-98.

GALLEGOS, F. R. Sociedad civil, participación y democracia en el nuevo contexto político latino-americano. In FLEURY, S., LOBATO, L.V.C. (orgs). **Participação, Democracia e Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 47-82.

HELLER, A. **Teoria de las necesidades en Marx**. Barcelona: Ediciones Península, 1982. 182 p.

HELLER, A., FEHÉR, F. **A Condição política pós-moderna**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002. 240 p.

HUNT, P. **Stigma: The Experience of Disability**, London: Geoffrey Chapman, 1966. 176 p.

IAMAMOTO, M. V. O Serviço Social na cena contemporânea. In: CFESS/ABEPSS. **Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais**. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009. p 15-50.

_____. **Serviço Social em tempo de capital fetiche: capital financeiro, trabalho e questão social**. São Paulo: Cortez, 2007. 495 p.

IPEA - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Conselhos Nacionais Perfil e atuação dos conselheiros. **Relatório de Pesquisa**. Brasília, 2013. 80 p.

_____. O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência na Visão de seus Conselheiros. **Relatório de Pesquisa**. Brasília, 2012. 58 p.

LABRA, M. E. , FIGUEIREDO, J. St. A. Associativismo, participação e cultura cívica: O potencial dos conselhos de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. 2002, vol.7, n.3, p. 537-547.

LANNA JÚNIOR, M.C. M. (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. 443p.

MATUS, C. **Teoria do jogo social**. São Paulo: Fundap, 2005. 524 p.

MONAL, I. Gramsci, a sociedade civil e os grupos subalternos in: COUTINHO, C.N., TEIXEIRA, A.P. (ogs) **Ler Gramsci, entender a realidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003. p. 189-200.

MORITA, I., GUIMARÃES, J. F. C., DI MUZIO, B. P. A participação de Conselheiros Municipais de Saúde: solução que se transformou em problema? **Saúde e sociedade**, Abr 2006, vol.15, nº.1, p.49-57.

MOTA, A. E. Seguridade Social Brasileira: desenvolvimento histórico e tendências recentes in: MOTA et al (orgs) **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional** 2.ed. São Paulo: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2007. p. 40-48.

NOGUEIRA, M. A. As três ideias de sociedade civil, o Estado e a politização in: COUTINHO, C.N., TEIXEIRA, A.P. (orgs) **Ler Gramsci, entender a realidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003. p. 215-234.

NUNES, E.O. **A gramática política do Brasil: clientelismo, corporativismo e insulamento burocrático**. Rio de Janeiro: Garamond, 2010. 4ª ed. 144p.

O'DONNELL, G. **Democracia, agência e estado: teoria com intenção comparativa**. São Paulo: Paz e Terra, 2011. 314 p.

_____. Poliarquias e a (in)efetividade da lei na América Latina. **Novos estudos – CEBRAP**. Julho de 1998. Nº 51. p.31-61.

OLIVEIRA, L. C. **Visibilidade e participação política: um estudo no Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência em Niterói**. Dissertação de mestrado. Programa de Pós graduação do Departamento de Serviço Social. Pontifícia Universidade Católica. Rio de Janeiro, 2010. 178 p.

PACHCEO-JÚNIOR, N. **Representações e propostas de ação de atores específicos no campo da pessoa com deficiência: IBDD e CONADE**. Dissertação de mestrado. Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro, 2009. 196 p.

PEREIRA-NETO, A. F. **Conselho de Favores. Controle social na saúde: a voz dos seus atores**. Rio de Janeiro: Garamond, 2012. 124p.

ROCHA, E.F. **Reabilitação de pessoas com deficiência: A intervenção em discussão**. São Paulo: Roca, 2006. 300 p.

RONCARATTI, L.S. **O conceito de Política Pública e a Relação entre Política e Política Pública**. Política Pública. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Brasília: Vestcon, 2008. p. 5-25.

SABATIER, P., JENKINS-SMITH, H. (Eds.). (1999). ***Policy Change and Learning. An Advocacy Coalition Approach.*** Boulder: Westview Press.

SASSAKI, R. K. Como chamar as pessoas que têm deficiência? In: _____. **Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos.** São Paulo: RNR, 2003, p. 12-16

TATAGIBA, L. Os Conselhos Gestores e a Democratização das Políticas Públicas no Brasil. In: DAGNINO, E. (org). **Sociedade civil e espaços públicos no Brasil.** São Paulo: Paz e Terra, 2002. 47-103.

TEIXEIRA, E. C. As dimensões da participação cidadã. **Caderno CRH**, Salvador, n. 26/27, p.179-209, jan./dez. 1997

RAMOS-MENDES, D.C.V. Representação política e participação: reflexões sobre o déficit democrático. **Revista Katálysis**, Dez 2007, vol.10, nº.2, p.143-153.

YAZBEK, M.C. **Classes subalternas e assistência social.** São Paulo: Cortez, 2009. 7ª ed. 198 p.

ARTIGO III.

Conselho dos Direitos da Pessoa com Deficiência: notas sobre participação institucional.

Introdução

Os Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPDs) existem no Brasil desde a década de oitenta do último século. Essas instâncias colegiadas de gestão de política pública espelham a trajetória singular do segmento de Pessoas com Deficiência (PcDs) que, na esteira do processo de redemocratização, reivindicou espaços de interlocução de seus interesses junto à esfera decisória.

Embora a discussão sobre as novas institucionalidades democráticas tenha sido crescente e interdisciplinar ao longo das últimas décadas, conforme demonstram diversos estudos (CORTES, 2009a, 2009b, AVRITZER, 2006, 2009, LABRA& FIGUEIREDO, 2002, TATAGIBA 2002, RAMOS-MENDES 2007, TEIXEIRA 1997), os CDPDs têm pouca visibilidade no cenário dos Conselhos no Brasil. Essa circunstância advém, sobretudo, da ausência de uma legislação nacional unificada sobre CDPDs, que torna facultativa a existência de tais institucionalidades nos estados e municípios, imprimindo-lhes características distintas nas realidades locais. A pouca produção acadêmica relativa ao tema limita a divulgação sobre as características, atuação e capilaridade dos CDPDs.

O presente artigo tem o objetivo de analisar a atuação dessa instância colegiada a partir da análise de um Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência. O artigo, que integra a tese e se articula ao segundo momento analítico do estudo cujo objetivo é analisar dinâmicas participativas dessa institucionalidade democrática, focaliza a atuação de um CDPD.

Apesar dos avanços e conquistas das PcDs em relação à materialização dos seus direitos, ainda não se consolidou a superação total das condições de subalternidade. As PcDs têm sido as mais vulnerabilizadas em todo o mundo, especialmente diante dos efeitos da mundialização do capital e das políticas neoliberais, tal como afirmam Barnes& Sheldon (2010).

O momento histórico de retração do, já limitado, legado dos direitos consolida a hegemonia das leis de mercado, restringe a lógica da democracia à igualdade formal entre os indivíduos e limita a participação dos cidadãos na gestão pública (IAMAMOTO, 2007, DASSO-JÚNIOR, 2012).

A participação, contraditoriamente, passa a configurar um importante instrumento de resistência na perspectiva de tornar os espaços decisórios mais permeáveis à pressão de grupos subalternizados.

Conforme a Organização Pan-Americana da Saúde, é fundamental compreender as dificuldades de participação tanto dos usuários quanto dos gestores, trabalhadores e prestadores de serviço nas instâncias deliberativas para mudar as formas de construção das próprias decisões (OPAS; CNA, 2013).

Analisar a atuação do CDPD implica em considerar tanto a sua potencialidade relativa à democratização do processo decisório (TATAGIBA, 2002), quanto as limitações inerentes ao modelo de participação institucional.

Necessário também levar em consideração a dinâmica das relações subjetivas e de poder político no imbricamento das forças e composições político-institucionais, a maturidade da representação e a natureza complexa dos arranjos sociais nessa instância de poder, pois as dinâmicas internas de um Conselho podem revelar alguns elementos dos jogos de poder que interagem em complexas redes de relações e compõem o jogo social (MATUS, 2005). A nova institucionalidade democrática se constitui um espaço de interseção de diferentes jogos.

CDPD e participação: elementos conceituais

A inclusão das PcDs é parte das ações governamentais brasileiras desde a Constituição de 1988. Proteção normativa, aparatos burocráticos, planos de ação, definição de orçamento, portarias e instruções normativas indicam que o tema está presente na Agenda – o “ponto de partida para a elaboração de propostas de políticas públicas e de ação governamental” (PINTO, 2011 p.136).

Entretanto, as ações governamentais, ainda que revestidas pela ideia de interesse geral e bem comum, não são isentas de conflitos e de disputas de interesse. Ao contrário, tanto foram constituídas, quanto se desdobram e adquirem

materialidade cotidiana mediante ação de distintos agentes em processo de correlação de forças (DEUBEL, 2002). Essa é uma característica de conjunturas democráticas, onde se espera que exista distribuição e controle do poder (BOBBIO, 1986) ainda que em condições historicamente assimétricas.

Em relação às PcDs, há uma histórica assimetria de poder vinculada à construção social da normalidade e da dependência (CANGUILHEM, 2012, BARNES, 1990). A associação de deficiência à incapacidade, imperfeição e impossibilidade a configurou como ameaça à ordem instituída (LOBO, 2008) e submeteu as pessoas a intervenções normalizadoras e assistencialistas distanciadas da dimensão dos direitos.

Consolidou-se uma grave condição de pobreza relacionada ao precário acesso das PcDs a serviços essenciais e à conseqüente exclusão de participação na prática social (BARNES & SHELDON, 2010, NERI et al, 2003 OMS, 2011, SOUZA & PIMENTEL, 2012). Em contrapartida, a indignação frente a essas iniquidades vem conduzindo um conjunto de lutas protagonizadas pelo Movimento Político das PcDs nos últimos cinquenta anos (CRESPO, 2010, DINIZ, 2007).

A história da mobilização política das PcDs no Brasil (CRESPO, 2010, LANNA-JÚNIOR, 2010) revela que a estruturação de Conselhos faz parte das estratégias para equalizar e democratizar as relações entre Estado e Sociedade de modo a aproximar os setores organizados das decisões governamentais. Trata-se, em última instância, de buscar correção das assimetrias de poder, o que implica na integração de grupos subalternizados ao processo decisório a fim de promover reformas sociais favoráveis à partilha de benefícios (ARNSTEIN, 2002).

Na experiência democrática brasileira, as instâncias colegiadas e os fóruns de participação, particularmente os Conselhos e as Conferências, vinculados a diferentes áreas da atuação governamental, adquirem maior expressão desde a década de noventa. Na esteira da ampliação da participação popular, são instituídos Conselhos vinculados tanto a políticas universalistas, como Saúde e Assistência Social, quanto articulados à esfera de proteção social de segmentos populacionais historicamente vulneráveis e, mais recentemente, os Conselhos Temáticos, como os de Meio Ambiente.

Entretanto, deve-se considerar que o crescimento desse dispositivo participativo não espelha de *per se* avanços na democratização das políticas públicas, tampouco resultados animadores em termos de mais equidade e justiça social. Conforme afirma Dasso-Júnior (2002) “a previsão legal de muitos espaços de participação não é suficiente para garantir um Estado democrático” (p. 9).

A discussão sobre Conselhos envolve, necessariamente, a reflexão acerca deste formato de participação – a participação institucional – capaz de instituir a dialogicidade entre poder público e grupos organizados da sociedade civil, mas também de manter ou fortalecer assimetrias de poder, arrefecer disputas e ser permeável a cooptação (TEIXEIRA, 1997, CORTES, 2009a, 2009b, PEREIRA-NETO, 2012, GALLEGOS, 2009).

A participação institucional dialoga com os degraus da escada da participação cidadã de Arnstein (2002). O autor estabelece oito configurações de relações que classificam a participação cidadã desde os níveis de não participação (manipulação e terapia) aos níveis de concessão mínima de poder (informação, consulta e pacificação), culminando com níveis de poder cidadão (parceria, delegação de poder e controle cidadão).

Os CDPDs são espaços reservados tanto à produção de dissensos, quanto à construção de consensos em relação aos interesses dos agentes ali representados. Conforme a proposição de Cortes (2009b) acerca dos Conselhos de Saúde, os agentes, governamentais e societários (sociais ou de mercado) compõem, no Conselho, relações de alianças e/ou de conflito.

Na análise proposta neste estudo, entende-se, que os interesses dos agentes em relação ao tema (Direitos das PcDs) transitam num campo das construções e disputas sobre a consolidação do modelo social da deficiência (HUNT, 1966, ABBERLEY, 1997, BARNES, 2010) cujo corolário é a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2008).

Esse tratado internacional

assinalou a mudança da assistência para os direitos; introduziu o idioma da igualdade para conceder o mesmo e o diferente a pessoas com deficiências; reconheceu a autonomia com apoio para pessoas com deficiências e, sobretudo, tornou a deficiência uma parte da experiência humana. (DHANDA, 2008, p. 45)

As lutas emancipatórias das PcDs são configuradas como questão de Direitos Humanos e a partir da Convenção conformam compromissos dos Estados signatários. No Brasil, a Convenção assimilada como norma constitucional reafirma o desafio da implementação de direitos mediante políticas públicas “cujo papel é dar concretude a essas normas” (RAMOS-MENDES & SPOSATO, 2011 p. 24).

Numa configuração de Estado democrático, espera-se ação contundente dos movimentos sociais e de setores governamentais na direção de identificar condições de opressão das PcDs, propor a sua superação mediante políticas sociais, de modo a desconstruir a ideia deficiência como incapacidade e ameaça à ordem instituída, ainda materializadas em políticas públicas e na prática social. Trata-se do tensionamento entre o postulado da autonomia, que traduz o modelo explicativo social da deficiência e enfrenta as barreiras à participação socialmente instituídas, e o postulado da incapacidade, que considera a deficiência com atributo pessoal, havendo a necessidade de aproximação das PcDs aos padrões de normalidade (DINIZ, 2007, ARANHA, 2001).

