

Romilda Sérgio de Oliveira

PROGRAMA SEM LIMITE:
tensões entre inclusão e exclusão

Belo Horizonte

2012

Romilda Sérgio de Oliveira

PROGRAMA SEM LIMITE:

tensões entre inclusão e exclusão

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Linha de Pesquisa: Intervenções Clínicas e Sociais.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Ignez Costa Moreira

Belo Horizonte

2012

FICHA CATALOGRÁFICA
Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

O48p Oliveira, Romilda Sérgia de.
Programa sem limite: tensões entre inclusão e exclusão / Romilda Sérgia de Oliveira. Belo Horizonte, 2012.
121f.: il.

Orientadora: Maria Ignez Costa Moreira
Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.
Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

1. Discriminação. 2. Integração social. 3. Pessoas portadoras de deficiência. 4. Política pública. I. Moreira, Maria Ignez Costa. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

SIB PUC MINAS

CDU: 362.4

Romilda Sérgia de Oliveira

PROGRAMA SEM LIMITE:
tensões entre inclusão e exclusão

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.
Linha de Pesquisa: Intervenções Clínicas e Sociais.

Dra. Maria Ignez Costa Moreira (Orientadora) - PUC Minas

Dr. Marcos Vieira Silva - UFSJ

Roberta Carvalho Romagnoli - PUC Minas

Jacqueline de Oliveira Moreira - PUC Minas (suplente)

Belo Horizonte, 06 de setembro de 2012.

Dedico esse trabalho a Deus, minha mãe Maria e meus irmãos Renilda e Ronaldo, pela paciência diante da minha ausência. Ao meu marido Luiz, um parceiro nessa jornada e à minha orientadora Maria Ignez pelo apoio, força e incentivo.

AGRADECIMENTOS

Agradecer a todos que ajudaram a construir esta dissertação de mestrado não é fácil, pois corro o risco de deixar de mencionar pessoas significativas que contribuíram para este processo. Assim, não poderia deixar de agradecer àqueles que, direta ou indiretamente, estiveram presentes através de sugestões, ideias, críticas opiniões e até nas transcrições das entrevistas. Outros contribuíram com paciência, afeto, carinho e amizade, ingredientes que tornaram o percurso de elaboração desta dissertação mais suave.

Gostaria de destacar e agradecer, de forma especial, a Deus por ser o alicerce em momentos difíceis e a força necessária para seguir em frente e superar todas as adversidades.

À professora Maria Ignez Costa Moreira, carinhosamente chamada Pitucha, que tanto contribuiu com seu inegável conhecimento e reflexões, mas, principalmente, como uma amiga nos momentos mais difíceis de conclusão deste trabalho.

À minha mãe, que sempre acreditou em mim e velou pelo meu sucesso através de orações e carinho.

Aos meus irmãos Renilda e Ronaldo, que sentiram minha ausência, mas, silenciosos, aguardavam meu retorno e torciam por esta conquista.

Ao Arthur, que nasceu no início desta jornada e, tão pequeno, teve que conviver com a ausência da sua tia.

Ao Luiz, pelo apoio incondicional, carinho e compreensão. Um parceiro nessa jornada, exímio digitador, um ombro amigo e, acima de tudo, um grande amor.

Às famílias e profissionais do Programa Sem Limite, por acolherem este projeto, doando tempo e uma parte da história de suas vidas.

Nós somos eu e você.

*Eu sou a beleza de ser único.
Eu sou aquele que enfrenta o desafio de seguir
com passos imprecisos.
Eu sou aquele que não usa palavras,
comunica-se com o olhar e com as profundezas da alma.
Eu sou aquele que não anda,
desliza pela vida com garra.
Eu sou aquele que ora teme,
ora assusta a indiferença.
Eu sou aquele que não apreende o mundo,
ensina a sua essência.
Eu sou aquele que mais entende
o valor de tuas mãos estendidas.
Eu sou aquele que não enxerga, revela força.
Eu sou aquele que vence limitações pela repetição.
Eu sou exaustivamente.*

*Eu sou aquele que não controla os movimentos,
acena para o absoluto.
Eu sou feliz sem precisar de um motivo. Eu vivo.
Eu sou aquele que a mãe carrega e que a leva adiante.
Eu sou a totalidade da palavra confiança.
Eu sou aquele que faz das cicatrizes
as marcas da esperança.
Eu não me sento, tenho espasmos e supero o impossível.
Eu sou a força da vida.
Eu sou o exemplo.*

*Eu sou uma pessoa com deficiência física.
Eu sou a vontade sem desistência.
Eu sou a eficiência de seguir.
Eu sigo em frente.*

*Dizem que eu sou aquele que abre as portas com um sorriso.
Estou sorrindo para você agora.*

E você?

