

UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE – UNESC

**PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E O PROTAGONISMO NOS MOVIMENTOS
SOCIAIS**

CARDOZO, Priscila Schacht ¹

¹ Assistente Social, Historiadora, Esp. Gestão em Saúde (UFSC), Esp. Impactos da Violência na Escola (FIOCRUZ), Esp. Diversidades, Inclusão e Redes de Proteção Social (UNESC), Mestranda em Saúde Coletiva (UNESC). Email: prish_cardozo@hotmail.com

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E O PROTAGONISMO NOS MOVIMENTOS SOCIAIS

CARDOZO, Priscila Schacht ²

RESUMO

O artigo que ora apresentamos discorrer sobre a importância do protagonismo das pessoas com deficiência nos movimentos sociais, a partir de uma perspectiva histórica. O artigo é fruto de uma pesquisa bibliográfica. Iniciamos explanando sobre a terminologia “pessoa com deficiência”. Em seguida abordamos a inclusão social que inicialmente manifestou-se com maior potência no espaço educacional. Destaca-se a década de 80, no Brasil, como o tempo efervescente para o fortalecimento dos movimentos sociais e como consequência a inclusão na Constituição Federal de 1988 das demandas das pessoas com deficiência como um tema transversal. Concluiu-se que o protagonismo das pessoas com deficiência tem se mostrado múltiplo e diverso, e que é de fundamental importância a preservação da memória dos movimentos para que assim possamos fortalecer a luta, e consolidar o protagonismo das pessoas com deficiência nestes espaços.

Palavras Chave: Cidadania, Diversidades, Protagonismo, Pessoa Com Deficiência, Movimentos Sociais

ABSTRACT

The present article discusses the importance of the role of people with disabilities in social movements, from a historical perspective. The article is the result of a bibliographical research. We begin by explaining the terminology "person with disabilities". Next we address the social inclusion that initially manifested itself with greater power in the educational space. The 1980s stand out in Brazil as the effervescent time for the strengthening of social movements and as a consequence the inclusion in the Federal Constitution of 1988 of the demands of people with disabilities as a transversal theme. It was concluded that the protagonism of people with disabilities has been manifold and diverse, and that it is of fundamental importance to preserve the memory of the movements so that we can strengthen the struggle and consolidate the protagonism of people with disabilities in these spaces.

Keywords: Citizenship, Diversity, Protagonism, Disabled Person, Social Movements

INTRODUÇÃO

O presente artigo tem o objetivo de discorrer acerca do protagonismo das pessoas com deficiência nos movimentos sociais. A escrita é fruto de uma pesquisa bibliográfica.

Primeiramente será abordada a terminologia a ser utilizada para referência às pessoas com deficiência na escrita do texto. Em seguida elencaremos alguns pontos importantes que destacam a presença da pessoa com deficiência na história da humanidade.

Os movimentos de inclusão das pessoas com deficiência na educação e o início da perspectiva de reabilitação serão abordados no sentido de destacar a educação como o

² Assistente Social, Historiadora, Esp. Gestão em Saúde (UFSC), Esp. Impactos da Violência na Escola (FIOCRUZ), Esp. Diversidades, Inclusão e Redes de Proteção Social (UNESC), Mestranda em Saúde Coletiva (UNESC).

primeiro espaço institucional a acolher as deficiências e como o processo de reabilitação nasceu com o propósito de inclusão produtiva e hoje caracteriza-se como mais um importante espaço de inclusão e também de protagonismo da pessoa com deficiência.

Destacaremos o fortalecimento dos movimentos sociais das pessoas com deficiência a partir da década de 80 e por fim discorreremos sobre a constituição dos Conselhos Gestores das Políticas Públicas e as Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas Com Deficiência, a partir da articulação dos movimentos sociais para inclusão da temática na Constituição Federal de 1988.

O TERMO PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Tendo em vista que o presente artigo tem como objetivo central discutir sobre a importância da pessoa com deficiência como protagonistas nos movimentos sociais, utilizaremos na escrita deste texto o termo “pessoa com deficiência”.

Historicamente, a terminologia já foi bastante diversificada para referência às pessoas com deficiências, tais como: inválidos, incapacitados, defeituosos, pessoas deficientes, pessoas portadoras de deficiências, pessoas com necessidades especiais, dentre outros (SASSAKI, 2003).

O termo “pessoa com deficiência” é utilizado nos últimos anos por deliberação dos movimentos sociais das pessoas com deficiência, pelo fato de não se identificarem com as expressões anteriores. Além disso, o termo também está descrito em documentos oficiais importantes como a Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Organização das Nações Unidas em 2004. (SASSAKI, 2003)

Atualmente ainda é muito comum a utilização do termo pessoa “portadora” de necessidades especiais.

A tendência é no sentido de parar de dizer ou escrever a palavra “portadora” (como substantivo e como adjetivo). A condição de ter uma deficiência faz parte da pessoa e esta pessoa não porta sua deficiência. Ela tem uma deficiência. Tanto o verbo “portar” como o substantivo ou o adjetivo “portadora” não se aplicam a uma condição inata ou adquirida que faz parte da pessoa. Por exemplo, não dizemos e nem escrevemos que uma certa pessoa é portadora de olhos verdes ou pele morena. Uma pessoa só porta algo que ela possa não portar, deliberada ou casualmente. Por exemplo, uma pessoa pode portar um guarda-chuva se houver necessidade e deixá-lo em algum lugar por esquecimento ou por assim decidir. Não se pode fazer isto com uma deficiência, é claro. (SASSAKI, 2003)

Desta forma, deliberadamente, neste texto utilizaremos a nomenclatura referenciada pelos movimentos sociais: pessoa com deficiência.