Nessa direção, os CDPDs, classificados tanto como Conselho de Política Social (IPEA, 2010, 2012), quanto como Conselho Temático (TATAGIBA, 2002), tendem a agregar um conjunto amplo e complexo de representação. O tema convida à pluralidade e extrapola uma área governamental específica além de envolver não apenas organizações representativas de PcDs, mas um conjunto de outros atores sociais e de mercado que se vinculam ao segmento devido a afinidade com suas lutas ou com a prestação de serviços, e com a lógica do mercado.

A análise da atuação do CDPD, aqui realizada, considera que esta institucionalidade tem atuação direcionada à concretização do ideal emancipatório das PcDs. Entretanto, dada a sua configuração de espaço de participação da sociedade civil no interior do aparato estatal, o desempenho dos CDPDs é condicionado pelo formato e normas institucionais “que produzem os incentivos e constrangimentos à participação dos atores sociais” (CORTES, 2009b, p.26) e estabelecem relações, entre estes e os atores governamentais. Tais relações podem ser conflitantes ou configuradas “mediante alianças entre aqueles que compartilham valores e concepções sobre quais devem ser os resultados das políticas” (p. 27).

As dinâmicas participativas cotidianas contribuem para compreender a capilaridade e capacidade resolutiva do Conselho em relação ao conjunto de valores que compõem o ideal emancipatório das PcDs.

Método

O estudo, com o objetivo de analisar a atuação do CDPD, buscou, a partir de um Conselho Estadual, elementos relativos ao formato institucional e às dinâmicas participativas.

A defesa dos direitos das PcDs compõe o eixo central do sistema de valores do CDPD, configurando uma regra geral do jogo democrático ali desenvolvido. A análise do formato institucional do Conselho focaliza dois elementos: representatividade e atividades cotidianas. Estes elementos funcionam como marcadores para identificar a aproximação ou distanciamento com o eixo central.

Em relação à representatividade, considera-se a composição do Conselho, a frequência dos atores e sua relação com as finalidades institucionais.

As atividades cotidianas são analisadas a partir das narrativas dos conselheiros além dos registros das reuniões, capazes de revelar as dinâmicas internas.

Para realizar o estudo de caso, foi selecionado um Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência entre os vinte e sete criados, considerando determinados critérios: existência e funcionamento ininterrupto há mais de cinco anos e vínculo institucional, desde a criação, com a Secretaria da área de Direitos Humanos. Essa escolha da área advém do levantamento prévio quanto às diferentes denominações das Secretarias Estaduais com atribuição de defesa dos Direitos Humanos.

As características relativas ao tempo, à continuidade e ao vínculo institucional original na área de Direitos Humanos foram compreendidas como capazes de demonstrar estabilidade no funcionamento e a transição do tema PcD da esfera da Assistência Social para a esfera dos Direitos Humanos, coerentemente com as lutas recentes das PcDs. A pesquisa assumiu, junto ao Conselho Estadual selecionado, o compromisso de sigilo diante da sua identificação.

Realizou-se análise, tanto da legislação que instituiu o Conselho, quanto das reuniões mediante arquivos de gravação e das respectivas atas. O período dessa documentação analisada foi de janeiro 2009 a dezembro de 2012, intervalo temporal correspondente aos dois últimos mandatos dos conselheiros. Das quarenta e nove atas identificadas, seis foram invalidadas para análise considerando-se que o texto e/ou áudio estavam incompletos. Foram analisadas, portanto, quarenta e três atas do Conselho Estadual selecionado.

Entrevistas semiestruturadas foram realizadas com conselheiros, abordando suas trajetórias, a atuação do Conselho e as expectativas em relação ao seu funcionamento e capilaridade. Para as entrevistas foram identificados conselheiros ativos no Conselho, a partir dos seguintes critérios: ser titular ou suplente nos últimos dois anos; ter, no período da coleta de dados (maio a dezembro de 2012), frequência igual ou superior a 60% das reuniões. Dos sete conselheiros selecionados, dois foram representantes do poder público (um com deficiência) e cinco da sociedade civil (três com deficiência e dois familiares de PcD).

Realizou-se também observação participante em oito reuniões do Conselho em 2012 e do processo de eleitoral para a nova composição.

Representatividade: entre “pessoas bem intencionadas” e a “autorrepresentação”?

O Conselho estudado é uma instância colegiada de participação vinculada à Secretaria de Direitos Humanos. Voltado para a defesa dos direitos da PcD, o CDPD realiza reuniões mensais mediante pauta previamente definida e divulgada entre os conselheiros. Foi criado em 2002 mediante Lei Estadual, com a finalidade de formular políticas e diretrizes, além de avaliar os programas e ações governamentais voltados para a defesa dos direitos do segmento. No processo de estruturação deste Conselho foi publicada uma nova lei em substituição à primeira que alterou seus elementos constituintes.

Segundo Pinto (2004), a incorporação de problemas na agenda dos governos é o ponto de partida para a elaboração de políticas. Seguem-se, a esse processo, diferentes etapas que conduzem a um momento de legitimação da decisão, quando “se busca apoio político dos atores envolvidos com a política pública para a

obtenção da sua aprovação” (p. 53), para em seguida materializar-se na política determinados instrumentos operacionais nos setores finalísticos da ação governamental.

Esses elementos sugerem que os Conselhos realizam as suas atribuições de formuladores e avaliadores em momentos de legitimação das políticas. Os Conselhos, dada a sua composição híbrida e plural (AVRITZER, 2006, 2009), configuram espaço de disputas e alianças em relação aos propósitos e interesses dos atores envolvidos.

Esse sujeito coletivo, contudo, obterá maior ou menor poder no âmbito da deliberação pública conforme a sua natureza (deliberativa ou consultiva) e composição, além das alianças realizadas no cotidiano das atividades.

Em relação ao Conselho analisado essa condição de formulador e avaliador de política é constrangida pela ausência de definição explícita da natureza deliberativa ou consultiva na lei de sua fundação. Na fala de entrevistados e em intervenções durante as reuniões, compreende-se a consolidação de um perfil consultivo. Há, entre os conselheiros, uma grande expectativa de que o Conselho se torne explicitamente deliberativo com a publicação da lei de reestruturação e da efetiva reorganização mediante nova eleição.

Conforme a escada de Arnstein (2002), a expectativa para a natureza deliberativa da institucionalidade corresponde à possibilidade de transpor um nível de delegação mínima de poder, a consulta, que “não oferece nenhuma garantia de que as preocupações e ideias dos cidadãos serão levadas em consideração” (p. 9), para outro patamar de maior empoderamento.

A composição do Conselho também é capaz de revelar limites e possibilidades para o cumprimento de suas prerrogativas. Identificou-se, com base na lei de sua fundação, um Conselho plural com representações de diferentes setores governamentais e societários. São trinta cadeiras, distribuídas igualmente entre representantes do governo e da sociedade civil. Cada cadeira dispõe de vaga para titular e suplente, configurando um total de sessenta conselheiros.

Seguindo uma tendência nacional, a legislação previu a participação do Ministério Público Estadual e também do Ministério Público do Trabalho, entretanto

no período examinado essas cadeiras não eram ocupadas devido ao impedimento legal de participação desses atores em Conselhos.

A composição do poder público, com treze cadeiras, foi classificada aqui em quatro áreas temáticas vinculadas às principais pautas dos direitos da PcD e também ao modelo de gestão pública. O quadro 1 apresenta a classificação e a frequência dos representantes nas reuniões. .

Quadro 1 - Composição e frequência às reuniões do Conselho – Representantes do poder público (janeiro de 2009 a dezembro de 2012)^{1,2}

Forma de Ingresso	Área temática	Setores Governamentais	% ocupação da cadeira				
			2009	2010	2011	2012	
Indicação da autoridade do setor	Direitos humanos e Seguridade Social	Direitos Humanos	91	91	100	100	
		Assistência Social	73	71	60	45	
		Saúde	54	54	50	73	
		Trabalho	54	73	80	0	
		Segurança Pública	64	27	40	9	
	Desenvolvimento Humano e Inclusão	Educação	45	91	90	100	
		Turismo	9	0	50	54	
	Acessibilidade e Mobilidade	Infraestrutura	64	18	10	0	
		Setores Estratégicos	Administração	9	0	40	54
	Economia e Gestão		Indústria, Comércio e Mineração.	36	45	30	36
			Fazenda	82	54	40	18
	Legislativo Estadual		Líder da Maioria	9	9	0	9
Líder na Minoria			0	0	0	0	

¹suprimidas as cadeiras do Ministério Público Estadual e Ministério Público do Trabalho.

²43 atas válidas

Fontes: Lei de criação do Conselho analisado. Elaboração própria deste estudo.

A representação do poder público comporta setores finalísticos da ação governamental, personificados nas secretarias do poder executivo e também no poder legislativo. A representação das áreas temáticas classificadas como Direitos Humanos e Seguridade Social, Desenvolvimento Humano e Inclusão, e, Acessibilidade e Mobilidade apontam para os setores que realizam a gestão de políticas de interesse para as PcDs. As demais representações, classificadas como Setores Estratégicos, envolvem as áreas de finanças, desenvolvimento econômico e gestão, além da arena legislativa. Essas representações estão relacionados à necessidade de garantir alianças e articulações capazes de concretizar as referidas políticas.

Contudo, a formalização da presença dos setores governamentais não garantiu, no período analisado, uma interlocução potente entre o governo e

sociedade civil devido, pelo menos, a duas situações identificadas. A primeira se refere à frequência às reuniões e, a segunda, aos poucos recursos de poder dos representantes governamentais.

A irregularidade na frequência além de revelar a precária articulação entre titular e suplente aponta para um desinteresse de setores, especialmente os que não dispõem de ações focalizadas para o segmento de PcD. A baixa frequência, e até a ausência total, de Setores Estratégicos, da área temática de Acessibilidade e Mobilidade e, também, das pastas específicas de Assistência Social, Trabalho e Segurança Pública (estas no último ano) permite vislumbrar uma baixa capilaridade do tema direitos das PcDs na gestão estadual ou uma reduzida credibilidade da relevância do Conselho entre os atores singulares.

Revela-se uma fragilidade do Conselho em relação às discussões e enfrentamentos que envolvem direta ou indiretamente esses setores. Trata-se de uma perda importante em termos da articulação exigida frente a amplitude da temática.

Em relação à capilaridade da representação governamental, os entrevistados apresentam algumas fragilidades:

“O governo (pausa) eles terminam enviando para o Conselho pessoas muitas vezes bem intencionadas, mas que dentro das suas secretarias não tem um poder de interferir tão diretamente assim, ou então não tem sequer tempo pra ter um diálogo mais próximo com os secretários, as pessoas que definem a política. Então tudo aquilo que é tratado dentro do Conselho é perdido.” (Entrevistado 1).

“Que as secretarias, apesar disso tudo, ainda conseguem também indicar seus representantes e saber que é importante a representação, apesar de a pessoa caminhar praticamente sozinha, sem a cobrança [...] sem a busca da informação, o dialogo do que é que tá no Conselho.” (Entrevistado 2).

A questão da frequência está conjugada às poucas possibilidades de transpor os debates no Conselho para o espaço decisório através da representação governamental. Os atores não acumulam poder suficiente para a composição de novos jogos macro organizacionais, cuja função “é materializar a produção institucional a serviço de qualquer um dos outros jogos” (MATUS, 2005, p.9), nas áreas finalísticas das quais participam.

Nota-se um arrefecimento das forças do Conselho, que não ultrapassa o degrau da pacificação: garante-se participação, mas não são concretizadas

mudanças além do ponto preestabelecido como limite para “acalmar os ânimos.” (ARNSTEIN, 2002, p. 12).

Em relação à participação da sociedade civil, formada por complexas redes de relações, é fundamental considerar que essa representação no Conselho agrega uma diversidade de atores oriundos de distintos movimentos sociais e grupos de interesse. Segundo Cortes (2009b), nos Conselhos de Saúde esses atores, chamados de societais, podem ser subdivididos em atores sociais e de mercado, conforme os interesses aos quais se vinculam.

Os CDPDs em nível nacional e estadual têm, em sua maioria, composição paritária com distinção de segmentos, poder público e sociedade civil. Dessa forma, os agentes de mercado e os agentes sociais não estão formalmente distintos na maioria dos CDPDs Estaduais¹.

A classificação da representação da sociedade civil no Conselho, apresentada no quadro 2, considera a tendência nacional de representantes de organizações vinculadas aos tipos de deficiência e de outras organizações por área de atuação², nas quais podem estar presentes atores de mercado e atores sociais. Os primeiros são prestadores de serviço e organizações representativas da classe empresarial, enquanto os segundos são organizações vinculadas aos direitos das PcDs e outras frentes de movimentos sociais.

¹ Conforme demonstrado no segundo capítulo deste trabalho.

² Idem.

Quadro 2 - Composição do Conselho e frequência às reuniões – Representantes da sociedade civil (janeiro de 2009 a dezembro de 2012)¹

Forma de ingresso	Área temática		% ocupação da cadeira			
			2009	2010	2011	2012
Eleição	Representação por tipo de Deficiência	Deficiência Física	54	18	40	45
		Deficiência de Áudio comunicação	73	18	40	45
		Deficiência Mental (2 cadeiras) ²	91	36	10	0
		Condutas Típicas	82	91	90	82
		Deficiência por Causas Patológicas	100	54	90	82
		Síndromes	100	82	70	91
		Deficiências Múltiplas	64	73	30	0
		Deficiência Visual	91	91	90	54
	Direitos Humanos		91	100	100	100
	Trabalhadores		0	9	0	9
Pré-definida na lei	Conselhos Profissionais	Engenharia e Arquitetura	82	54	40	54
		Advogados	0	0	0	18
	Patronal/Empresariado		9	0	0	0
	Religiosa		91	73	70	100

¹43 atas válidas

² Cadeira com maior frequência

Fontes: Lei de criação do Conselho analisado. Elaboração própria deste estudo.

