



Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

Anais

III Seminário Internacional Sociedade Inclusiva *Ações Inclusivas de Sucesso*

Belo Horizonte
24 a 28 de maio de 2004

Realização:



Mesa Redonda “Políticas Públicas de Direitos Humanos e para Pessoas com Deficiência”

POLÍTICAS SOCIAIS, ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E O PROCESSO DE INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Cristina Abranches da Mota Batista

APAE Contagem

1 – Introdução

A pessoa portadora de deficiência sempre fez parte da categoria de excluídos sociais. Ao longo da história, a convivência social das pessoas portadoras de deficiência foi marcada pela segregação e pode ser dividida em três momentos significativos. Esses momentos, ao mesmo tempo em que configuram um processo de mudança, em relação à pessoa com deficiência, contêm elementos que podem ocorrer simultaneamente. O primeiro deles é marcado pela exclusão, pelo abandono, ou pelo encarceramento. O segundo pode ser denominado de integração ou “*convivência regulada*” (Kauchakje, 2000: 203) e caracteriza-se pela institucionalização de ações e espaços específicos, onde as pessoas portadoras de deficiência estão separadas do convívio com as outras pessoas. O terceiro momento é caracterizado pelo movimento atual da inclusão, definido como um direito das pessoas portadoras de deficiência.

2 – O início – segregação

No Brasil, o atendimento à pessoa portadora de deficiência iniciou-se em hospitais públicos ou pelas Organizações da Sociedade Civil (OSCs). Tais organizações possuem características que podem ser explicadas pela história das políticas sociais brasileiras, das demais OSCs brasileiras e da própria história das pessoas portadoras de deficiência. Talvez a melhor denominação para as primeiras organizações seja *organizações assistenciais* de Landim & Vilhena (1999). As autoras definem *organizações assistenciais* como organizações dedicadas à prestação de serviço e que exerceram um papel tradicional na sociedade, estando mais relacionadas com o Estado e a caridade.

As OSCs no Brasil foram criadas desde o período colonial, a partir do Estado e da Igreja, o que aponta para uma característica de pouca participação e a indução de um tipo de atuação por um regime autoritário. “*O Estado com características autoritárias, centralizadoras e patrimonialistas sempre tentou controlar e cooptar grupos de interesse e instituições da sociedade, através de esquemas corporativistas*” (Landim & Vilhena, 1999: 1). Até o final do século XIX, todas as organizações sem fins lucrativos foram criadas pela Igreja Católica, “*com o mandato do Estado, sob regime de padroado, numa simbiose entre as duas instituições*” (Landim & Vilhena, 1999: 2).

Nessa época, foram implantadas no Rio de Janeiro as primeiras organizações especializadas no atendimento a pessoas com deficiência: um instituto de crianças cegas: *Imperial Instituto dos Meninos Cegos*, criado em 1854 e um instituto para crianças surdas, *Instituto dos Surdos-Mudos*, criado em 1857. Em Salvador (Ba) foi criada a primeira instituição para deficientes mentais, junto ao *Hospital Juliano Moreira*, em 1874 (FENAPAE, 2000). O atendimento realizado pelas organizações deste período era em sistema de internato, com características segregativas.

Nos anos 30, com o Governo Vargas, ocorre uma expansão na prestação direta de serviços públicos, na área de educação e saúde. Mas o Estado não conseguia atuar de maneira universal, mantinha uma política com características fragmentadas e seletivas, que excluía um amplo grupo de pessoas do benefício de serviços públicos. Um significativo número de organizações foi criado neste período para atender a esses grupos que não foram beneficiados pela prestação de serviços, ainda com a colaboração da Igreja e do Estado.

3- Mudanças – Centralização dos serviços e busca pela Integração

Na década de 60, o Estado introduz um conjunto de medidas legislativas que transformam o perfil da política social, com o objetivo de superar a forma fragmentada e seletiva anterior. O Sistema Brasileiro de Proteção Social criado neste período “*mantinha as principais características institucionais do Sistema Brasileiro: sua centralização financeira e administrativa*” (Arretche, 1999: 114).