No entanto, nas referências bibliográficas citadas para a escrita deste texto o leitor perceberá outras expressões, como “pessoas deficientes”, por exemplo. Optamos por manter a terminologia utilizada à época, primeiramente por uma questão ética frente a textos já publicados e também acreditamos que, desta forma, na leitura, identificamos a temporalidade das expressões indicando os caminhos que a discussão já percorreu.

Compreendemos a temporalidade da escolha do termo, considerando que os conceitos passam por transformações conforme as necessidades de dado momento histórico. Além disso, o termo “pessoa com deficiência” caracteriza a complexidade da temática, visto a diversidade de deficiências e a subjetividade presente em cada sujeito.

A PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA HISTÓRIA

Historicamente as pessoas com deficiências sempre estiveram presentes na sociedade e cada período histórico é marcado por uma abordagem: de concepção, de cuidado ou de exclusão para as pessoas com deficiência.

A Pré-História (até 4.000 a.C.) é marcada pela necessidade de sobrevivência, os sujeitos precisavam lidar com os infortúnios da vida cotidiana, visando meramente manterem-se vivos. A subsistência era baseada no esforço físico diante das tecnologias ainda insuficientes para a colheita de frutos, folhas e raízes, bem como para a caça. Neste contexto as pessoas com deficiência tinham poucas chances de sobrevivência.

Segundo Silva (1986), estudos antropológicos apontam que desde a pré-história pessoas com algum tipo de malformação congênita ou adquirida são retratadas em pinturas e cerâmicas, o que nos permite dizer que o tema da deficiência fazia parte da vida diária daquelas comunidades. Segundo o autor, havia dois tipos de atitudes adotadas frente a pessoas idosas, doentes ou com alguma deficiência: ou elas eram toleradas na comunidade, recebiam apoio e eram “assimiladas” pelo grupo ou eram desprezadas e eliminadas de diferentes maneiras. (WALBER; SILVA, 2006)

Na Idade Média (de 476 d.C. até 1453), na Grécia Antiga, por exemplo, o corpo era tão importante quanto uma mente brilhante. (BARBOSA; MATOS; COSTA, 2011).

O corpo nu é objecto de admiração, a expressão e a exibição de um corpo nu representava a sua saúde e os Gregos apreciavam a beleza de um corpo saudável e bem proporcionado. O corpo era valorizado pela sua saúde, capacidade atlética e fertilidade. (BARBOSA et al., 2011)

Desta forma as pessoas com deficiência motora, compondo um grupo esteticamente fora dos padrões impostos pela época, estavam findadas a exclusão, à violência e, em muitos casos, até o assassinato.

A eliminação também era prática corrente entre os gregos. A valorização do corpo levava ao sacrifício pessoas com alguma deficiência física que, por serem destituídas do estatuto de pessoas (Palombini, 2003), eram lançadas de penhascos. (WALBER; SILVA, 2006)

A história demonstra posturas contraditórias em relação às pessoas com deficiência, ora consideravam que as pessoas com deficiência não refletiam a perfeição divina, ora eram alvo da caridade dos mosteiros, ora serviam de divertimento nos castelos. Especialmente no século XV, na Idade Média, as pessoas com deficiência eram inseridas como “bobos da corte” para divertimento da nobreza.

Devido a sua deformidade, primeiro física, e apenas supostamente intelectual, o chamado bobo passava a viver na corte para divertir os reis e a todos que frequentassem este espaço, logo, eram alvos constantes de ofensas, chacotas e de toda sorte de desprezos por serem vistos como a encarnação daquilo que há de mais ridículo, estúpido e maléfico no *ethos* humano. Parcela significativa do universo do cômico e risível estava centrada sobre esta figura. (PICCOLO; MENDES, 2012)

Contemporaneamente, este imaginário ainda é representado nos espetáculos circenses quando as pessoas com deficiência estão representadas somente na figura dos anões que acompanham os palhaços, por exemplo. Outro exemplo pode ser a história do “Corcunda de Notre Dame”, romance escrito em 1831 pelo escritor francês Victor Hugo e representado nos

cinemas em 1996, onde a pessoa com deficiência ainda é representada na mística de alguém que remete ao medo, que vive em isolamento, mas que no fundo tem um bom coração.

Na Idade Média era frequente a atenção da Inquisição, quando as pessoas com deficiência eram submetidas a processos de tortura, e às vezes confundidas com praticantes de bruxarias, por exemplo, “o século XV, a Inquisição manda para a fogueira os hereges, que eram considerados loucos, adivinhos ou pessoas com algum tipo de deficiência mental” (WALBER; SILVA, 2006).

No período do Brasil Colonial (1700) as pessoas com deficiência eram confinadas pelas famílias e excluídas do convívio social. Neste período temos como expoente de visibilidade da pessoa com deficiência a vida e obra de Antônio Francisco Lisboa, mais conhecido como Aleijadinho. Nascido em 1730 e falecido em 1814, negro e mineiro, convivia com uma doença degenerativa nas articulações, desenvolvida a partir dos 40 anos (VASCONCELOS, 1979).