O Conselho apresenta uma representação majoritária de organizações por tipo de deficiência, refletindo a partilha de poder preconizada na história da criação dos CDPDs. Deve-se acrescentar que, dentre as demais cadeiras, as de organização religiosa, direitos humanos, Conselhos profissionais e trabalhadores tendem a ter uma importante interface com a temática e com outras lutas emancipatórias. A identificação ou expectativa dessa interface é tão forte que há organizações cujos nomes foram pré-definidos na legislação para ocupar a cadeira no Conselho e não se submeteram à eleição na composição analisada.

A classificação entre atores sociais e de mercado na composição do Conselho não corresponde a uma linearidade de origem ou natureza da organização presente no CDPD. A organização patronal de representantes dos empresários é facilmente identificada como ator de mercado, assim como as organizações tradicionalmente prestadoras de serviços para PcDs. Os atores sociais podem ser identificados entre os representantes do segmento de PcDs, assim como outras organizações com historicamente vinculados a lutas emancipatórias.

Entretanto, o complexo mosaico dos representantes da sociedade civil no Conselho analisado podem trazer para o interior do Conselho interesses muito específicos voltados para as pautas de suas próprias organizações, o que pode incluir interesses financeiros e outros acúmulos de poder, sem considerar as lutas

maiores do segmento. Essa circunstância é apresentada nos trechos de entrevistas a seguir:

“era um lugar onde as pessoas participavam no intuito de, alguns bem intencionados, de tentar produzir alguma coisa. Mas a grande maioria de, no foco daquelas discussões, buscar alguma coisa pra seu segmento, o que é um equívoco primário achar que o Conselho é o lugar onde os segmentos vão buscar para si e não o lugar onde vai todos. Os segmentos estarão juntos pra construir pra todos” (Entrevistado 1).

“eu acho que passa um pouco até pela formação, porque o Conselho vinha com muitas entidades como muito assistencial, então as entidades assistenciais, [...] eu percebo que muitos se aproximam desses (pausa) desses Conselhos pra acompanhar, pra ficar mais fácil é[...] você participar de um edital, você ter o Estado como provedor do terceiro setor né.”(Entrevistado 5)

“Ela (referindo-se às entidades em geral) ocupa uma cadeira. Ela vai ser mais uma a pensar e discutir essa política como um todo, e não a política do cego, do surdo, do (pausa), da (pausa), do físico, da síndrome, da patologia, pelo contrário.” (Entrevistado 2).

“Eu vejo que às vezes as pessoas fazem uma autorrepresentação porque o próprio segmento que a colocou, entende? No Conselho.” (Entrevistado 4).

Essas referências apontam para os jogos pessoais, configurado como disputas entre os objetivos pessoais e sociais (MATUS, 2005) e traduzem uma preocupação com a coesão dos representantes entrevistados em relação a interesses mais amplos do segmento. Revela-se, também, a partir dos registros das reuniões, que a relação entre os representantes da sociedade civil entre si é mais conflituosa do que entre estes e a representação governamental.

Além da coesão, outros elementos sobre a atuação da representação da sociedade civil no Conselho pode ser discutida a partir da frequência às reuniões. Conforme o quadro 2, identifica-se que a representação de organizações por tipo de deficiência se mostrou mais frequente às reuniões. Ainda assim, há cadeiras com frequência decrescente e/ou que são abandonadas no último ano a despeito de terem sido eleitas por seus pares para compor o Conselho.

Destaca-se também que duas das organizações que são indicadas previamente na legislação não realizaram a adesão aos trabalhos do Conselho.

A organização religiosa e o Conselho Profissional da área de Engenharia e Arquitetura apresentam regularidade na frequência, cabendo sinalizar que ambas têm uma tradição no movimento de PcD. A organização que ocupa a cadeira de Direitos Humanos é eleita e tem reconhecida militância na área.

A intenção de uma ampla e plural participação tanto do poder público quanto da sociedade civil é desconstruída diante da transgressão de atores às regras do jogo. A baixa frequência associada à difícil articulação entre os atores e as áreas finalísticas da ação governamental apontam para a fragilidade de recursos de poder ou para a assimilação equivocada sobre a atuação do Conselho:

“Ele se limita basicamente àquele espaço das reuniões” (Entrevistado 7).

Dentre as sete entrevistas realizadas, identifica-se, portanto, conteúdos reveladores das tensões e da fragilidade enquanto agente emancipatório.

Atividades cotidianas ou “as pautas são muito imediatistas”.

Durante o período analisado (2009 a 2012), o Conselho atuou em duas grandes frentes, ambas relacionadas com a publicação de leis: o passe livre interestadual e a própria reestruturação. Esses temas foram os mais presentes nos registros das atas e os que mais mobilizaram atores e tempo de debate.

Além desses, foram discutidas questões relativas aos temas da acessibilidade, da educação e da saúde. É identificada, também, a preocupação com a interiorização da participação política das PcDs, materializada em debates sobre criação de Conselhos municipais e realização das Conferências territoriais, no ano de 2012.

Em relação à lei do passe livre intermunicipal, o Conselho teve uma atuação de ator político, provocador do debate com outras instâncias, principalmente o poder legislativo estadual. Embora representado no Conselho, o poder legislativo foi envolvido nos debates, convidado como um agente externo. A centralidade da discussão foi a articulação entre os representantes das PcD na arena legislativa e a representação dos interesses dos empresários do setor de transporte. Os atores sociais buscaram o fortalecimento nas suas bases e avançaram em mecanismos de pressão, encorajados pelo Conselho, para o enfrentamento da contradição central entre direitos sociais e interesses de mercado. O processo de debates sobre a lei do passe livre durou mais de quatro anos e culminou com a aprovação da lei e estruturação dos aparatos burocráticos para materializar a entrega final da “carteira do passe”.

Nesse episódio o Conselho atuou no degrau de participação classificado como de parceria, o mais próximo do ideal de participação cidadã (ARNSTEIN, 2002), pois acumulou recursos de poder para negociar com os setores de decisão dos jogos políticos e econômicos (MATUS, 2005).

Temas relacionados às políticas e às ações governamentais foram tratados de modo pontual no Conselho, não apenas pela priorização das duas legislações supracitadas, mas principalmente pela frágil organização interna. Estas dificuldades são expressas nas reflexões dos conselheiros a seguir:

“Falta uma rotina. Porque trabalha muitas vezes com as coisas imediatas [...] as pautas são muito imediatistas [...] tem uma denúncia [...] mas não é algo que se aprofunde, que exija da pasta que acompanha, qual é a situação, em que pé tá, e qual é a decisão.” (Entrevistado 7)

“Porque se as comissões tivessem acontecido de fato como estava previsto [...] no regimento [...] muitas coisas teriam caminhado de forma diferente. E eu acho que o que acontece também, a dificuldade de você implementar algumas políticas, de encaminhar a discussão, é porque a plenária as vezes vem com demandas é... como se fosse denúncias urgentíssimas. Que chega e joga, aí ‘toma’.” (Entrevistado 2).

A desarticulação das comissões e a conseqüente ausência de rotina e aprofundamento do debate dificultaram avanços na construção de soluções para as questões em pauta. Os debates conduziram a encaminhamentos pouco resolutivos, tais como convites a secretarias e serviços (inclusive daquelas pastas com assento no Conselho) para participar da reunião plenária seguinte ou solicitações de reuniões com conselheiros. A limitada resolutividade também se dá mediante a apresentação de proposições muito genéricas sem definição clara de qual o executor, a exemplo da criação de cartilhas e campanhas educativas sobre determinado tema.

A observação de Norberto Bobbio (1986), ao afirmar que entre democracia e despotismo “o critério discriminante [...] é a maior ou menor quantidade de espaço reservado ao dissenso.” (p.63), permite questionar a democratização do debate no interior dos Conselhos e os impactos para a implementação ou correção das políticas pontuadas nas denúncias.

Ao tempo em que a atitude de denúncia é reveladora da precariedade da efetivação cotidiana das políticas, a ausência de debates e medidas adequadas do Conselho construiu um ciclo de acomodação que fez, contraditoriamente, o

Conselho legitimar o que condenava. Tais elementos revelam o pouco espaço reservado aos dissensos, à negociação e à construção de consensos representativos de um coletivo de atores. A trajetória resultante vai da grande indignação, plasmada em denúncia, para a postura de passividade. Depreende-se esta condição da seguinte fala:

“Fica parecendo que o Conselho é só pra cobrar, e na realidade é o contrário, o Conselho é um espaço de controle, mas de proposições, né?”
(Entrevistado 2)

Identifica-se no Conselho uma necessidade de autoavaliação, o que justifica o grande investimento de tempo empreendido para reestruturar a lei. Nas atas de 2009, a lei de reestruturação do Conselho, ou “a nova lei” já era tratada como uma pauta antiga. Vivia-se o momento de analisar minutas e acompanhar os encaminhamentos do projeto no interior do aparato estatal.

As principais discussões estiveram relacionadas à definição do caráter consultivo ou deliberativo do Conselho e a alternância de poder na presidência entre poder público e sociedade civil, cujos representantes enfrentavam disputas de poder entre si. Essas disputas se configuraram como jogos pessoais nos quais a competição pela escolha de liderança no plano dos demais jogos estava evidenciada (MATUS, 2005). A mudança da lei do Conselho para assegurar o poder deliberativo, agenda que estava na pauta desde 2009, foi finalmente publicada em 2012. Renovou-se a composição do Conselho, mas sem a alternância de poder na presidência, que se manteve exclusivamente em mãos do representante do governo apesar das lamentações de alguns conselheiros.

A democratização, embora não fosse um tema explícito nas reuniões, foi o maior desafio posto ao Conselho no período estudado. O fortalecimento do Conselho não depende de pessoas “bem intencionadas” ou de “autorrepresentação”, conforme enunciado nos trechos supra, mas de proatividade dos sujeitos envolvidos capazes de não temer o dissenso, de construir o consenso e reconhecer as forças favoráveis ou contrárias aos propósitos coletivos.

Considerações Finais

Os Conselhos consolidam um momento histórico no qual o Estado se torna mais permeável às demandas da sociedade civil, composta por um complexo conjunto de interesses. Essas institucionalidades estão situadas num espaço contraditório. Agregam segmentos sociais no enfrentamento das condições de subalternidade que adquirem legitimidade participativa no interior do aparato estatal. Nesse lugar, atuam em conjunto com atores estatais e, condicionados pelos mesmos.

Nem os Conselhos, nem os representantes populares em seu interior podem ser identificados de *per se* como movimento social, tampouco podem ser definidos como uma coalizão de defesa (SABATIER & JENKINS-SMITH, 1999) em sua classificação mais ortodoxa³ e menos ainda um gestor público no sentido de executor de ações finalísticas. Seu lugar é, antes, de consulta, legitimação e proposição, mediante provocação, relativas a políticas na sua área de atuação.

O exame do Conselho selecionado revelou o difícil e gradual processo de construção da autonomia participativa das PcDs na defesa dos seus direitos. O funcionamento regular do Conselho não demonstrou ser suficiente para potencializar a construção de alianças e a partilha de poder para acompanhamento das políticas voltadas à superação da histórica exclusão.

A ausência das comissões estabelece um constrangimento aos dissensos e proposições. Apesar do espírito aguerrido de militantes e da crença nas possibilidades do Conselho, há uma forte tendência à legitimação acrítica de políticas e uma baixa capilaridade do Conselho para intervir no processo decisório. Novas dinâmicas internas que superem o lugar de beneficiário da representação do segmento, e o lugar de omissão e acomodação por parte do poder público, são fundamentais para avançar na direção da emancipação das PcDs.

³ As coalizões ou coligações de defesa são apresentadas a partir dos estudos de Paul A. Sabatier e Hank C. Jenkins-Smith como os grupos de *lobby*. Os autores estruturam a corrente teórica denominada *AdvocacyCoalison Framework* (ACF) para a análise de políticas públicas.

Referências

- ABBERLEY, P. *The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability*. In BARTON, L., OLIVER, M. **Disability Studies: Past Present and Future**. Leeds: TheDisabilityPress, 1997. p. 160-178.
- ARANHA, M.S.F. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Ano XI, nº 21, março, 2001 pp. 160-173.
- ARNSTEIN, S.R. Uma escada da participação cidadã. **Revista da Associação Brasileira para o Fortalecimento da Participação – PARTICIPE**, Porto Alegre/SantaCruz do Sul, v. 2, n. 2, p. 4-13, jan. 2002.
- AVRITZER, L. Associativismo e participação na saúde: uma análise da questão na região Nordeste do Brasil. In FLEURY, S., LOBATO, L.V.C. (orgs). **Participação, Democracia e Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 151-174.
- _____. Reforma Política e Participação no Brasil in: AVRITZER, L. & ANASTASIA, F (orgs). **Reforma Política no Brasil**. Belo Horizonte: Editora UFMG: 2006. p. 35-44.
- BARNES, C. **'Cabbage Syndrome': The social construction of dependence**. Hants, UK: The Falmer Press, 1990. 222 p.
- BARNES, C., SHELDON, A. *Disability, politics and poverty in a majority world context*. **Disability & Society**, 2010, 25:7, 771-782
- BOBBIO, N. **O futuro da democracia: uma defesa das regras do jogo**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986. 172 p.
- BRASIL. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada** / Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital _ Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.
- CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012. 7ª ed. 277 p.
- CRESPO, A.M.M. **Da invisibilidade à construção da própria cidadania: os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes**. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, 2010. 250p.
- CORTES, S. V. Conselhos e conferências de saúde: papel institucional e mudança nas relações entre Estado e sociedade. In: In FLEURY, S., LOBATO, L.V.C. (orgs). **Participação, Democracia e Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 102-128. (a)
- _____. Introdução: atores, mecanismos e dinâmicas participativas In: _____. (org) **Participação e Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 19-39.

DASSO-JÚNIOR, A.E. A participação cidadã além do poder local: em busca de diretrizes e princípios universais para uma gestão pública emancipadora. **XVII Congresso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública**, Cartagena, Colombia, 30 oct. - 2 nov. 2012. p. 1-13.