A escolarização fundamental, principalmente com relação ao ensino básico e à merenda escolar, era diretamente formulada, financiada e implementada por agentes do governo federal. A política da saúde também era implementada e executada sob a centralização financeira e administrativa do Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS). São escassos os aspectos redistributivos e igualitários destes programas, que, teoricamente, deveriam estar presentes na educação básica (obrigatória e gratuita) e na área da saúde, no atendimento de urgência.

Os diversos programas de assistência social eram formulados e financiados por organismos federais como a Fundação Legião Brasileira de Assistência (LBA) e implementados por meios de diversas agências públicas e OSCs. Nesse período, uma grande parte dos programas na área social operaram de modo extremamente precário e os convênios estabelecidos com as Organizações da Sociedade Civil aconteceram sem uma definição estabelecida, não institucionalizados, não garantidos, de forma descontínua e nunca avaliados. Essas relações tenderam para uma prática assistencialista, corporativista e clientelista, e as políticas sociais reproduziram os sistemas de desigualdade preexistentes na sociedade. Nesse momento, surge o maior número de OSC's para atender os excluídos, e nesse grupo, estão as OSC's especializadas no atendimento à pessoa com deficiência.

Da mesma maneira, no final da década de 50 e início de 60, houve um maior número de implantação de OSC's especializadas no atendimento das pessoas com deficiência. Na sua maioria, associações fundadas por iniciativa dos pais, diante da exclusão de seus filhos da assistência oferecida pelo Estado. Essas organizações surgiram pelo lado da demanda e eram altamente influenciadas pelo modelo médico de tratamento e correção da deficiência. O trabalho desenvolvido com a pessoa portadora de deficiência era a *reabilitação*. Assim, a assistência, oferecida pelas organizações, continha características adaptativas e segregativas.

Nesse contexto, as OSC's especializadas foram criadas não só para substituir o Estado, mas também para substituir a própria sociedade. Nesse período, a maioria das organizações especializadas ainda realizava o tratamento em sistema de internato e possuía um caráter assistencialista, protecionista e paternalista. As organizações especializadas foram criadas, "institucionalizando" a deficiência e afastando as pessoas portadoras de deficiência do convívio social. Para efeito de prognóstico e tratamento, essas pessoas eram inicialmente classificadas como treináveis ou educáveis o que, mais uma vez, discriminava e, outras tantas determinava e justificava o isolamento para receber o treinamento ou a educação adequada. Essa prática continua sendo utilizada no tratamento atual: o CID 10, na especificação do Retardo Mental (F70-79), recomenda que o tratamento dessas pessoas seja realizado num ambiente social protegido (OMS, 1993: 221).

O sistema educacional introduz nos anos 60 modificações que iniciam um processo de integração dos alunos portadores de deficiência na escola. A Lei 4.020 de 20 de dezembro de 1961, no seu artigo 88, sobre a educação especial, dispõe: "*a educação de excepcionais deve, no que for possível enquadrar-se ao sistema geral de educação, a fim de integrá-los na rede comum de educação*". A partir deste momento, existe a possibilidade de o aluno portador de deficiência ser inserido no contexto educacional, mas numa situação diferenciada, denominada de "*especial*". Para tal, o Estado ampliou o número de escolas especiais, classes especiais e incrementou convênios com as OSCs, através de órgãos federais como a Fundação da Legião Brasileira de Assistência (LBA), ou através do governo local. Esses convênios entre o poder público e as OSCs desse momento não continham uma definição clara dos papéis de cada um, não existia certeza de continuidade e mantinham ações paralelas.

Apesar de ter o nome de integração, as ações desse período ainda possuíam um caráter segregativo, pois além de manter a pessoa portadora de deficiência fora do convívio natural com os não-deficientes, ainda ostentava o agravante de ter ampliado a concepção de deficiência, criando novas categorias. No grupo dos deficientes e passíveis de exclusão e/ou atendimento especial foram incluídos alunos considerados problema, cujas dificuldades decorrem de processos sociais e de escolarização inadequados.

"A oferta de escolarização especial parece responder muito mais ao processo de legitimação da marginalidade social do que à ampliação das oportunidades

educacionais às crianças que possuem alterações que prejudicam a sua escolarização no ensino regular” (Bueno, 1993: 58).

Segundo Bueno, o número de inscrições e demanda às instituições especializadas é prova contundente desta realidade e a dificuldade de retorno destes alunos que foram excluídos contribuiu para a disseminação da concepção de irreversibilidade da deficiência.