(ANDRÉ CASTRO E MARTA ALENCAR, 2011)

RESUMO

Esta dissertação busca compreender as tensões entre a inclusão e a exclusão vivenciadas pelas pessoas com deficiência (e também pelas suas famílias) que são atendidas pelo Programa Sem Limite, do município de Contagem (MG). Para o desenvolvimento do estudo, foi realizada uma pesquisa bibliográfica sobre as práticas inclusivistas de pessoas com deficiência; uma pesquisa documental dos ordenamentos legais, nos níveis municipal e federal, vigentes no país; e entrevistas semiestruturadas com os representantes da Comissão de Avaliação Especial (CAE), órgão responsável por coordenar, monitorar e avaliar o Programa, e com as mães das crianças e dos jovens com deficiência, atendidos pelo Programa. As reflexões e análises foram guiadas especialmente pelas categorias conceituais de afetividade, sofrimento ético-político e pela relação dialética exclusão/inclusão, propostas por Sawaia (2008a,b). Tais ordenamentos contribuíram para a compreensão de que a exclusão vivida pelas pessoas com deficiência não é apenas de ordem material e econômica, mas também de ordem simbólica. A análise dos princípios do Programa Sem Limite evidenciou a ausência de um diagnóstico inicial sobre a população com deficiência no município de Contagem, o que dificultou o planejamento do Programa.

Palavras-chave: Exclusão social. Dialética exclusão/inclusão. Pessoas com deficiência. Políticas públicas. Políticas de inclusão social.

ABSTRACT

This dissertation seeks to understand the tensions between inclusion and exclusion experienced by people with disabilities (and also by their families) who are attended by Programa Sem Limite, in Contagem (MG). To develop the study, it was made a bibliographic research about inclusive practices of people with disabilities; a documentary research of the legal systems in the municipal and federal areas according to the regulations in the country, and semi-structured interviews with the agents of the Comissão de Avaliação Especial (CAE), the agency responsible for coordinating, monitoring and evaluating the Programa, and the mothers of children and youth with disabilities attended by it. The reflections and analyses were guided specially by the conceptual categories of affection, ethical-political suffering and the dialectic relation inclusion/exclusion proposed by Sawaia (2008a,b). Such orders contributed to the understanding that the exclusion experienced by people with disabilities is not only material and economic but also of symbolic order. The analysis of the principles of Programa Sem Limite showed the absence of an initial diagnosis about the disabled population in the area, hampering the planning of the Programa.

Keywords: Social Exclusion. Dialectic inclusion/exclusion. People with disabilities. Public policies. Social inclusion policies.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – Croqui do veículo do Programa Sem Limite.....	65
FIGURA 2 – Veículo do Programa Sem Limite.....	65

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Resumo da caracterização dos entrevistados.....	75
QUADRO 2 – Resumo da caracterização das mães entrevistadas.....	85

LISTA DE TABELA

TABELA 1 – Distribuição percentual dos casos de deficiência, por grandes regiões, segundo o tipo de deficiência – 2000	120
--	-----

LISTA DE SIGLAS

AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente
APAE – Associação de Pais e Amigos Excepcionais
BCP – Benefício de Prestação Continuada
BH – Belo Horizonte
CAE – Comissão de Avaliação Especial
CDU – Comissão de Desenvolvimento Urbano
CEAPPD – Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Portadora de Deficiência
CEB – Câmara de Educação Básica
CEMEI – Centro Municipal de Educação Infantil
CEP – Comitê e Ética na Pesquisa
CNE – Conselho Nacional de Educação
CONADE – Conselho Nacional das Pessoas com Deficiência
CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
CRAS – Centro de Referência de Assistência Social
CTI – Centro de Tratamento Intensivo
DER/MG – Departamento de Estradas de Rodagem de Minas Gerais
FIA – Fundo para a Infância e Adolescência
GVT – Guia de Viagem Programada
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas
IPI – Imposto sobre Produtos Industrializados
JAME – Junta de Avaliação Médica Especial
LDB – Lei de Diretrizes e Base
MG – Minas Gerais
OIT – Organização Internacional do Trabalho
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONG – Organização não Governamental
ONU – Organizações das Nações Unidas
PAC 2 – Programa de Aceleração do Crescimento 2
PPD – Pessoa Portadora de Deficiência