DEUBEL, A.N.R. **Políticas Públicas: formulación, implementación y evaluación**. Bogotá: Ediciones Aurora, 2002. 232 p.

DHANDA, A. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. **Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos**. Ano 5. Número 8. São Paulo. Junho de 2008. p. 42-59.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007, 89 p.(Coleção Primeiros Passos, v. 324).

GALLEGOS, F. R. Sociedad civil, participación y democracia en el nuevo contexto político latino-americano. In FLEURY, S., LOBATO, L.V.C. (orgs). **Participação, Democracia e Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 47-82.

HUNT, P. **Stigma: The Experience of Disability**, London: Geoffrey Chapman, 1966. 176 p.

IAMAMOTO, M. V. **Serviço Social em tempo de capital fetiche: capital financeiro, trabalho e questão social**. São Paulo: Cortez, 2007. 495 p.

IPEA - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Conselhos Nacionais Perfil e atuação dos conselheiros**. Relatório de Pesquisa. Brasília, 2013. 80 p.

_____. O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência na Visão de seus Conselheiros. **Relatório de Pesquisa**. Brasília, 2012. 58 p.

LABRA, M. E. , FIGUEIREDO, J. St. A. Associativismo, participação e cultura cívica: O potencial dos conselhos de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. 2002, vol.7, n.3, p. 537-54.

LANNA JÚNIOR, M.C. M. (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. 443p.

LOBO, L. F. **Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil**. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008. 452 p.

MATUS, C. **Teoria do jogo social**. São Paulo: Fundap, 2005. 524 p.

NERI, M. C. ET AL. **Retratos da Deficiência no Brasil (PPD)**. Rio De Janeiro: FGV; IBRE; CPS, 2003. 250 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório Mundial sobre Deficiência. World report on disability 2011**. São Paulo: SDPcD, 2012. 334p.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Inovações na participação em saúde: uma sociedade que constrói o SUS**. Brasília, DF: OPAS, Conselho Nacional de Saúde, 2013.

PEREIRA-NETO, A. F. **Conselho de Favores. Controle social na saúde: a voz dos seus atores**. Rio de Janeiro: Garamond, 2012. 124p.

PINTO, I.C.M. **Ascensão e queda de uma questão na agenda governamental: o caso das organizações sociais da saúde na Bahia**. Tese de doutorado. Universidade Federal da Bahia. Núcleo de Pós Graduação em Administração. Salvador, 2004. 238p.

_____. Formulação de Políticas Públicas: a perspectiva da Teoria do Ciclo da Política. In: LIMA, I.M.S.O, PINTO, I.C.M, PEREIRA, S.O. (orgs.) **Políticas públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde**. Salvador: EDUFBA, 2011. p.135-153.

RAMOS-MENDES, D.C.V. Representação política e participação: reflexões sobre o déficit democrático. **Revista Katálysis**, Dez 2007, vol.10, no.2, p.143-153

RAMOS-MENDES, D.C.V., SPOSATO, K.B. O Brasil e os 60 anos da declaração de 1948: avanços e desafios na proteção dos direitos humanos e da cidadania. In: LIMA, I.M.S.O., PINTO, I.C.M., PEREIRA, S.O. (ORGS) **Políticas públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde**. Salvador: EDUFBA, 2011. p. 15-26.

SABATIER, P., JENKINS-SMITH, H. (Eds.).(1999). **Policy Change and Learning. An Advocacy Coalition Approach**. Boulder: Westview Press.

SOUZA, F. R., PIMENTEL, A. M. Pessoas Com Deficiência: Entre Necessidades e Atenção à Saúde. **Cadernos de Terapia Ocupacional**. UFSCAR, São Carlos, v. 20, n. 2, p. 229-237, 2012.

TATAGIBA, L. Os Conselhos Gestores e a Democratização das Políticas Públicas no Brasil. In: DAGNINO, E. (org). **Sociedade civil e espaços públicos no Brasil**. São Paulo: Paz e Terra, 2002. 47-103.

TEIXEIRA, E. C. As dimensões da participação cidadã. **Caderno CRH**, Salvador, n. 26/27, p.179-209, jan./dez. 1997

ARTIGO IV.

A saúde nas Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência

Introdução

A afirmação da deficiência como um elemento indissociável da condição humana configura a mais relevante conquista das Pessoas com Deficiência (PcDs) neste milênio.

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2008) introduz um novo léxico nos direitos humanos demonstrando que a participação ou exclusão das PcDs é uma responsabilidade social compartilhada e não mais uma condição de superação ou desvantagens pessoais (DHANDA, 2008). A garantia de acesso pleno das PcDs em todas as esferas da vida, em igualdade com as demais pessoas, constitui uma possibilidade de construção de novos padrões civilizatórios.

Essa construção conceitual extrapola a ideia de saúde como serviço e remete à saúde como direito (CONH et al, 1991, SPOSATI & LOBO, 1992), refletindo a mudança cultural que se opera há cerca de cinquenta anos na direção de considerar a determinação social da deficiência mediante a estruturação do modelo social da deficiência (ABBERLEY, 1997).

As PcDs, ao refutarem as diferentes formas de opressão justificadas num modelo explicativo biológico e anatômico, introduzem a dimensão participativa como condição relevante para garantir a equalização dos direitos mediante democratização de políticas públicas.

Em relação à política de saúde, resposta estatal ativa ou omissa aos problemas de saúde da população (PAIM, 2006), a democratização implica em possibilidades de vocalização desses problemas, bem como na formulação de políticas coerentes com as necessidades de saúde de grupos específicos (TEIXEIRA, 2003).

Além dos espaços participativos preconizados no Sistema Único de Saúde (SUS), há os Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPDs), instâncias colegiadas instituídas como espaços legítimos de participação nas

diferentes áreas temáticas da ação governamental presentes nos âmbitos nacional, estadual e municipal. Os CDPDs tem a prerrogativa de convocar periodicamente Conferências dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Na conjuntura democrática brasileira, as Conferências convocadas por Conselhos Gestores de Política Pública configuram uma possibilidade de intervir na gestão pública de modo propositivo. Conferências podem ser consideradas como espaços de expressão de necessidades que, traduzidas numa linguagem de equidade e justiça social (HELLER & FÉHER, 2002), configuram demandas para a formulação de políticas.

Este artigo, articulado a uma pesquisa macro cuja questão central é relativa à ação dos CDPDs no Brasil e sua interface com a política de saúde, tem o objetivo de analisar as necessidades de saúde expressas no espaço de participação institucional das Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência, realizadas respectivamente em 2006, 2008 e 2012. O artigo compõe a tese na direção de alcançar o objetivo de identificar as necessidades e demandas de saúde expressas mediante participação institucional e, assim, compor a resposta ao questionamento central do estudo.

A saúde, entendida como o tempo da vida e seu percurso (CONTANDRIOPOULOS, 2000), constitui o fio condutor do estudo. Esta concepção é capaz de envolver a deficiência como parte do percurso da vida humana que, além dos elementos físicos e biológicos, é determinada por fatores sociais, econômicos, culturais, históricos e políticos.

Nesse sentido, as necessidades de saúde, conjunto de carecimentos, algo reconhecido como falta e que precisa ser corrigido mediante intervenção (MENDES-GONÇALVES, 1992, 1994), atravessam as subjetividades para alcançar o espaço político, constituído por diferentes modalidades de disputas, inclusive as disputas de sentido e de valores.

As necessidades de saúde das PcDs, enquanto dimensões do adoecimento humano e de suas estratégias de estabelecer novos modos de andar na vida (CANGUILHEM, 2012), passam, no debate público das Conferências dos Direitos da Pessoa com Deficiência, por procedimentos de tradução tanto para possibilitar a construção de consensos entre os interesses divergentes, quanto para configurar

propostas. Desse modo, são tentativas de demonstrar ao poder público “o que nos falta” e “como queremos nossa política”. Na arena pública, o debate dos participantes expressa a superação e o tensionamento do binômio formado pelo modelo biológico e pelo modelo emancipatório: a saúde constitui, assim, a linha de (des) equilíbrio examinada neste trabalho.

Método

O estudo, de natureza qualitativa, foi realizado mediante análise documental, e observação participante, configurando-se como uma pesquisa colaborativa. Segundo Franco (2005) e Horikawa (2008) trata-se de um modelo de investigação voltado para transformar a realidade mediante emergência dialógica da consciência dos sujeitos, o que exigirá do pesquisador assumir também o lugar de participante.

Foram analisadas as Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência, realizadas em 2006, 2008 e 2012, a partir dos respectivos relatórios, focalizando as propostas relacionadas à saúde. Na III Conferência, realizou-se observação participante e registros em diário de campo mediante gravação após cada dia da Conferência, com o intuito de aprofundar a compreensão desse fórum participativo identificando suas normas e estruturas de funcionamento além das principais tensões e debates.

A análise articula elementos da luta política das PcDs a dimensões operacionais da política de saúde, e configura as demandas sobre saúde como tradução das necessidades para uma linguagem passível de ser acolhida na gestão do sistema. As propostas das Conferências são classificadas em cinco dimensões que podem ser articuladas aos componentes do sistema de serviços de saúde (TEIXEIRA & JESUS, 2010) – Infraestrutura, Gestão, Financiamento, Organização e Prestação de Serviços. Ao mesmo tempo, as dimensões refletem lutas cotidianas das PcDs e apontam para a taxonomia, proposta por Cecílio (2001), que estabelece quatro conjuntos de necessidades de saúde: boas condições de vida, acesso à tecnologia de saúde, criação de vínculos e graus crescentes de autonomia.

O artigo, organizado em três sessões, apresenta inicialmente elementos do debate teórico sobre PcD e necessidades de saúde. As duas sessões seguintes são dedicadas à contextualização das Conferências dos Direitos da Pessoa com

Deficiência enquanto espaços de expressão de necessidades de saúde e discutir os temas identificados conforme os eixos analíticos.

Saúde da Pessoa com Deficiência: necessidades e tensões.

O aumento da população de PcDs é expressivo nos últimos 10 anos. A estimativa da Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2011 é de que 15% da população mundial têm, pelo menos, um tipo de deficiência, quando até 2000 estimava-se 10% (OMS, 2012). No Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), através do Censo de 2000, registrou 14,48% da população com algum tipo de deficiência e em 2010 esse indicador avança para 23,92% da população residente (Fontes: Censo 2000 e Censo 2010).

O Relatório Mundial sobre Deficiência (OMS, 2012) afirma que as mudanças no perfil epidemiológico em nível mundial podem ser responsáveis por agravos que determinam novas deficiências. As causas externas, as doenças crônicas e o envelhecimento da população estão na base do importante aumento da população com deficiência em todo o mundo. Na mesma direção, a prevalência de deficiência pode estar associada a avanços científicos e tecnológicos além do protagonismo das PcDs, que possibilitam maior longevidade e visibilidade desta população.

A mudança no perfil demográfico nacional e internacional é desafiadora tanto para pensar os motivos do aumento da população com deficiência, quanto para discutir a formulação e implementação de políticas públicas na via de garantir os seus direitos e de consolidar o caminho de subversão da condição de subalternidade a qual as PcDs têm sido submetidas.

Construídas sob a égide da normalidade e do modelo biomédico, as respostas sociais à deficiência foram estabelecidas como intervenções sanitárias. Tais intervenções, em diferentes épocas e formações socioculturais, inclusive no Brasil, conduziram ao extermínio de pessoas consideradas “anormais” e ameaçadoras à ordem, a práticas eugênicas, à institucionalização total e ao disciplinamento dos corpos. (LOBO, 2008, AGUADO DIAZ, 1995, ARANHA, 2001, ROCHA, 2006).

A conformação do modelo explicativo social da deficiência constitui uma reação coletiva às práticas opressoras e corretivas. Agentes sociais e políticos, a partir da década de sessenta, afirmam a autonomia das PcDs (DINIZ, 2007, ABBERLEY, 1997, ROCHA, 2006) conformando novos padrões de relação social sobre o tema. Refuta-se a ideia de incapacidade individual e a dimensão corretiva é ressignificada a partir das possibilidades concretas de participação e da eliminação das barreiras consolidadas historicamente. Em outras palavras, a ação política, ostensiva ou oculta, consolidou novas bases conceituais sobre deficiência que reivindicam o reconhecimento do sujeito, de modo que o corpo com deficiência não se configure como um objeto de intervenções normalizadoras.

Entretanto, prevalece, tanto na prática social quanto nas ações e serviços de saúde, a relação entre deficiência e desvio fundamentada no “*sick role model*”, que sustenta a ideia de dependência e desobriga as PcDs da ocupação do seu lugar de sujeito ativo e cidadão de direitos (BARNES, 1990). Essa condição reduz possibilidades de vocalização das necessidades de saúde, alimentando um ciclo acríptico de respostas sociais pouco resolutivas, fragmentadas e ainda opressoras.

As ações de reabilitação fundamentadas em modelos corretivos se tornaram as respostas hegemônicas à condição de deficiência e reproduziram esse modelo. Herdeiras da lógica da institucionalização total da PcD, a reabilitação tradicional pressupõe intervenções individualizadas, com alta densidade tecnológica e custo que reproduzem a ideia de deficiência como incapacidade e não se comprometem diretamente com a redução ou eliminação das barreiras sociais (ROCHA, 2006).

O SUS, apesar da crescente incorporação da perspectiva de reorganização de modelo assistencial (TEIXEIRA, 2006), pouco avança em relação à integralidade do cuidado à saúde da PcD. Mantém-se a reabilitação distanciada e estranha à atenção básica e aos demais componentes do sistema de saúde (PEREIRA, 2009). Ainda que a recente Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012) possa representar relativo avanço no sentido superar a invisibilidade do segmento na atenção básica, no âmbito hospitalar e na urgência e emergência, os dispositivos de financiamento e normatização estabelecem a centralidade nos serviços especializados de reabilitação, reproduzindo um modelo distante da integralidade do cuidado.