A arte de Aleijadinho está presente nos currículos escolares, no entanto, não vinculado ao protagonismo das pessoas com deficiência. Desta forma perdemos uma oportunidade de discutir as deficiências no Brasil Colônia e deixamos de valorizar as deficiências através da arte.

Assim a historiografia se coloca ainda com poucas referências bibliográficas sobre a temática, especialmente como um tema transversal. A discussão ainda está vinculada a uma reconstrução histórica que o movimento da pessoa com deficiência está elaborando.

O principal objetivo desta reconstrução histórica é o fortalecimento de uma memória, promovendo o protagonismo das pessoas com deficiência seja nos movimentos sociais, seja na sociedade em geral.

OS MOVIMENTOS DE INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO E O INÍCIO DA PERSPECTIVA DE REABILITAÇÃO

O processo de inclusão das pessoas com deficiência no Brasil inicia-se pela educação, especialmente na educação especial. É um momento de romper com a exclusão que as pessoas com deficiência sofreram confinadas em suas famílias e adentrar o espaço escolar, ainda de forma assistencialista, mas um movimento de extrema importância.

No Brasil, em 1835, observamos registros de iniciativas que já demonstravam a necessidade urgente de iniciar o processo escolar das pessoas com deficiência, e uma das primeiras deficiências a se manifestar neste contexto foi à deficiência visual.

Remonta a agosto de 1835 a primeira demonstração oficial de interesse pela educação das pessoas portadoras de deficiência visual em nosso país, quando o Conselheiro Cornélio Ferreira França, deputado pela Província da Bahia, apresentou à Assembléia Geral Legislativa projeto para a criação de uma "Cadeira de Professores de Primeiras Letras para o Ensino de Cegos e Surdos-Mudos, nas Escolas da Corte e das Capitais das Províncias", não aprovado, por ser fim de mandato e seu idealizador não ter sido reeleito. A segunda tentativa foi iniciada por José Alvares de Azevedo, jovem cego descendente de família abastada, o qual, ainda menino [...] fora mandado estudar em Paris, no Instituto Imperial dos Jovens Cegos, [...] onde aliás, desenvolveu o Sistema Braille. Regressando da França em 1852, após ter lá permanecido por oito anos, lançou-se à luta pela educação de seus compatriotas, ora escrevendo artigos em jornais, ora ministrando aulas particulares dos conhecimentos lá adquiridos. [...] [Dr. José Francisco Xavier Sigaud] Entusiasmado com o brilhantismo do jovem e compartilhando seu desejo de fundar no Brasil uma escola para pessoas cegas nos moldes da parisiense, [...] apresentou-o ao Barão de Rio Bonito, pedindo-lhe que o levasse à presença do Imperador D. Pedro II. Este, ao vê-lo escrevendo e lendo

em Braille, teria exclamado: "*A cegueira não é mais uma desgraça*",[...]. em 12 de setembro de 1854, foi criado, pelo Decreto Imperial No. 1.428, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, inaugurado 05 dias depois, sem a presença de Álvares de Azevedo, que falecera, prematuramente, em 17 de março daquele ano. Só teve tempo de escrever uma obra: a tradução de "*História dos Meninos Cegos de Paris*", da autoria de J. Guadet.(FERREIRA; LEMOS, 1995)

É notória a participação das pessoas com deficiência, ainda no século XIX, no processo de conquista de direitos. No entanto, a historiografia muitas vezes não oferece destaque a esta participação, delegando a terceiros este espaço de protagonismo. Esta ausência historiográfica é percebida a partir da escassa discussão acerca do protagonismo das pessoas com deficiência.

A partir destas movimentações em 1835, no ano de 1854 temos a fundação do Instituto Benjamin Constant.

Neste período, a educação mantinha a prática assistencialista e a inclusão das pessoas com deficiência ainda era incipiente, embora estivessem frequentando alguns espaços comuns às pessoas sem deficiências. Reinava a lógica do “fazer por alguém” e não se considerava a possibilidade de protagonismo das pessoas com deficiência no ambiente escolar.

Em 1856 temos o Instituto Nacional de Educação de Surdos e em 1932 a Pestalozzi. Em seguida em 1954 o surgimento das APAE's – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – fato este de fundamental importância (ARANHA, 2005).

Nascida no Rio de Janeiro, no dia 11 de dezembro de 1954, na ocasião da chegada ao Brasil de Beatrice Bemis, procedente dos Estados Unidos, membro do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma portadora de Síndrome de Down. No seu país, já havia participado da fundação de mais de duzentas e cinquenta associações de pais e amigos; e admirava-se por não existir no Brasil, algo assim. [...]A primeira reunião do Conselho Deliberativo ocorreu em março de 1955, na sede da Sociedade de Pestalozzi do Brasil. Esta colocou a disposição, parte de um prédio, para que instalassem uma escola pra crianças excepcionais, conforme desejo do professor La Fayette Cortes. (BRASIL, A., 2011)

Importante destacar que em Brusque-SC temos uma APAE fundada em 1955, sendo considerada uma das três primeiras APAES do Brasil.

As APAES surgem a partir de uma grande lacuna que o Estado produziu na ausência de assistência às pessoas com deficiência, especialmente as pessoas com deficiência intelectual.

No ano de 1950 o Brasil vive um surto de pólio e inicia-se o trabalho de reabilitação.