Estar afastado do convívio social, em nome de um tratamento ou atendimento especializado significou para as pessoas com deficiência, estar em organizações especializadas ou escolas especiais e não ter acesso aos meios de educação ou oportunidades de acesso ao trabalho, comuns às demais pessoas. Essa atitude limitou a participação dessas pessoas na sociedade em geral, permitindo-a apenas aos grupos formados por “iguais”. Ela limitou as ações favoráveis ao desenvolvimento de suas capacidades, em função do isolamento e do convívio segregativo. Esse modelo também restringiu o acesso à autonomia, uma vez que as pessoas portadoras de deficiência, além de não serem preparadas e não terem oportunidades de acesso ao trabalho para garantir sua sobrevivência, sempre foram custeadas por outros, em geral por uma instituição especializada ou pelo Estado.

4 – Descentralização uma proposta democrática e uma possibilidade de inclusão

A Constituição de 1988 surge como um marco nas políticas sociais brasileiras. Segundo Telles (1999: 173), foi nesse momento que o Brasil “*incorporou tardiamente uma concepção universalista dos direitos sociais*”. Dentre outras ações, essa Constituição incorporou a assistência à seguridade social, definindo-a como direito indispensável para garantir um exercício da cidadania; criou a renda mínima vitalícia para idosos carentes e portadores de deficiência; estabeleceu a gestão da política administrativa participativa; preconizou a municipalização da assistência social; definiu com mais clareza as formas e fontes de financiamento. A Constituição de 1988 tem um papel fundamental na descentralização das políticas sociais, passando o estado e/ou o município a assumirem a gestão das políticas sociais. O Estado passa a ter funções mais normatizadoras e reguladoras do que executivas, apesar de ainda celebrar convênios diretos com entidades assistenciais ou atuar diretamente em casos emergenciais. No entanto, as relações entre

Estado e sociedade civil ainda conservam os vícios descritos, pois já existia uma cristalização nas relações e não se conseguiu uma mudança radical na área social.

O movimento a favor da defesa de direitos da pessoa com deficiência ganha mais força nos anos 80. Num primeiro momento, o enfoque principal é o direito à assistência à saúde e à educação. O direito à educação é o que adquire maior repercussão, além da discussão sobre a educação especial desde a década de 60. A própria característica da educação e a cobrança de universalização de suas ações contribuíram para a discussão dos direitos de acesso ao sistema regular de ensino, para o aluno portador de deficiência. Na saúde, as ações consideradas prioritárias foram os atendimentos básicos e emergenciais, para a população em geral; já as ações iniciais específicas para a pessoa portadora de deficiência são, principalmente as ações preventivas.

A Constituição de 1988 indica também um marco na defesa de direitos da pessoa portadora de deficiência. No seu artigo 7, inciso XXXI, ela proíbe qualquer discriminação, no tocante ao salário e à contratação do trabalhador portador de deficiência. No art. 203, inciso IV, ela inclui, entre os deveres da assistência social, a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência. No artigo 208, inciso III, obriga como dever do Estado, a oferta de escolas especializadas. No artigo 227, no inciso II, exige a criação de programas de prevenção e atendimento especializado, bem como a integração social do adolescente portador de deficiência. A Lei nº 7.853 de 24-10-89 (denominada Direito das Pessoas Portadoras de Deficiência) baliza a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência. Esta lei dispõe sobre a obrigatoriedade da inclusão da educação especial no sistema educacional e, na área de saúde, garante o atendimento básico e incentiva as ações preventivas da deficiência.

Mas é principalmente na década de 90 que o movimento em defesa da Inclusão tem início de fato. O Decreto 3.298 de 1999 significa um grande avanço e contempla a inclusão em todas as setores, inclusive no trabalho, fortalecendo a reserva de cotas para pessoas com deficiência nas empresas - o que já estava estabelecido em lei desde o ano de 1991.

Nesse contexto, inclusão significa tomar uma série de atitudes em que a pessoa portadora de deficiência fique em situação de igualdade de oportunidades, em relação às demais pessoas. Esse conceito se diferencia do movimento anterior, pois a partir desta

conceituação, a sociedade deve se preparar e desenvolver ações que garantam a igualdade para todos os cidadãos, inclusive para as pessoas portadoras de deficiência.