Othero e Ayres (2012) apontam, com base em estudo sobre histórias de vida, que as necessidades de saúde das PcDs extrapolam o “cardápio” restrito de reabilitação de funções. Estão voltadas para um conjunto de ações e valores que conectam a saúde (incluindo as tecnologias reabilitadoras) às amplas possibilidades de autonomia, acesso e de cuidado integral “para além da deficiência” (p.226) sem desconsiderar as especificidades.

Heller (1982), em seu estudo sobre as necessidades em Marx, procede a uma classificação que distingue as necessidades existenciais, baseadas no instinto de autoconservação, daquelas propriamente humanas. Estas últimas, com o desenvolvimento do capitalismo, tornam-se mais evidentes em seu aspecto quantitativo (poder, dinheiro e posse). Isso equivale a dizer que as necessidades propriamente humanas (afetividade, jogo, prazer) tendem a ser subsumidas pelas necessidades alienadas (HELLER, 1982), criando um ciclo de consumo acrítico e insatisfação generalizada (HELLER & FEHÉR, 2002).

No cuidado à saúde, o resultado da intervenção é reconhecido como necessidade reiterando a própria busca por intervenção, “numa conexão circular entre a organização da produção, a oferta ou distribuição de serviços e o seu consumo” (SCHRAIBER & MENDES-GONÇALVES, 1996 p. 30). As necessidades passam a ser instauradas com base na produção de serviços, onde estão incluídos valores quanto ao cardápio ou padrão das necessidades, em conformidade com o valor atribuído à sua satisfação.

Em contraposição à reprodução acrítica de cardápios de necessidades, Schraiber e Mendes- Gonçalves (1996) apontam para a “criação de espaços de emergência de necessidades na organização da produção” em saúde, a partir do reconhecimento dos “carecimentos pertencentes à vida cotidiana” (p. 33) que não estão incorporados nas ofertas dos serviços. Nesse sentido, Cecílio (2001) propõe a formação de vínculos entre usuários e profissionais como possibilidade de se considerar a “cesta de necessidades” (p.116) do usuário onde estão presentes as necessidades ainda não reconhecidas como demanda pelos próprios usuários e por profissionais, dentre os quais se devem incluir gestores e formuladores da política de saúde.

Os tensionamentos entre as respostas do modelo tradicional de reabilitação, que normaliza para depois integrar (ARANHA, 2001, BARNES, 1990) e as novas

possibilidades de atenção pautadas na integralidade possibilitam a emergência de novas “cestas de necessidades”. A perspectiva emancipatória posta pelo modelo social da deficiência (HUNT, 1966, ABBERLEY, 1997) considera as especificidades das PcDs e busca ampliar as suas possibilidades de autonomia em tempo real e na vida real a partir da superação das barreiras socialmente instituídas.

Tais elementos podem ser traduzidos em valores e práticas que considerem a autonomia e os modos de vida dos sujeitos, a partir do acesso a tecnologias de cuidado com diferentes densidades como direitos constituídos, além da superação de ações pautadas nos modelos corretivos, distanciados da atenção básica (ROCHA, 2006, PEREIRA, 2009, OTHERO & AYRES, 2012).

Na perspectiva macro política, a incorporação de novas necessidades transmutadas como tecnologias de cuidado, e, igualmente a garantia de acesso a tecnologias já existentes requerem a vocalização das necessidades mediante participação de diferentes atores no espaço político. Trata-se da qualificação da “estratégia política da inclusão social [...] capaz de a um só tempo coletivizar suas reivindicações, institucionalizando-as no interior do Estado” (PINHEIRO ET ALL, 2005).

As Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência: a configuração do espaço de debates.

As Conferências de políticas públicas setoriais compõem o aparato da participação institucional que se consolida no Brasil desde a redemocratização. Consideradas, numa perspectiva otimista, como arenas deliberativas com representações do interesse geral, ou, na visão cética, como arranjos neocorporativistas (CORTES & GUGLIANO, 2010) os fóruns participativos são dispositivos formais de deliberação pública na conjuntura democrática brasileira.

As três Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência foram realizadas em 2006, 2008 e 2012. Mediante convocação inicial do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, ocorreram Conferências desde a esfera municipal até a nacional, organizadas a partir dos respectivos Conselhos.

Entretanto, uma vez que não há legislação nacional unificada referente à participação das PcDs mediante Conselhos e Conferências, a realização das

etapas municipais e estaduais não é obrigatória, tampouco a própria Conferência Nacional o é. Embora as três Conferências Nacionais contassem com a participação das vinte e sete UFs, não foram realizadas Conferências em todos os municípios ou territórios.

Em outras palavras, a realização dessa Conferência temática implica num grande esforço acumulado durante anos de articulação desde o nível local, tanto no sentido de mobilizar a participação política das PcDs em cada território, quanto em convencer o poder público da relevância da realização das Conferências. Salvo para as UFs com maior tradição democrática, estar numa Conferência pode significar um enorme esforço individual e coletivo.

As Conferências dos Direitos das Pessoas com Deficiência são, assim, carregadas de significados festivos que traduzem a superação de adversidades e do precário reconhecimento do direito à participação. Tais significados se associam às posturas aguerridas manifestadas nos discursos de redução das condições de privação das PcDs ali representadas, mas que refletem tensionamentos entre a consolidação da concepção ampliada da deficiência e a defesa de práticas assistencialistas ou excludentes.

A composição paritária e plural das Conferências, associada à sua estrutura a partir de eixos temáticos relacionados aos setores da ação governamental indicam que se está diante de espaços destinados a vocalizar necessidades e organizar demandas direcionadas aos espaços decisórios. A análise e aprovação das propostas trazidas desde a etapa municipal traduz etapas do jogo democrático (BOBBIO, 1986) mediante garantia de espaço para dissenso, negociação, composição de novos consensos e, finalmente, submissão à votação entre aqueles previamente considerados aptos para a tarefa. As Conferências podem, portanto, ser compreendidas como espaços democráticos voltados para a construção de correlação de forças a fim de incluir temas na Agenda Governamental, um dos momentos da pré-decisão (KINGDON, 1995).

Deve-se considerar também que as Conferências são configuradas como espaços para legitimação de políticas governamentais definidas, em geral, sem ampla participação.

As três Conferências analisadas tiveram estrutura diferenciada entre si, em relação ao modelo de condução dos debates e de eixos temáticos. Entretanto, há alguns elementos comuns que caracterizam um rito de legitimação de políticas tais como, o pronunciamento de autoridades e/ou celebridades nacionais, a realização de palestras de acadêmicos, militantes e representantes governamentais com o objetivo de subsidiar os debates de cada eixo temático. Além disso, todas as Conferências estiveram associadas a políticas nacionais voltadas para o segmento, conforme apresentado no quadro 1 a seguir.

Quadro 1 - Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência por temas centrais, ações governamentais e eixos

Ano	Tema/Título	Ação governamental associada	Eixos temáticos
2006	Acessibilidade: Você também tem compromisso	Campanha Nacional De Acessibilidade (2006)*	Turismo; Sistema Único de Assistência Social (SUAS); Estatuto das PcD; Educação Inclusiva; Passe Livre Interestadual; Atuação do Ministério Público, Sistema Único de Saúde; Inclusão escolar no ensino Médio; Acessibilidade; Tecnologia Assistiva; Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, Juventude; Deficiência Auditiva e Linguagem
2008	Inclusão, participação e desenvolvimento: um novo jeito de avançar.	Agenda Social Direitos de Cidadania Pessoas com Deficiência (2007)	Saúde e Reabilitação Profissional; Educação e Trabalho; Acessibilidade.
2012	Um olhar através da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU: novas perspectivas e desafios	Plano Nacional Viver sem Limites (2011)	Educação; Esporte, Cultura e Lazer; Trabalho e Reabilitação Profissional; Acessibilidade; Comunicação; Transporte e Moradia; Saúde, Prevenção, Reabilitação, Órtese e Prótese; Segurança e Acesso à Justiça; Padrão de Vida e Proteção Social.

*Lançamento durante a Conferência

Fontes: Relatórios das Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Elaboração própria deste estudo.

Durante a I Conferência realizou-se o lançamento de uma campanha nacional estratégica para possibilitar assimilação das determinações do decreto 5.296 (BRASIL, 2004) cujo objeto é a regulamentação da acessibilidade das PcDs. A II Conferência foi associada à Agenda Social para o segmento (BRASIL, 2007) que,

lançada um ano antes, destinou recursos e articula as ações governamentais existentes. Devido à proximidade da ratificação no Brasil da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, esta pode ser considerada como a Conferência da Convenção.

Finalmente, a III Conferência apresenta forte associação com o Plano Viver sem Limites (BRASIL, 2011) nos discursos dos representantes do poder público, mas, principalmente, nos dispositivos de comunicação visual que permitem questionar se o evento é uma Conferência ou um encontro sobre o referido plano nacional.

Essas circunstâncias são capazes de revelar que, em relação aos momentos do ciclo da política (KINGDON, 1995, PINTO, 2004), as Conferências também tendem a configurar o momento da legitimação de políticas mediante arranjos neocorporativos, sutis ou ostensivos, que recebem forte influência dos governos a fim de intermediar interesses entre os diferentes atores sociais (CORTES & GUGLIANO, 2010).

Nota-se, em relação aos temas, que a I Conferência apresentou detalhamento de questões relativas aos direitos e lutas das PcDs, num esforço de elucidar os elementos já presentes na operacionalização das políticas públicas. Na II Conferência foram adotadas três grandes linhas de debate que aglutinam áreas finalísticas distintas, mas que são correlacionadas na prática social. Na última Conferência, os temas estão mais próximos das áreas finalísticas da ação governamental.

Em 2006, o eixo denominado “O SUS e a Pessoa com Deficiência” fortalece a superação da perspectiva caritativa ou previdenciária com a qual esteve vinculada a atenção à Pessoa com Deficiência (ALMEIDA, 2000). A reabilitação no SUS como uma resposta social relevante para PcDs, assim como o acesso a órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, são os elementos mais presentes nas propostas. Ao tempo em que são reproduzidos cardápios existentes, é apontada a atenção básica como um espaço potente para o cuidado a este segmento em igualdade com as demais pessoas.

Na II Conferência (2008), saúde e reabilitação profissional compõem um único eixo, retratando a forte presença do modelo de medicina previdenciária na qual a

reabilitação era, exclusivamente, uma ferramenta para retomar condições de higiene e retorno às atividades laborais. Deve-se destacar, contudo, que as propostas de saúde e de reabilitação profissional formaram dois blocos distintos no relatório final. Contudo, esta II Conferência se afasta do debate sobre atenção básica e amplia a discussão sobre o acesso à reabilitação e atenção especializada.

Em 2012, o eixo denominado “Saúde, Prevenção, Reabilitação, Órtese e Prótese” anuncia a necessidade de uma visão mais ampliada da saúde. Apresentações orais de acadêmicos e militantes que antecederam os debates buscaram associar o modelo social da deficiência com os princípios do SUS, ao passo que as apresentações de representantes governamentais informaram sobre o processo de implantação da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência vinculada ao Plano Nacional Viver sem Limites. Os debates reaproximam as Conferências anteriores uma vez que tanto abordam a reabilitação e o acesso às órteses e próteses, quanto aprofundam a relevância da atenção básica no cuidado das PcDs.

“O que queremos e como queremos”

As propostas das Conferências analisadas são textos que apontam para momentos operacionais. Há proposições dirigidas ao poder público, e, igualmente, há as que se dirigem ao próprio movimento social, aos Conselhos e à sociedade em geral no exercício do seu poder de fiscalizador e mandatário da política pública. Em ambos os casos, os textos remetem ao “que falta” no cotidiano das PcDs e configuram possibilidades de intervenção.

Foram 136 propostas sobre saúde analisadas nas três Conferências, sendo 35 em 2006, 10 em 2008 e 91 em 2012. Algumas propostas são formuladas com textos longos que incluem diferentes temas e áreas de atuação. São, também, identificadas propostas muito semelhantes entre si.

As propostas foram organizadas a partir dos temas e núcleos de sentido, em cinco dimensões apresentadas no quadro 2. Com exceção da primeira, denominada “Definição de deficiência”, as dimensões foram subdivididas conforme especificidades presentes no conjunto das propostas.

A estruturação das propostas corresponde ao exercício de denúncia e anúncio (FREIRE, 1997) dos cidadãos. São revelados problemas e fragilidades na Prestação de Serviços de Saúde que se articulam aos demais componentes do sistema. Ao mesmo tempo, as dimensões da vida cotidiana estão expressas nas propostas e correspondem à ampliação da autonomia, ao acesso às tecnologias, melhores condições de vida e vínculos com os profissionais (CECÍLIO, 2001), conforme discutimos a seguir.

Quadro 2 - Dimensões das propostas relativas à saúde nas Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência (2006, 2008 e 2012).

Definição de deficiência		
Participação plena	Participação política	
	Acesso/Acessibilidade	
Atenção à saúde	Modelo assistencial	Atenção Básica
		Saúde Bucal
		Saúde Sexual e Reprodutiva
		Diversificação de estratégias de cuidado
	Promoção da Saúde	
	Prevenção	
Reabilitação e Ajudas Técnicas (Órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e dispositivos de ostomia)		
Planejamento	Financiamento	
	Sistema de informação	
Produção e disseminação de conhecimento	Pesquisas	
	Formação profissional	

Fonte: elaboração própria deste estudo.

Definição e diagnóstico de deficiência

As propostas que compõem este núcleo estão presentes na I e III Conferências e envolvem a relação entre patologia/agravo e deficiência e ao conjunto de saberes do campo da saúde legitimados para classificá-las (AGUADO-DIAZ, 1995).

São propostas cuja materialização implica em mudanças estruturais no sistema, incluindo legislação e articulação intersetorial. Objetivamente estão voltadas para a (1) inclusão, no conjunto de PcDs, de grupos de indivíduos

acometidos por patologias, tais como pessoas com transtornos mentais, hemoglobinopatias e doenças ocupacionais; (2) utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) para a definição de deficiências tanto em relação a emissão de laudos para perícia previdenciária ou benefícios assistenciais, quanto definição de protocolos assistenciais.