Nos anos 1950, a epidemia de poliomielite atingia principalmente cidades do interior e surtos importantes ocorreram em algumas capitais como São Paulo e Rio de Janeiro. Em 1953, o Rio de Janeiro registrou sua maior epidemia, atingindo a taxa de 21,5 pessoas infectadas por 100 mil habitantes. (BARROS, 2008)

Neste contexto é fortalecido o poder biomédico, visto que a reabilitação ainda era uma necessidade de inclusão pela funcionalidade das pessoas com deficiência.

“A sombra da invalidez sobre uma coletividade” era o título de matéria publicada pelo jornal Correio da Manhã em 1953, ressaltando “a importância médico-social da paralisia infantil, que como se sabe não respeita nem raça, nem idade, nem país e nem clima, causando vítimas no mundo inteiro e levando uma grande percentagem destas à invalidez temporária ou mesmo definitiva”. (BARROS, 2008)

O processo de reabilitação nasce baseado na necessidade de que as pessoas com deficiência consigam produzir algo, para que assim sejam incluídas na sociedade capitalista em que vivemos. Embora a iniciativa *a priori* tenha este objetivo, atualmente os processos de reabilitação avançaram consideravelmente. E através das Redes de Atenção Integral à Saúde da Pessoa Com Deficiência onde temos equipamentos importantes e muito qualificados para oferecimento destes atendimentos, como por exemplo, os Centros Especializados em Reabilitação (CER).

O FORTALECIMENTO DOS MOVIMENTOS SOCIAIS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Na década de 80 teve o início da organização do movimento das pessoas com deficiência no Brasil.

A “fase heróica” do movimento das pessoas com deficiência coincide com o mandato do general João Batista Figueiredo (1979-1985). Durante seu governo, foi dada continuidade à abertura política, iniciada no governo de Ernesto Geisel (1974-1979), e foi promulgada a Lei da Anistia. (SÃO PAULO, 2011)

No início da década de 80, no Brasil, existia uma grande efervescência de movimentos sociais. Em 1987 acontece a Assembleia Constituinte Nacional e em 1988 várias das associações vinculadas aos direitos das pessoas com deficiência indicam temáticas pertinentes as suas especificidades e a particularidades de cada território para inclusão no texto da Constituição Federal de 1988.

Estas associações, em seus espaços de atuação, iniciam o fortalecimento de fóruns setoriais. Fruto desta movimentação é incluído na Constituição Federal de 1988 o tema da pessoa com deficiência como um tema transversal, pois a visão era de que não seria interessante para o movimento a construção de guetos.

Em 1979 e 80, a turma se reunia. Era um grupo maravilhoso, não havia briga, era só discussão dos problemas, das leis. Porque as leis eram feitas de cima para baixo, mandando na gente. Quisemos acabar com isso. No movimento, formaram-se os grupos de trabalho: barreiras arquitetônicas, saúde, transporte, cultura. Eu peguei o grupo de transporte e barreiras arquitetônicas. A gente começou a lutar juntos. (Nilza Lourdes da Silva) (SÃO PAULO, 2011)

Neste cenário de potência das movimentações populares, as pessoas com deficiência iniciam o processo de conquista de espaço, de protagonismo. A visibilidade maior era para os movimentos negros e o movimento de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais e Transgêneros (LGBTT). Este é o momento mais profícuo do movimento da pessoa com deficiência, pois buscam o rompimento da lógica de caridade que até então permanecia sob a temática.

A partir do final dos anos 70, houve uma profunda modificação na autoimagem de uma parte significativa do grupo de pessoas com deficiência no Brasil. Basicamente, surgiu naquele momento a ideia de superação do modelo caritativo das instituições que existiam até então, com transição para um modelo de luta social e de protagonismo das próprias pessoas atingidas por alguma deficiência. (SANTOS, J. M. D., 2014)

A partir desta concepção, em 1980, acontece o I Encontro Nacional da Pessoa Com Deficiência. A sede do evento é Brasília e os militantes destacam a ausência completa de

tecnologias que colaborassem com a articulação nacional para o sucesso do evento. Toda movimentação foi articulada através de cartas, em Brasília ainda não existia um número grande de hotéis que pudessem acolher todos os participantes e então contaram com a parceira dos Bombeiros, do Exército e das Escolas, que serviram como alojamento.

O Encontro Nacional que houve em Brasília foi um encontro épico. Viajamos 18 horas num ônibus com motorista que a Lourdes arrumou com algumas empresas. Lotou de pessoas com deficiência. Ela mesma foi na maca. Foi muito sacrificado. Assim como nós, pessoas, do Brasil inteiro, também foram com muita dificuldade. Esse Encontro foi memorável. A gente já tinha participado de vários encontros com pessoas com deficiência. Mas, é grande o choque cultural que se tem quando entra num recinto e vê 500 pessoas com deficiência! Foram discutidos vários assuntos. Houve embates políticos, discussões e divergências de opinião. A parte da logística ficou com o pessoal de Brasília. Tiveram muita dificuldade. O pessoal estava alojado em exército, em convento, em clubes, casas de família, de amigos. Quando nosso ônibus chegou, não havia alojamento para nós. Mas, deram um jeito e começaram a espalhar a gente por Brasília. Só que os ônibus eram poucos, nenhum acessível. Rodava, rodava, rodava e parava: “Fulano, agora é você!” Desciam o Romeu e o motorista. Tiravam a cadeira de rodas do cara. Tiravam o cara. Botavam o cara na cadeira de roda. Romeu e o motorista entravam no ônibus e começava de novo. Rodava, rodava, parava: “Agora, é você, Sicrano!” Havia umas 15 pessoas no ônibus. Como era noite e todos os prédios se parecem em Brasília, a impressão que se tinha era que o ônibus rodava, rodava, rodava e parava sempre em frente ao mesmo prédio. Eu me senti num episódio daquela antiga série de TV “Além da Imaginação”¹¹. Fomos os últimos a ser entregues. Era madrugada. Lembro-me do Romeu deitado no meio do ônibus, no chão, exausto, depois de ter trabalhado o dia inteiro. (Lia Crespo) (SÃO PAULO, 2011)