O vocábulo integração passa a ser utilizado para denominar aquelas ações em que a pessoa portadora de deficiência deva se adaptar à sociedade. Como bem colocou Guimarães (2001), a adaptação é sempre pontual e não tem uma relação paralela com o todo; não exige uma mudança estrutural. “*O esforço que a pessoa tem de fazer para se adaptar numa situação não muito bem planejada traz toda a carga social do estigma*” (Guimarães, 2001: 119). Sasaki (2000: 85) define bem estes dois movimentos:

“A inclusão, diferentemente da integração, não exige que o ônus da participação recaia apenas sobre pessoas com deficiências e sim que ele seja dividido com a sociedade. A integração se contenta com o esforço unilateral das pessoas deficientes para ingressarem ou reingressarem na sociedade”.

5 – Considerações sobre os históricos das políticas sociais, das OSC's e o movimento da inclusão

Percebe-se, nesta revisão histórica, que as políticas sociais brasileiras e das OSC's possuem elementos em comum, com características similares e marcantes. Existe um paralelismo no desenvolvimento do processo da descentralização nas políticas sociais, com o processo da inclusão das pessoas portadoras de deficiência. A elaboração de um quadro, situando momentos marcantes do histórico das políticas sociais, do Terceiro setor e das OSCs especializadas, poderá oferecer uma melhor visão desta constatação.

QUADRO

Histórico das Políticas sociais, das organizações do terceiro setor e das OSC'S especializadas no Brasil.

Período	Políticas sociais	Terceiro setor	Oscs especializadas
Séc. XIX	Poder público indiferente às políticas sociais.	Organizações criadas pela Igreja com mandato do Estado.	A pessoa com def. é tratada em internatos, hospitais ou asilos.
1930- 60	Ampliação na prestação de serviços públicos pelo Estado de forma fragmentada e seletiva.	Ampliação das associações criadas para atender os excluídos, com apoio da Igreja e do Estado.	Iniciativas oficiais e particulares isoladas. Predomina a segregação e o isolamento social.
1960-80	O Estado cria uma estrutura hierarquizada com características compensatórias e distributivas. Criação de escolas e classes especiais. Atuação de órgãos como LBA, INAMPS.	Aumenta o número de organizações. Na área assistencial surgem convênios com financiamento da LBA. Mantém a relação assistencialista e clientelista.	Surgem a maioria das OSCs especializadas a partir dos convênios com LBA. Introdução de práticas chamadas "integrativas". Relação assistencialista e paternalista.
1980 – 2000	Constituição de 1988. Descentralização: municipalização privatização e publicização. Plano diretor de 1995 formaliza as parcerias com as OSCs. Lei nº 7.853/89 e Decreto 3.298/99.	Aumento significativo das OSCs e essas passam a ter maior atuação na defesa de direitos. Tornam-se mais organizadas formando redes de organizações.	Introdução da prática inclusiva. Legislação voltada para inclusão reforça e regulamenta a atuação das OSCs.

Fonte: Batista, 2002.

A importância desta análise é de situar o processo de inclusão na história das políticas públicas brasileiras e, assim, compreender melhor o atual momento, suas características e dificuldades. Não existe a intenção de apenas demonstrar um histórico resumido, como um processo evolutivo, sem apresentar as contradições e os retrocessos dessas épocas. É importante salientar que os resquícios do modelo anterior das políticas sociais, como o clientelismo e o paternalismo, são elementos importantes que vão influenciar o atendimento atual. Da mesma maneira, os fundamentos da assistência ao portador de deficiência, funcionando durante décadas como um modelo segregativo e adaptativo, atuam como um empecilho para se atingir a inclusão. Atuar para alcançar a inclusão significa romper com uma prática que persistiu durante anos e fundamentou todo tipo de assistência à pessoa portadora de deficiência.

Muitas das leis criadas no Brasil, visando garantir os direitos sociais da pessoa portadora de deficiência, não conseguiram se consolidar. Um exemplo que não contempla a inclusão como um todo é a Lei de Diretrizes e Bases da Educação, de 20/12/96 (LDB),

que possui como princípio garantir a presença de todos na escola regular. Essa Lei possui um capítulo específico sobre a Educação Especial (cap. V, artigo 58) que contém ressalvas, recomendando que o aluno com deficiência permaneça, *preferencialmente*, na escola regular. A palavra preferencialmente já é excludente, pois a alusão ao “preferencial” não garante a obrigatoriedade, permitindo o encaminhamento e a manutenção das escolas especiais.