Participação Plena

Esta dimensão corresponde tanto à participação política das PcDs, quanto às condições gerais de acesso e acessibilidade às ações e serviços de saúde. São propostas coerentes com o ideal de participação em todas as esferas da vida em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2008).

Participação Política

Em 2006, são duas propostas relativas à participação das representações do segmento nas discussões orçamentárias, desde o nível municipal, no sentido de ampliar recursos e ações vinculadas à sua saúde. É apontada a intenção de democratizar a elaboração de instrumentos de planejamento como Plano Plurianual, Plano de Desenvolvimento Urbano e Lei de Diretrizes Orçamentárias.

Na Conferência de 2012, também são duas propostas, uma relativa ao fortalecimento dos Conselhos de Direitos para acompanhar a implementação das ações da saúde presentes no Plano Viver sem Limites, e a segunda reivindica a publicização do uso de recursos da saúde destinados às ações para PcDs.

A II Conferência não apresenta propostas nesta dimensão.

As propostas vinculadas a este tema expressam a perspectiva da construção de uma cidadania ativa das PcDs e transparência das ações governamentais. Refletem a necessidade de ampliar graus de autonomia e melhoria das condições de vida, apontando para o sistema de saúde nos aspectos relativos à estrutura político administrativa.

Acesso e Acessibilidade

O debate sobre acesso e acessibilidade envolve as necessidades sentidas no enfrentamento cotidiano das barreiras sociais. Estão presentes nas três Conferências e envolvem um volume grande de propostas vinculadas, principalmente, às tecnologias de comunicação nos serviços e ações de saúde (incluindo bulas de medicações) para garantir o acesso a pessoas cegas e com surdez – uso de Braille, Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e softwares acessíveis. São apresentadas, também, as questões de infraestrutura como adequação dos espaços físicos, equipamentos urbanos além da formação de vínculos para garantir atenção humanizada para PcDs.

Atenção à saúde

Compõe o conjunto mais amplo de propostas tanto em volume, quanto em detalhamento e sentidos. A discussão sobre Modelo Assistencial apresenta elementos relativos a uma nova “cesta de necessidades”. É reivindicada a utilização dos dispositivos da atenção básica para o cuidado às PcDs em relação às condições gerais de sua saúde “para além da deficiência” (OTHERO & AYRES, 2012). A partir daí são apontadas como necessárias, estratégias de cuidado para prevenção de agravos, diagnóstico precoce e reabilitação. As propostas tratam também da articulação com os serviços de reabilitação de modo a tornar sua ação mais resolutiva e próxima à realidade das PcDs, incluindo o acompanhamento e a adaptação cotidiana de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção.

O debate sobre saúde sexual revela a perspectiva da superação dos tabus e preconceitos relativos a sexualidade das PcDs. Trata-se de afirmar o empoderamento dos indivíduos sobre seus corpos, mediante a reivindicação de equipes de saúde instrumentalizadas para considerar a sexualidade como dimensão da vida humana.

Os debates e propostas sobre saúde bucal reivindicam a ampliação de Centros de Especialidades Odontológicas e revela o precário acesso da PcD à atenção especializada. Em relação à diversificação de estratégias de cuidado, é pautada a inclusão de Práticas Integrativas e Complementares (PIC), tais como acupuntura, musicoterapia e cromoterapia para o segmento. Reivindicam-se

também a hidroterapia e equoterapia, cuidados que não compõem atualmente o conjunto de procedimentos do SUS.

Promoção da Saúde

As propostas são relativas às práticas de educação e comunicação em saúde, voltadas para o esclarecimento da população em geral sobre as deficiências, modos de prevenção e procedimentos que favorecem a inclusão.

Prevenção

Esta subdimensão envolve a incorporação e ampliação de acesso a tecnologias de prevenção de deficiências, bem como a atenção adequada a agravos potencialmente incapacitantes. Desde as tecnologias mais densas como as Triagens Neonatais (Testes do Pezinho, Orelhinha e Olhinho), equipes hospitalares e ambulatoriais especializadas, exames complementares, vacinas, até as de menor densidade tecnológica como a escuta qualificada e cuidados adequados, as propostas se referem ao direito à saúde numa perspectiva ampla, não apenas para PcDs, mas para garantir o direito à melhores condições de vida e cuidado.

Reabilitação e Ajudas Técnicas

A reabilitação e as ajudas técnicas são reconhecidas e reafirmadas como tecnologias capazes de produzir novos “modos de andar a vida” (CANGUILHEM, 2012, PEREIRA, 2009). Nas propostas apresentadas, está revelado o precário acesso a esses serviços especializados e a sua centralização em espaços urbanos. Emergem reivindicações de ampliação dos serviços e diversificação de profissionais para composição das equipes. São propostas reveladoras da superespecialização do espaço da reabilitação, como também da expectativa de sua maior resolutividade.

Em relação às ajudas técnicas (órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e dispositivos para ostomia), além da ampliação do acesso e do volume

de recursos, são contundentes as propostas relativas à qualidade do material fornecido e à incorporação de novas tecnologias mais resolutivas.

Planejamento

Há, entre os conferencistas, a compreensão de que as melhorias na prestação dos serviços requerem o dimensionamento dos problemas a serem enfrentados e a definição de recursos. As propostas relativas aos sistemas de informação denunciam, desde a I Conferência, a ausência de dados fidedignos sobre incidência e prevalência de diferentes tipos de deficiência desde o nível municipal. As propostas são direcionadas para estruturação de bancos de dados capazes de subsidiar o planejamento e distribuição equitativa de recursos.

Articula-se ao elenco de propostas outro tema relativo ao financiamento de ações para PcDs. O aumento do volume de recursos financeiros, sobretudo para as ajudas técnicas, ocupa destaque central. Debates sobre a transparência na utilização dos recursos e a articulação com lutas mais amplas do SUS, tais como a regulamentação da Emenda Constitucional 29, também estão presentes nas Conferências.

Produção e Disseminação do Conhecimento

Produzir e disseminar conhecimento são preocupações que emergem a partir da II Conferência mediante proposições de realização de pesquisas clínicas, epidemiológicas e voltadas para desenvolvimento de novas tecnologias.

Em relação à formação profissional, as propostas refletem a sensação de desconforto das PcDs diante de profissionais formados, em matrizes curriculares e na prática social, numa perspectiva normalizadora com pouca preocupação com a diversidade.

LIBRAS, CIF e Autismo são os principais temas sugeridos para inclusão em matrizes curriculares da formação universitária e de educação permanente em saúde. Além desses, a formação de técnicos ortesistas e protesistas e a

regulamentação da profissão para o SUS indicam a necessidade de ampliar e qualificar a atenção.

Este último conjunto de propostas permite vislumbrar a educação como uma necessidade relevante para a construção de possibilidades emancipatórias.

Considerações finais

As PcDs vêm ao longo da história enfrentando construções sociais, culturais e políticas que lhes impede a participação plena. As lutas de grupos representativos do segmento contribuem para “encarar a deficiência como uma questão de direitos humanos” (OMS, 2012, p. 27) e impõem o desafio da materialização dos direitos das PcDs em relação à saúde.

As Conferências expressaram importantes lacunas, inicialmente, relativas ao próprio modelo da participação institucional, permeável à cooptação e herdeiro de uma precária tradição participativa nos níveis locais.

Em seguida, as propostas desenham um cenário dialético de anúncio e denúncia (FREIRE, 1997). A escassez de serviços e/ou a sua baixa resolutividade turvam as proposições focalizando os saberes e práticas consolidados. Ao tempo em que está posto o risco de limitar a emergência das necessidades historicamente negativas e manter cardápios acríticos (SCHRAIBER & MENDES-GONÇALVES, 1996), a dimensões da vivência do sofrimento estimulam a imaginação utópica e anunciam novas possibilidades de cuidado, espelho das necessidades propriamente humanas de viver plenamente com o mais alto grau de saúde que se possa alcançar (HELLER, 1982, CECÍLIO, 2001, BRASIL, 2008).

O debate público sobre as necessidades de saúde nas três Conferências Nacionais constitui uma das conquistas do segmento na direção da democratização de políticas e da consolidação de canais participativos. Entretanto, precisam ser mais que isso.

O esforço das Conferências impõe o desafio de construir e consolidar de respostas sociais às PcDs articuladas e coerentes com as necessidades de saúde ali debatidas. Trata-se de compreender que as Conferências não se esgotam nas propostas, mas envolvem a constituição de novos processos cotidianos de

articulação e pressão para incluir os anseios das PcDs, devidamente legitimados no espaço democrático, nos processos decisórios.

Referências

ABBERLEY, P. *The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability*. In BARTON, L., OLIVER, M. **Disability Studies: Past Present and Future**. Leeds: The Disability Press, 1997. p. 160-178.

AGUADO DIAZ, A.L. **Historia de las Deficiencias**. Colección Tesis y Práxis. Madrid: Escuela Libre Editorial. Fundacion Once, 1995. 485 p.

ALMEIDA, M.C. **Saúde e reabilitação de pessoas com deficiência: Políticas e Modelos Assistenciais**. Tese de doutorado. São Paulo: Unicamp, 2000. 253 p.

ARANHA, M.S.F. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Ano XI, nº 21, março, 2001 pp. 160-173.

BARNES, C. **'Cabbage Syndrome': The social construction of dependence**. Hants, UK: The Falmer Press, 1990. 222 p.

BRASIL. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada** / Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital _ Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

_____. **Agenda Social. Direitos de Cidadania Pessoas com Deficiência**. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência-CORDE. Brasília, Setembro de 2007.

_____. Decreto nº 5.296 2004, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União** de 03 de dezembro de 2004.

_____. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. **Diário Oficial da União**, 18 de novembro de 2011.

_____. Portaria MS/GM nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, 25 De Abril De 2012.

BOBBIO, N. **O futuro da democracia: uma defesa das regras do jogo**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986. 172 p.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012. 7ª ed. 277 p.

CECÍLIO, L.C.de O. As necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Equidade na Atenção à Saúde. In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R.A. de (org.) **Os sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: Abrasco, 2001. p. 113-126.

CONH, A. ET ALL. A Saúde como direito e como serviço. **Coleção Pensamento Social e Saúde**. Volume 7. São Paulo: Cortez, 1991. 164 p.

CONTANDRIOPOULOS, A.P. *La salud entre las ciencias de la vida y las ciencias sociales*. **Cuadernos Medico Sociales 77**, 2000. p. 19-33.

CORTES, S.V. GUGLIANO, A. Entre neocorporativistas e deliberativos: uma interpretação sobre os paradigmas de análise dos fóruns participativos no Brasil. **Sociologias, Porto Alegre**. Ano 12. Número 24. Mai./ago. 2010. P. 44-75.

DHANDA, A. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. **Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos**. Ano 5. Número 8. São Paulo. Junho de 2008. p. 42-59.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007, 89 p. (Coleção Primeiros Passos, v. 324).

FRANCO, M. A. Pedagogia da pesquisa-ação. **Educ. Pesqui.**, v. 31, n. 3, p. 483-502, set./dez. 2005.

FREIRE, P. Denúncia, anúncio, profecia, utopia e sonho. In: BRASIL, SENADO FEDERAL. **O livro da profecia: o Brasil no terceiro milênio**. Brasília. Coleção Senado, v.1, 1997. p. 671-686.

HELLER, A. **Teoria de las necesidades en Marx**. *Barcelona: Ediciones Península*, 1982. 182 p.

HELLER, A., FEHÉR, F. **A Condição política pós-moderna**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002. 240 p.

HORIKAWA, A. Pesquisa Colaborativa: Uma Construção Compartilhada de Instrumentos. **Revista Intercâmbio**, v. XVIII, p. 22-42, 2008.

HUNT, P. **Stigma: The Experience of Disability**, *London: Geoffrey Chapman*, 1966. 176 p.

KINGDON, J. **Agendas, Alternatives and Public Policies**. 2.ed. *New York: Addison Wesley Longman, Inc*, 1995. 253 p.

LOBO, L. F. **Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil**. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008. 452 p.

MENDES-GONÇALVES, R.B. **Práticas de saúde: processo de trabalho e necessidades**. São Paulo: CEFOR, 1992 (Cadernos CEFOR – Textos 1).
_____. **Tecnologia e organização social das práticas de saúde: características tecnológicas do processo de trabalho na Rede Estadual de Centros de Saúde de São Paulo**. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 1994.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório Mundial sobre Deficiência. World report on disability 2011**. São Paulo: SDPcD, 2012. 334p.

OTHERO, M.B. AYRES, J.R.C.M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.16, n.40, p.219-33, jan./mar. 2012

PAIM, J.S. **Desafios para a Saúde Coletiva no Século XXI**. Salvador: EDUFBA, 2006.

PEREIRA, S.O. **Reabilitação de pessoas com deficiência no SUS: elementos para um debate sobre integralidade**. Dissertação de mestrado – ISC/UFBA, 2009.

PINTO, I. C. M.. **Ascensão e queda de uma questão na agenda governamental: o caso das organizações sociais da saúde na Bahia**. Tese de doutorado. Universidade Federal da Bahia. Núcleo de Pós Graduação em Administração. Salvador, 2004. 238p.

PINHEIRO, R. et all. Demandas em Saúde e Direito à Saúde: liberdade ou necessidade? Algumas considerações sobre os nexos constituintes das práticas de integralidade. In: PINHEIRO, R. MATTOS, R.A. (orgs) **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: CEPES/UERJ: ABRASCO, 2005. p. 11-31.

ROCHA, E. F. **Reabilitação de pessoas com deficiência: A intervenção em discussão**. São Paulo: Roca, 2006.

SCHRAIBER, L. B. MENDES-GONÇALVES, R.B. Necessidades de Saúde e Atenção Primária. In: SCHRAIBER, L. B., NEMES, M. I., MENDES-GONÇALVES, R.B. (orgs) **Saúde do Adulto: programas e ações na unidade básica**. São Paulo: HUCITEC, 1996 p. 29-65.

SPOSATI, A., LOBO, E. Controle Social e Políticas de Saúde". **Cad. Saúde Pública**, Dez. 1992, vol.8, no.4, p.366-378.