Neste encontro as principais reivindicações ainda estavam na perspectiva das barreiras arquitetônicas, de acessibilidade. Discutiram sobre a necessidade de rampas para acesso aos espaços e a importância da Língua de Sinais e do Braille, como ferramentas de inclusão das pessoas com deficiência.

Os intérpretes da Libras surgiram dos laços familiares, da convivência social (por ser vizinho, amigo da escola, do trabalho, da igreja etc.) Devido a esta característica, não temos muitos registros da profissão de intérprete no Brasil até a década de 1980. Algumas publicações mencionam este trabalho apenas a partir de 1988. (SANTOS, M. P. D., 2000)

Fruto deste encontro e das trocas de experiências, no ano de 1981, pela primeira vez no Brasil, houve movimentações alusivas ao Dia Internacional da Pessoa Com Deficiência.

Aquele ano de 1981 foi marcante na minha vida porque comecei a viver, a conhecer um foco diferente de vida. Esse se comprometer com o outro, se envolver numa causa foi muito importante. Como era o Ano Internacional, tudo estava fervilhando. Eram muitas entidades, muitos movimentos surgindo, a pessoa com deficiência aparecia em flashes na televisão com o objetivo de uma conscientização da sociedade. Costumo dizer que aquele Ano Internacional não serviu para os governantes implantarem programas de atenção às pessoas com deficiência. Nesse aspecto, acho que os governantes, nos três níveis, ficaram restritos a essa campanha que mostrou que a pessoa com deficiência fazia parte da sociedade e que esta deveria se modificar para reverter aquela situação excludente. Valorizo muito o Ano Internacional. Foi uma forma de despertar a pessoa com deficiência para ir à luta. (...) Aquele ano foi muito importante, tanto que muitos núcleos da FCD foram formados. No Brasil, chegou a cerca de 280 núcleos. Foi o momento de militância, um movimento de base! A proposta do Ano Internacional era na mesma linha da proposta da FCD: entender a pessoa com deficiência como agente transformador da sociedade, como protagonista! (Celso Zoppi) (SÃO PAULO, 2011)

Neste momento histórico é que a Organização das Nações Unidas (ONU) introduz o termo “pessoa” e não somente deficientes. Ampliando assim a concepção de identidade e de sujeitos que convivem com as deficiências. Uma manifestação importante contra o reducionismo de uma vida a uma deficiência.

O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente. Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL., 2011)

Neste mesmo ano no Brasil foi criada a Comissão Nacional do Ano da Pessoa com Deficiência. O movimento social, que estava em franco avanço e vinha fortalecido de um encontro nacional, cobrou veementemente o Estado, visto que as pessoas que compunham esta Comissão não tinham qualquer vinculação à temática. Diante da pressão e da organização popular, o Estado incorporou à Comissão um representante dos movimentos sociais das pessoas com deficiência.

o 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. Esse encontro pioneiro aconteceu em Brasília, entre 22 e 25 de outubro de 1980, e teve mais de 500 participantes, a maioria pessoas com deficiência. Durante esse evento histórico, o movimento decidiu suas estratégias nacionais, criou a Coalizão Nacional Pró-Federação de Entidades de Pessoas Deficientes (composta por 25 entidades de dez Estados brasileiros) e entregou ao presidente da República um manifesto contra o fato de que não havia representantes das pessoas com deficiência na Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Depois dessa e de outras manifestações, o governo incluiu, na qualidade de consultor da Comissão Nacional, José Gomes Blanco, representante da Coalizão Nacional. (SÃO PAULO, 2011)

Ainda em 1981 aconteceu em Recife-PE o I Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes e o II Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. O evento foi organizado pela Coalizão Nacional. Neste momento o movimento amplia a inclusão das pessoas com deficiências intelectuais, representadas pelos pais. As reivindicações ainda permaneciam nas questões da acessibilidade, mas este termo ainda não era utilizado pelo movimento.