Outro exemplo é a LOAS que, apesar de ser uma lei considerada progressista, com a preocupação de eliminar práticas assistencialistas,

“...ainda está longe de sua efetivação, até mesmo sabendo de modo reducionista como seus benefícios de prestação continuada foram aprovados... As sociais são transformadas em ações com caráter circunstancial e precária, pois são dirigidas aos que menos têm” (Sposati, 1997: 11).

O benefício de prestação continuada, estabelecido para o portador de deficiência, garante a este um salário que os próprios usuários denominam de “*aposentadoria*”. Para se ter direito ao benefício, é necessário se atestar a incapacidade para o trabalho e uma renda familiar mínima, equivalente a menos de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo *per capita*. Sposati (1997: 34) afirma que “*o equacionamento da política de assistência social leva historicamente a a identificar mínimos com condições precárias*”. No caso da pessoa portadora de deficiência, se a família não pode assumir seu filho, o Estado o assume, considerando os dois incapazes, um pela pobreza e outro pela deficiência. A maneira como esta legislação foi elaborada não incentiva a busca pela independência nem autonomia, reforçando a exclusão e a relação assistencialista.

Por outro lado, Arretche (1996) assinala que a descentralização, por si só, não garante a democratização ou a maior eficácia dos programas, e nem elimina os vícios do assistencialismo e do clientelismo. Na municipalização de determinados serviços, percebe-se que, mesmo com a descentralização, não se garantiu o universalismo e as ações continuam seletivas e direcionadas a apenas uma camada da sociedade, ou seja, aos pobres. Também para Draibe (1990), a descentralização por si só não resolverá as questões da desigualdade. Para a autora, o Estado não deve continuar ausente e é preciso haver uma definição das formas de parceria com as OSC's. A privatização das ações pode significar uma transferência de responsabilidade de Estado para as OSC's, muitas vezes por falência do Estado ou com repasses de recursos escassos, mantendo-

se a conotação clientelista. Percebe-se que a atuação da assistência social ainda mantém superposição de ações com as OSC's e com os programas da Comunidade Solidária, no combate à pobreza.

Com relação à inclusão no trabalho, apesar de a legislação ter avançado muito, os órgãos responsáveis não têm conseguido implementar as ações prescritas em leis. As razões alegadas são muitas, ou porque não existe uma punição que obrigue a sua implementação como o caso de reserva de cotas ou por existir uma dificuldade em encontrar a mão de obra qualificada. Além disso, existem aspectos que estão contemplados pela lei, mas sem clareza de sua forma de execução e como exemplo o horário flexível, a adequação e os apoios especiais (que tem a característica de um emprego supervisionado). Além das *brechas* da legislação, as empresas parecem não se sentir motivadas para receber essa mão-de-obra, devido ao desconhecimento e à discriminação. Os programas desenvolvidos pelo Estado necessitariam abordar a sensibilização do meio empresarial e mecanismos para a efetivação das ações definidas em lei.

Essas “brechas” na própria legislação, somadas ao histórico de políticas sociais do Brasil e do tipo de atendimento prestado às pessoas com deficiência, podem esclarecer um dos motivos da persistência da segregação, apesar de o Brasil possuir uma extensa legislação. Ainda que se constituam em avanço, muito longe se está de garantir a inclusão social, ou a inclusão no trabalho da pessoa portadora de deficiência.

É fato que uma política inclusiva não implica apenas na ampliação do atendimento à pessoa portadora de deficiência. É necessário haver um programa de inclusão e um maior interesse do Estado em desenvolver esse tipo de programa, dentro de um modelo de política pública com características mais universalistas.

“Na verdade impõe-se, ainda avançar muito na prática cotidiana da inclusão social dessas pessoas, para que a realidade se aproxime dos comandos legais e a justiça social, no particular do deficiente, passe da vontade abstrata da lei para a vontade concreta da sociedade brasileira” (Leonardo 2001: 152).