TEIXEIRA, C.F. A mudança do modelo de atenção à saúde no SUS: desatando nós, criando laços. In: TEIXEIRA, C.F; SOLLA, J.P. **Modelo de atenção à saúde: promoção, vigilância e saúde da família**. Salvador: Edufba, 2006. p.19-58.

_____. **Formulação de Políticas de Atenção Integral à Saúde de grupos populacionais específicos no âmbito do Sistema Único de Saúde:** bases conceituais e proposta metodológica. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Consultoria ao DAPE/MS. Agosto a novembro de 2003. Mimeo. 52 p.

TEIXEIRA, C.F. JESUS, W.L.A. Correntes de pensamento em planejamento de saúde no Brasil. in TEIXEIRA, C.F. (org). **Planejamento em Saúde: conceitos, métodos e experiências.** Salvador: EDUFBA, 2010. p. 33-50.

2 CONSIDERAÇÕES FINAIS

CONSELHOS DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: ENTRE O CÉTICISMO E A ESPERANÇA.

A análise empreendida neste estudo suscita uma importante inquietação: Podemos ser esperançosos em relação à institucionalidade democrática que os Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) representam?

Os sentidos da esperança e do ceticismo extrapolam, na simbologia da nossa indagação, a perspectiva da relação entre participação e governança. A perspectiva deste binômio foi traduzida por Cortes (2006) ao classificar a literatura sobre Conselhos em duas vertentes, a dos céticos e a dos esperançosos. Nosso trabalho se identifica, sobretudo, com o reconhecimento das possibilidades do momento presente para a consolidação de um futuro capaz de transformar qualitativamente a sociedade a partir de projeções palpáveis e necessárias (BLOCH, 1996).

A esperança traduzida por Bloch (1996) como um princípio e, portanto, um elemento mobilizador para a análise do tempo presente para uma projeção de futuro, implica num convite para a construção do aqui e do agora. Trata-se, conforme propõe Gramsci (2011) do “dever ser”, que para superar a condição de “veleidade, desejo, miragem” necessita “aplicar a vontade à criação de um novo equilíbrio de forças realmente existentes e atuantes” de modo que o dever ser seja concreto pois “somente ele é história em ato, e filosofia em ato, somente ele é política” (p.35).

A esperança e o ceticismo, também alusivos ao pensamento gramsciano sobre pessimismo da inteligência e otimismo da vontade, estabelecem condições para refletir sobre as possibilidades dos CDPDs não serem o etcetera.

Quando foi escolhida, propositalmente, a força da expressão de Crespo (BRASIL, 2010) sobre o lugar de etcetera ocupado pelas Pessoas com Deficiência (PcD) na participação política, buscou-se, sobretudo, pontuar o questionamento desta tese. Afinal, estava a aludida autora, ela própria, enquanto Pessoa com Deficiência, referindo-se como pessoas estavam no lugar de coisa, do restante, de outras coisas mais. Sabe-se que, impróprio para ser aplicado às pessoas e correto

para referência a coisas, guardou o “etcetera” adjetivador do lugar das PcD, a expressão sintética e reveladora de um modelo caduco a ser superado. Diante da recusa à sujeição dos corpos e da vida, desenha-se, define-se e determina-se caminhos para consolidação da autonomia. Estes caminhos, rotas de empoderamento, vão sendo traduzidos em um projeto emancipatório configurado no respeito à dignidade da pessoa humana, na igualdade perante a lei e na consideração da deficiência como parte da condição humana e do percurso vital. Esse é o legado do passado, que nos implica a construir um futuro.

A exigência de novos patamares civilizatórios pautados na equidade é incorporada como luta política das PcDs, que reivindicam, entre outros elementos, o controle público da ação estatal mediante CDPDs. A construção dessa nova institucionalidade só se tornou possível no processo democrático que, apesar dos tensionamentos, guarda uma condição diferenciada para o segmento de PcD, mediante a qual há uma chancela dinâmica e contínua.

Diante do questionamento de Ramos-Mendes (2007) sobre “em que medida a representação política moderna contém um potencial emancipatório e igualitário” (RAMOS-MENDES, 2007 p.146-147) identifica-se, *in casu*, que a instância CDPD responde no contexto estudado. A resposta revela que, diante da moldura do tempo e do lugar em que foram estudados os CDPDs, este potencial emancipatório e igualitário existe na medida do processo de integração do modelo social da deficiência. Em processo de alfabetização cívica, as PcDs vão se filiando a um novo status político, vocalizando bandeiras que antes ficavam circunscritas ao plano subjetivo, para o plano coletivo.

Nessa fotografia do tempo presente, identifica-se que os CDPDs são animados por um projeto emancipatório relativo à superação de barreiras de opressão e estão alinhados à participação. Contudo, a participação institucional não configura um movimento simples e linear, trata-se, ao contrário, conforme discute Elenaldo Teixeira (1997) de

um processo contraditório, o que envolve uma relação multifacetada de poder entre atores diferenciados por suas identidades, interesses, valores que se expressam por várias formas, conforme suas capacidades e condições objetivas do regime político em que estão inseridos. (TEIXEIRA, 1997,p. 184)

Em que pese o reconhecimento do potencial emancipatório do CDPD, há elementos que traduzem as diferentes contradições, refletindo, sobretudo, assimetrias de poder desfavoráveis às PcDs.

Vive-se o exercício do novo patamar do cidadão, que busca superar a força constritiva do modelo explicativo anatômico e biomédico da deficiência e o seu postulado da incapacidade. O controle público da ação governamental carece de uma produção de conhecimento implicada com mudanças, capaz de potencializar a ação de sujeitos sociais, conforme nos afirma Santos (1989).

Tendo o conhecimento consolidado a condição de subalternidade e, igualmente, assimilado a construção de outro modelo explicativo de deficiência, hoje há uma nova demanda. A afirmação da autonomia das PcDs na prática social e o debate sobre a materialização dos direitos mediante políticas públicas estão a demandar um avanço na produção científica sobre o tema. Apesar da multiplicidade da produção nos últimos 25 anos, a ausência de financiamento específico constrange avanços na pesquisa e revela uma nova subalternidade.

Os CDPDs representam um esforço para formar e manter uma trincheira na defesa de direitos. Esta outra fotografia contemporânea, o Conselho como coalizão, revela-se por uma pluralidade de agentes na composição da institucionalidade. Demonstra-se a transversalidade do tema e o espaço de possíveis tensionamentos, conflitos e alianças.

Contudo, o formato institucional e os jogos de poder arriscam a submissão do projeto emancipatório à legitimação acrítica de políticas frente à baixa assertividade na utilização dos recursos disponíveis no Conselho para a proposição e implementação de mudanças emancipatórias.

A saúde debatida nas Conferências, ação convocada a partir dos Conselhos, inicia um rito de despedida da reabilitação do coitado e de acolhida à habilitação do cidadão. Apesar de mantido o risco de legitimação acrítica de práticas e políticas, a tradução das necessidades em demandas insiste no anúncio e na imaginação utópica de uma atenção à saúde emancipatória na via da superação do imaginário da incapacidade.

Há um futuro a construir. A esperança nos projeta nele.

Há um presente a consolidar, o ceticismo nos permite acessá-lo.

REFERÊNCIAS

- ABBERLEY, P. *The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability*. In BARTON, L., OLIVER, M. **Disability Studies: Past Present and Future**. Leeds: The Disability Press, 1997. p. 160-178.
- AGUADO DIAZ, A.L. **Historia de las Deficiencias**. Colección Tesis y Práxis. Madrid: Escuela Libre Editorial. Fundacion Once, 1995. 485 p.
- ALMEIDA, D. B. **A Associação de Deficiente Visuais do Estado de Goiás: história e crítica**. Dissertação de mestrado. Gioania: Universidade Federal de Goiás, 1992.
- ALMEIDA, M.C. **Saúde e reabilitação de pessoas com deficiência: Políticas e Modelos Assistenciais**. Tese de doutorado. São Paulo: Unicamp, 2000. 253 p.
- AMIRALIAN, M. LT et al. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo: v. 34, n. 1, 2000. P. 97-103.
- ARANHA, M.S.F. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Ano XI, nº 21, março, 2001 pp. 160-173.
- ARNSTEIN, S. R. Uma escada da participação cidadã. **Revista da Associação Brasileira para o Fortalecimento da Participação – PARTICIPE**, Porto Alegre/Santa Cruz do Sul, v. 2, n. 2, p. 4-13, jan. 2002.
- AUN, J. G. **O processo de "Co-Construção" como um contexto de autonomia: uma abordagem às políticas de assistência às pessoas portadoras de deficiência**. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais, 1996
- AVRITZER, L. Associativismo e participação na saúde: uma análise da questão na região Nordeste do Brasil. In FLEURY, S., LOBATO, L.V.C. (orgs). **Participação, Democracia e Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 151-174.
- _____. Reforma Política e Participação no Brasil in: AVRITZER, L. & ANASTASIA, F (orgs). **Reforma Política no Brasil**. Belo Horizonte: Editora UFMG: 2006. p. 35-44.
- BARNES, C. **'Cabbage Syndrome': The social construction of dependence**. Hants, UK: The Falmer Press, 1990. 222 p.
- BARNES, C., SHELDON, A. *Disability, politics and poverty in a majority world contexto*. **Disability & Society**, 2010, 25:7, 771-782.
- BELISÁRIO-FILHO, J. F. **Inclusão: uma revolução na saúde**. Rio de Janeiro: WVA Editora, 1999. 155 p.

BLOCH, E. *The principle of hope. Volume one. The MIT Press, Cambridge, Massachusetts:* 1996.

BOBBIO, N. **A era dos direitos.** 7ª reimpressão. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004. 98 p. _____ . **Ensaio sobre Gramsci e o conceito de sociedade civil.** São Paulo: Paz e Terra, 1999. 137 p.

_____. **O futuro da democracia:** uma defesa das regras do jogo. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986. 172 p.

BRASIL. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada** / Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital _ Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

_____. **Agenda Social. Direitos de Cidadania Pessoas com Deficiência.** Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência-CORDE. Brasília, Setembro de 2007.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Presidência de República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília 5 de outubro de 1988. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil. Acesso em: 10 dez. 2010.

_____. **Decreto nº 3.076 de 1º de junho de 1999.** Cria, no âmbito do Ministério da Justiça, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE, e dá outras providências. Presidência de República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil. Acesso em: 19 dez. 2010.

_____. **Decreto nº 94.806 de 31 de agosto de 1987.** Cria o Conselho Consultivo da Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e dá outras providências. Presidência de República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil. Acesso em: 19 dez. 2010.

_____. Decreto nº 5.296/2004, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União** de 03 de dezembro de 2004.

_____. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. **Diário Oficial da União**, 18 de novembro de 2011.

_____. **História do movimento político das Pessoas com Deficiência.** Vídeo Documentário. Secretaria Nacional da Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília, 2010. 60 min.

_____. Portaria MS/GM nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, 25 De Abril De 2012.

CÂMERA, Maria Luiza. **Não se cria filho com as pernas...** 3.ed. Salvador : Fundação Cultural da Bahia, 1981. 54 p.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 1978. 304 p.

_____. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012. 7ª ed. 277 p.

CAPELLA, A.C.N. Perspectivas Teóricas sobre o Processo de Formulação de Políticas Públicas. In: HOCHMAN et all(org) **Políticas Públicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007. p. 87 - 122.

CECÍLIO, L.C.de O. As necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Equidade na Atenção à Saúde. In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R.A. de (org.) **Os sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: Abrasco, 2001. p. 113-126.

CONADE. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. CONADE/CAC (Comissão de Articulação de Conselhos). Brasília, 2012. 17 p. (mimeo).

CONH ET AL. A Saúde como direito e como serviço. **Coleção Pensamento Social e Saúde**. Volume 7. São Paulo: Cortez, 1991. 164 p.

CONTANDRIOPOULOS, A.P. *La salud entre las ciencias de la vida y las ciencias sociales*. **Cuadernos Medico Sociales 77**, 2000. p. 19-33.

CORTES, S. V. Conselhos e conferências de saúde: papel institucional e mudança nas relações entre Estado e sociedade. In: In FLEURY, S., LOBATO, L.V.C. (orgs). **Participação, Democracia e Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 102-128. (a)

_____. Introdução: atores, mecanismos e dinâmicas participativas In: _____.(org) **Participação e Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 19-39. (b)

_____. Céticos e esperançosos: perspectivas da literatura sobre participação e governança na área da saúde. In PINHEIRO, R. & MATTOS, R.A. (Org), **Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006.

CORTES, S.V. GUGLIANO, A. Entre neocorporativistas e deliberativos: uma interpretação sobre os paradigmas de análise dos fóruns participativos no Brasil. **Sociologias**, Porto Alegre. Ano 12. Número 24. Mai./ago. 2010. P. 44-75.

CRESPO, A.M.M. **Da invisibilidade à construção da própria cidadania: os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas**

com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, 2010. 250p.

DASSO-JÚNIOR, A.E. A participação cidadã além do poder local: em busca de diretrizes e princípios universais para uma gestão pública emancipadora. **XVII Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública**, Cartagena, Colombia, 30 oct. - 2 nov. 2012. p. 1-13.

DEUBEL, A.N.R. **Políticas Públicas: formulación, implementación y evaluación.** Bogotá: Ediciones Aurora, 2002. 232 p.

DHANDA, A. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. **Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos.** Ano 5. Número 8. São Paulo. Junho de 2008. p. 42-59.

DINIZ, D. **O que é deficiência.** São Paulo: Brasiliense, 2007, 89 p. (Coleção Primeiros Passos, v. 324)

DINIZ, D., MEDEIROS, M., SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em Português da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.* **Cad. Saúde Pública**, Out 2007, vol.23, nº.10, p.2507-2510.

FARIAS N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista brasileira de epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, 2005. p. 187-193.

FLEURY, S. Iniciativa popular in: AVRITZER, L. & ANASTASIA, F (orgs). **Reforma Política no Brasil.** Belo Horizonte: Editora UFMG: 2006. P. 94-98.