Em 1981, Ano Internacional das Pessoas Deficientes, realizou-se em Recife, Pernambuco, o I CONGRESSO BRASILEIRO DAS PESSOAS DEFICIENTES de 26 a 30 de outubro. Quanto à luta dos surdos em relação ao direito de ter intérpretes, considero que estes cinco dias de Congresso, do qual participei, com Virgínia Barry que sabia sinais também, podem ser vistos como uma síntese desse processo. No primeiro dia, os profissionais que atuavam na área da surdez mal podiam nos ver conversando com os surdos em língua de sinais. Diziam que nós obrigávamos os surdos a comunicarem-se através de mímica. Encontramos uma alternativa bem criativa para burlarmos a proibição da presença do profissional intérprete. A plenária foi dividida em pequenos grupos de trabalho. Nestas pequenas sessões eu atuava como secretária, escrevendo o que estava sendo falado e um surdo, Rafael, sentado ao meu lado, atuava como intérprete, lendo o conteúdo e fazendo a interpretação (anexo 2). Três dias se passaram assim e nos últimos já estava na mesa juntamente com os palestrantes fazendo a interpretação (anexo 3). (SANTOS, M. P. D., 2000)

Como todo movimento que se fortalece e se expande, o movimento da pessoa com deficiência neste período histórico experimenta entraves na área das deficiências, especialmente pela especificidade de cada grupo (deficiência física, intelectual, dentre outras diversidades).

No encontro nacional de Brasília, foi criada a Coalizão Nacional, que reunia entidades de todos os tipos de deficiência. Em Recife, no Congresso Brasileiro, as quatro áreas de deficiência disputavam espaço. Mas, era uma disputa saudável. Não era para atender o ego de ninguém, nem de nenhuma instituição. É que cada um queria ver a sua luta atendida. Havia os deficientes visuais, os deficientes auditivos, os deficientes físicos e o pessoal do Morhan (dos hansenianos). Os deficientes mentais, como eram chamados, na época, não participaram. Essa disputa já apontava para as quatro organizações nacionais, separadas por áreas de deficiência, criadas após a dissolução da Coalizão Nacional. Foi quando surgiu a Onedef (Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos), da qual o Rui e eu fizemos parte da coordenação. (Celso Zoppi) (SÃO PAULO, 2011)

Neste processo nacional que estava em crise, os movimentos sociais em seus micros espaços se fortalecem e várias associações das pessoas com deficiência começam a ser construídas.

A partir do 3º Encontro Nacional, a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes (oficializada em 1980, em Brasília) foi praticamente extinta. Em seu lugar, foram criadas as organizações nacionais separadas por tipos de deficiências: Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis, 1987); Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (Onedef, 1984); Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (Febec, 1984). Essas organizações nacionais se aliaram ao Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), que havia sido criado em 1981.(SÃO PAULO, 2011)

Em 1983 acontece o III Encontro Nacional das Pessoas Com Deficiência em São Bernardo do Campo-SP.

Em 1986 é constituída a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), uma coordenação interministerial que alinhava políticas públicas entre os vários ministérios em prol dos direitos da pessoa com deficiência.

A Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) foi criada pela Lei nº 7.853, de 1999. A função da Corde era implementar a Política Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência, proposta pelo Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade), órgão criado pela Medida Provisória nº 1799-6/99, formado por representantes de órgãos públicos e de organizações da sociedade civil eleitos por seus pares. Em maio de 2003 o Conselho, através da Lei nº 10.683, passou a ser vinculado ao Gabinete da Presidência da República por meio da Secretaria Especial dos Direitos Humanos.(SÃO PAULO, 2011)

A CORDE conquista espaço e ganha força, então em 1990 criam-se as Câmaras Técnicas da CORDE. Uma proposta metodológica para a consulta às bases. A partir da experiência da constituição da Comissão Nacional do Ano da Pessoa com Deficiência em 1981, desta vez os movimentos sociais da pessoa com deficiência recebem a visibilidade e o destaque que conquistaram. As deliberações destas Comissões eram encaminhadas aos setores e proporcionaram a união dos movimentos da pessoa com deficiência.

Percebe-se que, além das barreiras atitudinais e do preconceito com as pessoas com deficiência, os entraves para a mobilização dos movimentos sociais eram muitos. No entanto,

a coletivização da luta fez com que todos fossem superados e as pessoas com deficiência conquistaram o seu espaço.

E o movimento só cresce, em setembro de 2016 aconteceu em Fortaleza-CE o I Encontro Brasileiro de Pessoas Autistas, mais um coletivo que se organizou e escreve sua história nos anais dos movimentos sociais das pessoas com deficiência. (FILHO; MACIEL; GARCIA, 2016)

O CONSELHO NACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E AS CONFERÊNCIAS NACIONAIS

A Constituição Federal de 1988 instituiu, a partir das pressões populares e das movimentações da Assembleia Constituinte, a participação popular nas políticas públicas através dos Conselhos Gestores de Políticas Públicas, também conhecidos como “controle social”.

A reivindicação por maior participação popular foi encaminhada para a Assembléia Constituinte por meio da proposta de garantia de iniciativa popular no Regimento Interno Constituinte. Esse manifesto foi apresentado e aceito pela Assembléia Constituinte contendo mais de quatrocentas mil assinaturas. [...] no tocante à democracia participativa, estabelece os Conselhos Gestores de Políticas Públicas, nos níveis municipal, estadual e federal, com representação do Estado e da sociedade civil [...] deveriam ter caráter democrático e descentralizado. (ROCHA, 2008)

Neste processo, em 1999, é instituído o Conselho Nacional da Pessoa Com Deficiência (CONADE). Os movimentos sociais consideram uma representatividade legítima, pois o CONADE fortaleceria o trabalho da CORDE, visto que o CONADE nasce como um órgão deliberativo, diferente da CORDE.