6 – O processo de inclusão, participação social e OSC's

Como foi descrito, as OSCs especializadas foram criadas não só para substituir o Estado, mas também para substituir a própria sociedade, para proteger as pessoas com deficiência de uma sociedade considerada nociva e por outro lado atender o desejo da

sociedade, de se ver livre do incômodo convívio com a deficiência. Pode-se concluir que as OSCs especializadas foram criadas com a proposta de segregar e proteger as pessoas com deficiência e não com o objetivo de defender seus direitos.

Para essas pessoas, diante do isolamento social, associar-se a uma organização voluntária seria a única saída. O sentimento de pertencimento e exercício de cidadania passava quase que unicamente pela convivência com um grupo de iguais, regulado e mediado por essas organizações. Pertencer a uma OSC especializada representou a única maneira possível de participação social e política num determinado momento da história.

No entanto, se houve uma época em que a “boa” instituição era aquela que protegia e não se preocupava em promover a inclusão, hoje é claro que esse tipo de organização está fora dos parâmetros do que seria uma boa instituição. Mas, qual seria? A boa instituição seria a melhor organizada, mais eficiente, mais bem estruturada ou a inclusiva e que promove a participação? É verdade que um atributo não elimina o outro, mas, e o contrário, será que um garante o outro? Será que a organização mais eficiente leva à inclusão?

É fato que a pouca ou mesmo a falta de participação social é uma marca de nossa história e a procura por grupos e organizações voluntárias com as quais as pessoas se identificam e se associam é estimulado muitas vezes por defesa de direitos particulares e não como uma possibilidade de participação social. Essa é uma prática comum no Brasil até os dias atuais e também uma realidade presente nas associações de pessoas com deficiência. Percebe-se uma delegação pela representação e não uma busca por participação, apresentando um equívoco entre participação e representação.

Somado a isso, existe o aspecto agravante da realidade histórica que diz respeito a determinados vícios das OSCs assistenciais no Brasil. Como foi descrito, as OSCs foram criadas dentro de uma noção elitista, paternalista e populista. Além disso, o termo associação e sociedade civil evocam até hoje uma idéia de altruísmo e boa vontade, além da própria questão da *deficiência* que estimula sentimentos de comiseração e práticas protecionistas - um terreno fértil para se repetir modelos do “*familismo amoral*” de Banfield, onde se prevalece o corporativismo, clientelismo e a falta de participação social (Reis, 1994).

Esse legado histórico marca de maneira indelével nossa prática social e cultura cívica de nosso país. Putnam, em seu estudo comparativo sobre participação social na Itália do Sul e do Norte, estabelece uma correlação entre governos mais democráticos, a cultura cívica de sua população e seu desenvolvimento sócioeconômico. Platão, em *“A República”*, afirma que os governos variam de acordo com a disposição de seus cidadãos e vários cientistas políticos modernos mencionaram essa correlação. Tocqueville ressalta a conexão entre os costumes de uma sociedade e suas práticas políticas, afirmando que as *“as associações cívicas reforçam os hábitos do coração que são essenciais às instituições democráticas estáveis e eficazes”* (Putnam, 1996). Para esses autores, participação social, democracia e desenvolvimento caminham juntos.

Conforme se deu no sul da Itália, onde o modelo autocrático passou a ser traduzido em relações clientelistas, no Brasil as organizações sociais repetiram este tipo de relação, agindo cooperativamente apenas entre si. O clientelismo é fruto de uma sociedade desorganizada e tem, como consequência, a fragmentação e a desorganização social, mantendo relações verticais e não horizontais. Os vínculos verticais levam à dependência e à exploração e os horizontais privilegiam a solidariedade mútua. A prática do clientelismo pertence aos vínculos verticais, envolve uma permuta interpessoal e obrigações recíprocas e assimétricas. As relações verticais costumam ser menos confiáveis e, por mais organizadas que sejam, são incapazes de estimular a cooperação social.

No Brasil, no decorrer da história, as OSCs podem ter sido obrigadas a lançar mão deste tipo de relação, muito mais por uma questão de sobrevivência do que propriamente uma escolha. Muitas vezes tiveram de valer de acesso privilegiado aos recursos estatais como única alternativa de sobrevivência. Num país onde a relação vertical é a predominante, uma organização civil, mesmo que desenvolva uma gestão participativa, em defesa de seus associados, dificilmente conseguirá sobreviver sem lançar mão de acessos a recursos estatais pelos meios “comuns” de uma sociedade de círculos viciosos.