FOUCAULT, M. **A ordem do discurso.** São Paulo: Edições Loyola, 2008. 14ª edição. 80 p.

FRANCO, M. A. Pedagogia da pesquisa-ação. **Educ. Pesqui.**, v. 31, n. 3, p. 483-502, set./dez. 2005.

FREIRE, P. Denúncia, anúncio, profecia, utopia e sonho. In: BRASIL, SENADO FEDERAL. **O livro da profecia: o Brasil no terceiro milênio.** Brasília. Coleção Senado, v.1, 1997. p. 671-686.

GALLEGOS, F. R. *Sociedad civil, participación y democracia en el nuevo contexto político latino-americano.* In FLEURY, S., LOBATO, L.V.C. (orgs). **Participação, Democracia e Saúde.** Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 47-82.

GRAMSCI, A. **Cadernos do Cárcere, volume 5: O Risorgimento.** Notas sobre a história da Itália. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002. 461 p.

_____. **Cadernos do Cárcere, volume 3: Maquiavel.** Notas sobre o Estado e política. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2011. 428 p.

- HELLER, A. **Teoria de las necesidades en Marx**. *Barcelona: Ediciones Península*, 1982. 182 p.
- HELLER, A., FEHÉR, F. **A Condição política pós-moderna**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002. 240 p.
- HIRSCHMAN, A. **Saída, voz e lealdade**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1973. 159 p.
- HORIKAWA, A. Pesquisa Colaborativa: Uma Construção Compartilhada de Instrumentos. **Revista Intercâmbio**, v. XVIII, p. 22-42, 2008.
- HUNT, P. **Stigma: The Experience of Disability**, *London: Geoffrey Chapman*, 1966. 176 p.
- IAMAMOTO, M. V. **Serviço Social em tempo de capital fetiche: capital financeiro, trabalho e questão social**. São Paulo: Cortez, 2007. 495 p.
- IAMAMOTO, M. V. O Serviço Social na cena contemporânea. In: CFESS/ABEPSS. **Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais**. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009. p 15-50.
- IPEA - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Conselhos Nacionais Perfil e atuação dos conselheiros**. Relatório de Pesquisa. Brasília, 2013. 80 p.
- _____. O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência na Visão de seus Conselheiros. **Relatório de Pesquisa**. Brasília, 2012. 58 p.
- KINGDON, J. **Agendas, Alternatives and Public Policies**. 2.ed. *New York: Addison Wesley Longman, Inc*, 1995. 253 p.
- LABRA, M. E. , FIGUEIREDO, J. St. A. Associativismo, participação e cultura cívica: O potencial dos conselhos de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. 2002, vol.7, n.3, p. 537-547.
- LANNA-JÚNIOR, M.C. M. (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. 443p.
- LEÃO, T.M., LIMA, I.M.S.O. Direito Sanitário e Pessoa com Deficiência: uma análise da rede de proteção normativa. In: LIMA, I.M.S. O, PINTO, I.C.M, PEREIRA,S.O. (orgs.) **Política públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde**. Salvador: EDUFBA, 2011. p. 73-89.
- LIMA, I. M.S.O. **Análise da rede de assistência à pessoa com deficiência física na Região Nordeste: Cidadania e Direitos Humanos**. Projeto de pesquisa Edital MCT- CNPq / MS-SCTIE-DECIT – Nº 26/2006. CNPq / ISC- UFBA, 2006. Mimeo.
- LOBO, L. F. **Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil**. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008. 452 p.

MANTOAN, M.T.E. **A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema.** São Paulo: Memnon, 1997. 235 p.

MENDES-GONÇALVES, R.B. **Práticas de saúde: processo de trabalho e necessidades.** São Paulo: CEFOR, 1992 (Cadernos CEFOR – Textos 1).

_____. **Tecnologia e organização social das práticas de saúde: características tecnológicas do processo de trabalho na Rede Estadual de Centros de Saúde de São Paulo.** São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 1994.

MANTOAN, M.T.E. **A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema.** São Paulo: Memnon, 1997. 235 p.

MICHELAROS, J.A.L. **Sistema de comunicação computadorizado para portadores de deficiência neuromotora.** Universidade Estadual de Campinas, 1991. 104p.

MONAL, I. Gramsci, a sociedade civil e os grupos subalternos in: COUTINHO, C.N., TEIXEIRA, A.P. (orgs) **Ler Gramsci, entender a realidade.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003. p. 189-200.

MORITA, I., GUIMARÃES, J. F. C., DI MUZIO, B. P. A participação de Conselheiros Municipais de Saúde: solução que se transformou em problema? **Saúde e sociedade**, Abr 2006, vol.15, nº.1, p.49-57.

MOTA, A. E. Seguridade Social Brasileira: desenvolvimento histórico e tendências recentes in: MOTA et al (orgs) **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional** 2.ed. São Paulo: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2007. p. 40-48.

NERI, M. C. ET AL. **Retratos da Deficiência no Brasil (PPD).** Rio De Janeiro: FGV; IBRE; CPS, 2003. 250 p.

NOGUEIRA, M. A. As três ideias de sociedade civil, o Estado e a politização in: COUTINHO, C.N., TEIXEIRA, A.P. (orgs) **Ler Gramsci, entender a realidade.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003. p. 215-234.

NUNES, E.O. **A gramática política do Brasil: clientelismo, corporativismo e insulamento burocrático.** Rio de Janeiro: Garamond, 2010. 4ª ed. 144p.

O'DONNELL, G. **Democracia, agência e estado: teoria com intenção comparativa.** São Paulo: Paz e Terra, 2011. 314 p.

_____. Poliarquias e a (in)efetividade da lei na América Latina. **Novos estudos – CEBRAP.** Julho de 1998. Nº 51. p.31-61.

OLIVEIRA, L. C. **Visibilidade e participação política: um estudo no Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência em Niterói.** Dissertação de mestrado. Programa de Pós graduação do Departamento de Serviço Social. Pontifícia Universidade Católica. Rio de Janeiro, 2010. 178 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde** [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003. 222p.

_____. **Relatório Mundial sobre Deficiência. World report on disability 2011.** São Paulo: SDPcD, 2012. 334p.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Inovações na participação em saúde: uma sociedade que constrói o SUS.** Brasília, DF: OPAS, Conselho Nacional de Saúde, 2013.

OLIVER, F.C. **A atenção à saúde da pessoa portadora de deficiência no sistema de saúde de São Paulo: uma questão de cidadania.** Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo, USP: 1990. 150 p.

OTHERO, M.B. AYRES, J.R.C.M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.16, n.40, p.219-33, jan./mar. 2012

PACHCEO-JÚNIOR, N. **Representações e propostas de ação de atores específicos no campo da pessoa com deficiência: IBDD e CONADE.** Dissertação de mestrado. Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro, 2009. 196 p.

PAIM, J.S. **Desafios para a Saúde Coletiva no Século XXI.** Salvador: EDUFBA, 2006.

PAIM, J. S. **Direito à Saúde, cidadania e Estado.** 8ª conferencia Nacional de Saúde. Mimeo, 1986. 33 p.

PEREIRA, S.O. **Reabilitação de pessoas com deficiência no SUS: elementos para um debate sobre integralidade.** Dissertação de mestrado – ISC/UFBA, 2009.

PEREIRA-NETO, A. F. **Conselho de Favores. Controle social na saúde: a voz dos seus atores.** Rio de Janeiro: Garamond, 2012. 124p.

PINELL, P. **Análise Sociológica das Políticas de Saúde.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010. 250 p.

PINHEIRO, R. et all. Demandas em Saúde e Direito à Saúde: liberdade ou necessidade? Algumas considerações sobre os nexos constituintes das práticas de integralidade. In: PINHEIRO, R. MATTOS, R.A. (orgs) **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos.** Rio de Janeiro: CEPES/UERJ: ABRASCO, 2005. p. 11-31.

PINTO, I. C. M.. **Ascensão e queda de uma questão na agenda governamental: o caso das organizações sociais da saúde na Bahia.** Tese de doutorado.

Universidade Federal da Bahia. Núcleo de Pós Graduação em Administração. Salvador, 2004. 238p.

_____. Formulação de Políticas Públicas: a perspectiva da Teoria do Ciclo da Política. In: LIMA, I.M.S.O, PINTO, I.C.M, PEREIRA,S.O. (orgs.) **Política públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde**. Salvador: EDUFBA, 2011. p. 135-153.

RAMOS-MENDES, D.C.V. Representação política e participação: reflexões sobre o déficit democrático. **Revista Katálysis**, Dez 2007, vol.10, nº.2, p.143-153.

RAMOS-MENDES, D.C. V., SPOSATO, K.B. O Brasil e os 60 anos da declaração de 1948: avanços e desafios na proteção dos direitos humanos e da cidadania. In: LIMA, I.M.S.O., PINTO, I.C.M, PEREIRA, S.O. (ORGS) **Políticas públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde**. Salvador: EDUFBA, 2011. p. 15-26.

ROCHA, E.F. **Corpo deficiente em busca de reabilitação? Uma reflexão a partir da ótica das pessoas portadoras de deficiência física**. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo, USP:1991. 310 p.

_____. **Reabilitação de pessoas com deficiência: A intervenção em discussão**. São Paulo: Roca, 2006. 300 p.

RONCARATTI, L.S. **O conceito de Política Pública e a Relação entre Política e Política Pública**. Política Pública. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Brasília: Vestcon, 2008. p. 5-25.

SABATIER, P., JENKINS-SMITH, H. (Eds.). (1999). **Policy Change and Learning. An Advocacy Coalition Approach**. Boulder: Westview Press.

SAMPAIO, R. F., LUZ, M. T. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Mar 2009, vol.25, nº.3, p.475-483.

SANTOS, B. S. **Introdução a uma ciência pós-moderna**. Rio de Janeiro: Graal, 1989. 176 p.

SANTOS, W., DINIZ, D., PEREIRA, N. Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo. In: DINIZ, D., MEDEIROS, M., BARBOSA, L. (orgs) **Deficiência e Igualdade**. Brasília: Letras Livres: Editora da Universidade de Brasília, 2010. p.153-173.

SASSAKI, R.K. Como chamar as pessoas que têm deficiência? In: _____. **Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos**. São Paulo: RNR, 2003, p. 12-16.

_____. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997. 174 p.

SCHRAIBER, L. B. MENDES-GONÇALVES, R.B. Necessidades de Saúde e Atenção Primária. In: SCHRAIBER, L. B., NEMES, M. I., MENDES-GONÇALVES, R.B. (orgs) **Saúde do Adulto: programas e ações na unidade básica**. São Paulo: HUCITEC, 1996 p. 29-65.

SOUZA, C. Estado da Arte da Pesquisa em Políticas Públicas. In: HOCHMAN et all (org) **Políticas Públicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007. p. 65 -86.

SOUZA, F. R., PIMENTEL, A. M. Pessoas Com Deficiência: Entre Necessidades e Atenção à Saúde. **Cadernos de Terapia Ocupacional**. UFSCAR, São Carlos, v. 20, n. 2, p. 229-237, 2012.

SPOSATI, A., LOBO, E. Controle Social e Políticas de Saúde". **Cad. Saúde Pública**, Dez. 1992, vol.8, no.4, p.366-378.

TATAGIBA, L. Os Conselhos Gestores e a Democratização das Políticas Públicas no Brasil. In: DAGNINO, E. (org). **Sociedade civil e espaços públicos no Brasil**. São Paulo: Paz e Terra, 2002. 47-103.

TEIXEIRA, C. F. A mudança do modelo de atenção à saúde no SUS: desatando nós, criando laços. In: TEIXEIRA, C.F; SOLLA, J.P. **Modelo de atenção à saúde: promoção, vigilância e saúde da família**. Salvador: Edufba, 2006. p.19-58.

_____. **Formulação de Políticas de Atenção Integral à Saúde de grupos populacionais específicos no âmbito do Sistema Único de Saúde**: bases conceituais e proposta metodológica. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Consultoria ao DAPE/MS. Agosto a novembro de 2003. Mimeo. 52 p.

_____. **O Futuro da Prevenção**. Coleção Saúde Coletiva. Casa da Saúde. ISC. Editora Casa da Qualidade. Salvador, 2001. 115p.

TEIXEIRA, C.F. JESUS, W.L.A. Correntes de pensamento em planejamento de saúde no Brasil. in TEIXEIRA, C.F. (org). **Planejamento em Saúde: conceitos, métodos e experiências**. Salvador: EDUFBA, 2010. p. 33-50.

TEIXEIRA, C.F; SOLLA, J.P. Modelo de Atenção à Saúde no SUS: trajetória do debate conceitual, situação atual, desafios e perspectivas. In: LIMA, N.T. et al org. **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de janeiro: Editora Fiocruz, 2005. p. 471-479.

TEIXEIRA, E. C. As dimensões da participação cidadã. **Caderno CRH**, Salvador, n. 26/27, p.179-209, jan./dez. 1997.

VÁZQUEZ, A.S. **Filosofia da práxis**. São Paulo: Expressão Popular, Brasil, 2007. 488 p.

WERNECK, C. **Muito prazer eu existo**: um livro sobre as pessoas com síndrome de Down. 2. ed. revista e ampliada. Rio de Janeiro: WVA, 1993. 280 p.

_____. **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva.** Rio de Janeiro: WVA, 1997. 314 p.

YAZBEK, M.C. **Classes subalternas e assistência social.** São Paulo: Cortez, 2009. 7^a ed. 198 p.

ANEXOS

ANEXO A - Roteiro de entrevista narrativa

Identificação	
Representante sociedade civil ()	Representante governo ()
Entidade de pessoa com deficiência () sim () não	
Tem deficiência () sim () não	Tem deficiência () sim () não
Objetivo: identificar elementos sobre a atuação do Conselho e sua interface com a política de saúde	
Tópico 1. Histórico da atuação no Conselho dos Direitos	
Tópico 2. Limites e possibilidades da atuação	
Tópico 3. Ações relacionadas à saúde	