O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade) foi criado para acompanhar e avaliar o desenvolvimento da política nacional para inclusão da pessoa com deficiência e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e política urbana dirigidos a esse grupo social. O Conade faz parte da estrutura básica da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República (Lei nº 10.683/03, art. 24, parágrafo único). (SÃO PAULO, 2011)

Este é um período importante, pois os movimentos das pessoas com deficiência buscam as rédeas do processo e não aceitam colocar os espaços deliberativos na mão do Estado, unilateralmente.

A estrutura do CONADE está materializada no Conselho Nacional e em seus conselhos Estaduais e Municipais.

Em Santa Catarina temos o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência - CONEDE/SC. O mesmo está vinculado à Secretaria de Estado de Assistência Social, Trabalho e Habitação, e é um órgão colegiado de caráter permanente e composição paritária entre governo e sociedade civil. É um conselho consultivo, deliberativo e fiscalizador, que tem como finalidade promover no Estado políticas públicas que assegurem assistência, prevenção e atendimento especializado às pessoas com deficiência. Contribuindo para a não discriminação e garantindo o direito à proteção especial e à plena participação nas atividades políticas, econômicas, sociais e culturais do Estado. O CONEDE foi instituído pela Lei Estadual nº 11.346, de 17 de janeiro de 2000 (SCHAEFER, 2016).

Nos municípios de Santa Catarina, a presença dos Conselhos dos Direitos das Pessoas Com Deficiência ainda é pequena. Na região da Associação dos Municípios da Região

Carbonífera (AMREC) e na Associação dos Municípios do Extremo Sul Catarinense (AMESC) temos a presença destes coletivos nas cidades de Criciúma e Tubarão. Na cidade de Tubarão o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência é instituído pela Lei Municipal n. 2999 de 26 de julho de 2006, tem caráter deliberativo, e conta com autonomia administrativa e financeira. Na cidade de Criciúma o Conselho Municipal das Pessoas Com Deficiência é instituído pela Lei Municipal n. 4.439, de 13 de Dezembro de 2002.

A partir dos encontros dos movimentos sociais já relacionados no presente texto e fruto do trabalho dos Conselhos Gestores de Políticas Públicas entre os anos de 2006 e 2016 acontecem as Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas Com Deficiência.

Estes encontros mobilizaram os municípios e os Estados para a temática dos direitos das pessoas com deficiência. A partir dos relatórios e dos documentos emitidos como base para a realização das Conferências apresentaremos cada uma delas.

A I Conferência Nacional aconteceu em 2006 e teve como tema “Acessibilidade você também tem compromisso!”. O evento contou com três grandes eixos para a discussão: as condições gerais da implementação da acessibilidade; a implementação da acessibilidade arquitetônica, urbanística e de transporte; acessibilidade à informação, a comunicação e as ajudas técnicas. Nestes grupos, 265 propostas foram elencadas, tendo um destaque a questão da acessibilidade (BRASIL, 2006).

Em 2008 realizou-se a II Conferência Nacional, com o tema “Inclusão, participação e desenvolvimento – um novo jeito de avançar!”. Neste encontro os eixos discutidos foram: Saúde e reabilitação profissional; Acessibilidade; Educação e Trabalho. O total de propostas foi de 54 (BRASIL., 2008).

Em 2012 tivemos a III Conferência Nacional, onde o tema foi “Um olhar através da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU: Novas perspectivas e desafios”. Os eixos de trabalho versaram sobre: Educação, esporte, trabalho e reabilitação profissional; Acessibilidade, comunicação, transporte e moradia; Saúde, prevenção, reabilitação, órteses e próteses. Um total de 399 propostas foram elencadas, tendo maior destaque a temática da saúde (BRASIL., 2013).

E por fim, em 2016, aconteceu a IV Conferência Nacional que teve como tema central “Os desafios na implementação da política da pessoa com deficiência: A transversalidade como radicalidade dos Direitos Humanos”. Os eixos de discussão foram Gênero, Raça e Etnia, Diversidades Sexual e Geracional; Órgãos Gestores e Instâncias de Participação Social; A Interação entre os Poderes e os Entes Federados. Desta Conferência foram elencadas 89 propostas, conforme informações da Secretaria Nacional dos Direitos Humanos, sendo que o relatório ainda está em fase de elaboração.

Considera-se de suma importância que o Estado legitime o espaço de luta dos movimentos sociais através das Conferências e dos Conselhos Gestores das Políticas Públicas. Ao fortalecer estes espaços coletivos de discussão e deliberação, o Estado, em parceria com a sociedade civil organizada, admite a complexidade da temática e angaria parcerias para a execução das políticas públicas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O tema do protagonismo das pessoas com deficiência nos movimentos sociais é um tema complexo. No entanto em linhas gerais buscou-se neste texto indicar bibliografias importantes para a leitura, para que possamos nos apropriar da temática e fortalecer este movimento de protagonismo.

O século XXI é um período de conquistas e desafios para o movimento das pessoas com deficiência, onde os movimentos buscam direitos e não privilégios. O movimento da pessoa com deficiência por si só já enfrenta dificuldades na militância, visto que a sociedade em geral ainda julga as deficiências como incapacitantes. Alcançar o protagonismo neste processo é um duplo desafio.

Mas o movimento da pessoa com deficiência tem se mostrado múltiplo e conquistando o destaque necessário em nossa sociedade. Nenhum direito, de nenhum grupo, será recebido embalado em papel de presente, a luta sempre fez parte da resistência daqueles que não se “enquadram” no padrão societário (im)posto.