O que se percebe é que, para sobreviver nesta “selva” de relações clientelistas e dominadoras, as organizações se articularam, cresceram, tornaram-se mais fortes, formando grandes redes de organizações. As organizações mais poderosas e mais

articuladas podem obrigar a ação do Estado, e nesta busca de sobrevivência, muitas as que se desprenderam de seu objetivo, no meio do caminho.

Algumas desenvolveram estruturas muito complexas repetindo em sua gestão, relações centralizadoras, burocratizadas e de dependência. Essas características não são favoráveis ao processo de inclusão das pessoas com deficiência. Muito pelo contrário, favorecem a permanência do modelo segregativo_ e excludente mantido durante décadas.

Nessas organizações, a exclusão está presente na própria forma de participação nas decisões da organização, na qual, muitas vezes, um grupo da elite assume a direção e impede a participação democrática. Pode-se dizer que existe uma dicotomia entre a eficiência na racionalidade e na burocracia versus a eficácia na participação. Por outro lado, em muitos casos, a razão em se manter práticas excludentes está além da sobrevivência, passou a existir também para manter o poder. A tradição de uma prática clientelista, assistencialista e perversa somada a busca pelo poder e manutenção de um determinado *status quo*, leva à continuidade de uma prática excludente.

Assim, a gestão das organizações tem um efeito direto na inclusão das pessoas com deficiência, incentivando ou não a participação. A questão que se coloca é: como romper este círculo vicioso e passar para um círculo virtuoso? Como trocar o particularismo pelo universalismo, o clientelismo pela virtude cívica e a submissão pela emancipação? Uma saída que se aponta para romper este círculo está na própria Organização, estimulando a participação de seus associados, com uma gestão menos centralizadora e que provoque a emancipação e a inclusão da pessoa portadora de deficiência. Esse é também o caminho para a organização conseguir passar de uma postura excludente para outra mais inclusiva.

A organização permanecerá numa posição excludente, caso continue a falar pela pessoa portadora de deficiência, caso não permita que a sociedade escute seus gritos, seus grunhidos, sua mudez, caso continue a esconder atrás dos seus muros as marcas do corpo deformado. As organizações que se propõem a atender as pessoas com deficiência não podem compactuar com a sociedade no sentido de encobrir as deformidades do ser humano ou suas falhas. Se continuarem com este pacto perverso, as organizações serão as principais responsáveis por manter a exclusão das pessoas portadoras de deficiência.

As OSC's e os seus associados são os responsáveis por mudar este ciclo e passar para o ciclo virtuoso de relações horizontais e de trocas mútuas. “*Mudando as instituições formais, pode-se mudar a prática política*” (Putnam). Para resolver a questão do dilema da ação coletiva, ter-se-ia que obter um equilíbrio entre competitividade e colaboração, uma reconciliação e equilíbrio entre participação e representação, procurar a participação de seus associados e manter vínculos com transparências das ações, estabelecendo relações de troca e de parcerias - não uma relação marcada pela confiança cega, mas de relações recíprocas e de possibilidades de criar identificações que possam incentivar a participação. As OSC's tornam-se, pois, uma grande possibilidade para incrementar e incentivar o exercício da democracia. O ponto que se apresenta não é fazer uma escolha entre representação ou participação, mas realizar a representação, com participação.

7 – Considerações finais

A cultura cívica só pode ser criada se praticada; essa tem de ser a tônica da prática das organizações que atenda pessoas portadoras de deficiência. Ao invés de esconder e proteger, elas são responsáveis por representar, defender direitos e defender a inclusão. O sentimento de pertencimento surge tanto através do convívio com iguais, onde podem estabelecer vínculos com seus pares, mas principalmente no convívio com os outros não deficientes.

É importante salientar que o conceito de inclusão não nega o conceito de Desigualdade. Na verdade, defende o convívio dos desiguais de maneira igualitária. É por existirem as desigualdades que o ser humano busca o convívio com seus pares e procura se associar a vários grupos. Entendo que o papel das associações é fundamental sob o aspecto psíquico, possibilitando o processo de identificação positiva e vínculo com os mesmos. Ao mesmo tempo, torna-se imperioso permitir e incentivar o vínculo com os diferentes para que as relações não se cristalizem em formação de guetos.

Portanto, as OSC's são fundamentais nesse processo de inclusão: realizando a intermediação com o poder público em forma de parceira, influenciando na formulação de políticas sociais e, ao mesmo tempo incentivando a participação das pessoas com deficiência e identificação tanto com os pares, quanto com os desiguais.

Referências Bibliográficas

- ARRETCHE, Marta T. S. (1999). “Políticas sociais no Brasil: descentralização em um estado federativo”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v.14, n.40, p.111-141.
- BATISTA, Cristina A. M. “*Inclusão das Pessoas Portadoras de Deficiência no Mercado Formal de trabalho: um estudo sobre suas possibilidades nas organizações de Minas Gerais*”. Belo Horizonte: PUC-Minas, 2002. (Tese de mestrado – Ciências Sociais)
- BRASIL. Constituição. Brasília, Senado Federal. 1988.
- BRASIL. *Lei nº 7.853*. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do ministério Público, define crimes e dá outras providências. 24-10-89.
- BRASIL *Lei nº 3.298*. Dispõe sobre a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência. 20-12-1999.
- BRASIL. *Lei nº 4.020*. Estabelece as diretrizes para a educação nacional. 20 de dezembro de 1961.
- BRASIL. MEC. *Lei nº 9.394*. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. 20/12/96.
- BUENO, José Geraldo Silveira. (1993). *Educação Especial Brasileira: integração/segregação do aluno diferente*. São Paulo, EDUC/PUCSP.
- COMUNIDADE SOLIDÁRIA. Disponível em: <www.comunidadesolidaria.5rg.br/!geral/conselho.htm>. Acesso em: 15 agosto 2001.
- DRAIBE, Sônia M. (1990). “As políticas sociais brasileiras: diagnóstico e perspectivas”. In: *IPEA/IPLA, Para a década de 90. Prioridades e perspectivas de políticas públicas*. Brasília: IPLAN/IPEA.
- FENAPAE. (2000). *Ensino Especial*. Brasília, Fenapae.

- GUIMARÃES, Marcelo Pinto. (2001). Acessibilidade. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL: SOCIEDADE INCLUSIVA PUC MINAS, 1999, Belo Horizonte. *Anais...* Belo Horizonte, PUC Minas, p.117-122.
- KAUCHAKJE, Samira. (2000). "Inclusão: uma perspectiva social e da conquista dos direitos", in M. T. E. Mantoan, J. R. Oliveira, A. A. F. Quevedo, *Mobilidade, comunicação e educação: desafios à acessibilidade*, Campinas, WVA.
- LANDIM, Leilah; VILHENA, L. R. (1999). O terceiro setor no Brasil, In: SEMINÁRIO: CAPACITAÇÃO GERENCIAL, 1999, Reserva Salto Morato Guaraqueçaba, PR: GIFE, p.1-6.
- LEONARDO, Marcelo. (2001). Cidadania na sociedade inclusiva. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL: SOCIEDADE INCLUSIVA PUC MINAS, 1999, Belo Horizonte. *Anais...* Belo Horizonte, PUC Minas, p.149-180.
- OMS. *Classificação de transtornos mentais e de comportamentos da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*_ Tradução de Dorgival Caetano. Porto Alegre, Artes Médicas. 1993.
- PLATÃO. (1990). *A República*. Tradução de Maria Helena da Rocha Pereira. 6ª edição. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- PUTNAM, Robert D. (1996). *Comunidade e Democracia: a experiência da Itália moderna*. Rio de Janeiro, Fundação Getúlio Vargas.
- REIS, Elisa P. (1994). *Governabilidade e Solidariedade*. Seminário Governabilidade e Pobreza, Rio de Janeiro.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. (2000). "Implicações do paradigma da inclusão para o emprego de pessoas com deficiência", in C. A. M. Batista, (org.), *Inclusão dá trabalho*. Belo Horizonte, Armazém de Idéias.
- SPOSATI, Adaíza. (1997). "Mínimos sociais e seguridade social: uma revolução da consciência da cidadania". *Serviço Social e Sociedade*, v. XVIII, n. 55, p.9-39.
- TELLES, Vera da Silva. (1999). *Direitos Sociais: afinal, do que se trata?* Belo Horizonte, ed. UFMG.