Inclusão social não é o encaixe das pessoas com deficiência em uma sociedade que não muda. Inclusão é mudar a sociedade, atitudes devem ser transformadas para que as pessoas com deficiência e as pessoas que não tem deficiência possam fazer parte da sociedade, pois as deficiências aumentam e diminuem conforme o meio onde a pessoa está inserida.

No presente texto buscamos elencar a importância da utilização da terminologia correta para designarmos as pessoas com deficiência, visto que a linguagem é a ferramenta que nos constrói enquanto sujeitos. Precisamos colocar as deficiências entre parênteses como bem nos lembra Franco Basaglia. Na história da humanidade, a pessoa com deficiência sempre existiu e a história abordou a temática das mais diversas maneiras, ora oferecendo flores ora atirando pedras.

Os primeiros movimentos de inclusão das pessoas com deficiência foram através da educação, um espaço importante de cidadania, e destacamos no texto a importância das APAE's, exemplo de como a organização da sociedade civil pode gerar bons frutos diante da ausência do Estado na defesa e promoção dos direitos dos cidadãos.

Destacamos a década de 80 como período efervescente para a organização dos movimentos sociais e para o início do protagonismo das pessoas com deficiência depois de anos de submissão e exclusão. O fortalecimento do poder local se tornou uma estratégia de resistência.

Os espaços institucionalizados para a participação popular (Conselhos e Conferências) constituíram-se como espaços coletivos de valorização das diferenças, de articulação política, de elaboração de documentos e diretrizes importantes, facilitando a comunicação dos movimentos nacionalmente e avançando nas conquistas dos direitos.

Em suma, as políticas públicas tem avançado significativamente, uma conquista dos movimentos sociais protagonizados pelas pessoas com deficiência, e acreditamos que a memória fortalecerá os próximos passos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARANHA, M. S. F. Projeto Escola Viva: garantindo o acesso e permanência de todos os alunos na escola: necessidades educacionais especiais dos alunos. **Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial**, n. Brasília: , 2005.

BARBOSA, M. R.; MATOS, P. M.; COSTA, M. E. Um olhar sobre o corpo: o corpo ontem e hoje. **Psicologia & Sociedade**, v. 23, p. 24-34, 2011.

BARROS, F. B. M. D. Poliomielite, filantropia e fisioterapia: o nascimento da profissão de fisioterapeuta no Rio de Janeiro dos anos 1950. **Centro**, v. 26530, p. 060, 2008.

BRASIL. **Anais da I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.: Acessibilidade, você também tem compromisso.** HUMANOS, S. E. D. D. Brasília 2006.

BRASIL, A. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. **Histórico da APAE no Brasil**, 2011.

BRASIL. **Anais II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa Com Deficiência.** HUMANOS, S. N. D. D. Brasília 2008.

_____. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.** DEFICIÊNCIA., S. N. D. P. D. D. P. C. 2011.

_____. **3ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa Com Deficiência (Relatório Final).** (SDH/PR), S. D. D. H. D. P. D. R. Brasília 2013.

FERREIRA, P. F.; LEMOS, F. M. Instituto Benjamin Constant uma história centenária. **Revista Benjamin Constant, Rio de Janeiro**, n. 1, p. 1-8, 1995.

FILHO, A. D. P. G.; MACIEL, M. M.; GARCIA, G. M. D. P. **Inclusive: inclusão e cidadania. Relato do I Encontro Brasileiro de Pessoas Autistas** 2016.

PICCOLO, G. M.; MENDES, E. G. Nas pegadas da história: tracejando relações entre deficiência e sociedade. **Revista Educação Especial**, v. 25, n. 42, p. 29-41, 2012.

ROCHA, E. V., FLAVIO TONELLI; MUSSE, JULIANO SANDER; SANTOS, RODOLFO FONSECA (COORDS.). A Constituição Cidadã e a institucionalização dos espaços de participação social: avanços e desafios. **20 Anos da Constituição Cidadã: Avaliação e desafio da Seguridade Social**, v. 20, p. 131-148, 2008.

SANTOS, J. M. D. **Trabalho e cidadania das pessoas com deficiência: abordagens históricas, movimentos sociais, legislação e análise sobre inclusão laboral.** Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Curso de Ciências Sociais: Bacharelado.: 72 p. 2014.

SANTOS, M. P. D. **Refletindo sobre a sociedade inclusiva e a surdez:** Anais do V Seminário Nacional do INES: Surdez: desafios para o próximo milênio. Rio de Janeiro: INES 2000.

SÃO PAULO. **30 anos da AIPD: Ano Internacional das Pessoas Deficientes 1981-2011.** INCLUSÃO, S. D. D. D. P. C. D. M. D. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo 2011.

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. In: (Ed.). **Mídia e deficiência**. Brasília: Fundação Banco do Brasil, 2003. p.160-165.

SCHAEFER, M. I. **Conselho municipal de direitos da pessoa com deficiência de Florianópolis/SC: possibilidades e limites**. Universidade Federal de Santa Catarina: 58 p. 2016.

VASCONCELOS, S. D. **Vida e obra de Antonio Francisco Lisboa, o aleijadinho**. São Paulo: Cia. Editora Nacional Brasileira, 1979. 369p.

WALBER, V. B.; SILVA, R. N. D. **As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão?** . Estudos de Psicologia. Campinas. 23: 29-37 p. 2006.