PUC-MG – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

SEDUC – Secretaria Municipal de Educação e Cultura de Contagem

SDH/PR – Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República

SNPD – Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

SMDC – Secretaria Municipal dos Direitos da Cidadania

SUS – Sistema Único de Saúde

TRANSCON – Autarquia Municipal de Trânsito e Transportes de Contagem

UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

UTI – Unidade de Tratamento Intensivo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 EXCLUSÃO SOCIAL: COMPREENDENDO O CONCEITO.....	19
2.1 A importância da afetividade no estudo da exclusão social.....	36
2.2 Dialética da exclusão/inclusão	39
3 POSSIBILIDADES E LIMITES DA INCLUSÃO SOCIAL.....	43
3.1 Inclusão social de pessoas com deficiência	43
3.2 Políticas públicas	50
3.3 Políticas públicas para pessoas com deficiência	54
3.4 Políticas públicas para pessoas com deficiência de Contagem (MG)	63
4 METODOLOGIA.....	70
4.1 Compreendendo o Programa Sem Limite.....	73
4.2 Análise dos depoimentos	74
4.2.1. <i>Análise dos depoimentos dos representantes da Comissão de Avaliação Especial (CAE)</i>	75
4.2.1.1 <u>Planejamento do Programa</u>	76
4.2.1.2 <u>Desafios enfrentados</u>	79
4.2.2 <i>Análise dos depoimentos das famílias</i>	85
4.2.2.1 <u>A relação da família e o filho com deficiência</u>	89
4.2.2.2 <u>O papel da família frente à inclusão social</u>	95
4.2.2.3 <u>A relação da família com o Programa Sem Limite</u>	99
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	107
REFERÊNCIAS	111
APÊNDICE A	118
APÊNDICE B.....	119
ANEXO	120

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação de mestrado tem como temática principal a compreensão das tensões entre inclusão e exclusão dentro do Programa Sem Limite da cidade de Contagem (MG) – uma ação de política pública de inclusão social. Para tanto, buscou-se conceituar os termos exclusão, inclusão social e políticas públicas, procurou-se também identificar, através do Programa, as demandas tanto das pessoas com deficiência quanto de suas famílias.

Contagem é um município situado na região metropolitana de Belo Horizonte (MG), tem 603.442 habitantes, sendo considerado pelo IBGE como uma das mais importantes cidades da região metropolitana e a terceira maior cidade do estado de Minas Gerais. A economia do município é caracterizada pelo seu parque industrial, mas tem como base o comércio e serviços. Seu sistema viário comporta um fluxo intenso de veículos e de cargas, feito através das principais rodovias do país, BR-381 (Fernão Dias – acesso a São Paulo), BR-262 (acesso a Vitória e ao Triângulo Mineiro) e BR-040 (acesso a Brasília e ao Rio de Janeiro). (IBGE, 2007).

Em relação às políticas públicas para as pessoas com deficiência, a cidade segue as diretrizes nacionais. Existe, no município, a Secretaria Municipal dos Direitos de Cidadania (SMDC) e, em sua estrutura, uma Coordenadoria de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência, cujo objetivo é articular as políticas públicas em benefício às pessoas com deficiência, residentes no município de Contagem (MG). A cidade ainda conta com o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, constituído em 2007 e, neste ano de 2012, será realizada a II Conferência Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

O diferencial do município de Contagem (MG) em relação às políticas públicas para pessoas com deficiência é a criação, em 2007, do Programa Sem Limite, foco desta dissertação de mestrado. O Programa Sem Limite foi criado com base na experiência do município de Uberlândia (MG), através do Projeto Porta a Porta, da Secretaria Municipal de Saúde, cujo objetivo consiste em oferecer transporte acessível, por meio do serviço de veículo tipo van, adaptado para o transporte especial no atendimento de pessoas com deficiência e economicamente carentes.

O Programa Sem Limite tem por objetivo proporcionar o serviço de transporte complementar para as pessoas com deficiência física¹, com alto grau de comprometimento em sua mobilidade, tanto em atendimentos de saúde quanto de transporte escolar.

Assim, diante de tal contexto, problematizou-se a seguinte questão: a experiência de mobilidade da pessoa com deficiência contribui para a inclusão social? Para responder a essa pergunta, utilizou-se como estratégia a metodologia de investigação qualitativa por meio da triangulação de dados. Benavides e Gómez-Restrepo (2011) definem a triangulação como o uso de estratégias metodológicas para o levantamento de dados sobre o fenômeno que se pretende estudar.

Desse modo, a primeira estratégia foi buscar amparo na revisão bibliográfica a respeito dos conceitos de exclusão social, dialética exclusão/inclusão, inclusão social de pessoas com deficiência e políticas públicas. A segunda estratégia foi um levantamento documental, que Marconi e Lakatos (1990) definem como a coleta de dados em documentos, escritos ou não, constituindo o que se denomina como fonte de coleta primária, ou seja, documentos que ainda não receberam tratamento. Foram analisados, para essa fase da pesquisa, documentos disponibilizados pela Prefeitura Municipal de Contagem (MG), como o Decreto Municipal nº 904/2008 e nº 1.270/2009, entre outros que criam e regulamentam as normas do Programa Sem Limite.

Posteriormente, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os técnicos que compõem a Comissão de Avaliação Especial (CAE) e que acompanham o Programa Sem Limite. Foram entrevistadas, também, oito mães de crianças e jovens participantes do Programa Sem Limite (roteiro das entrevistas conforme apêndice A e B).

Adianta-se que noção de exclusão social trata-se de um conceito polissêmico, de caráter ambíguo, assim, os autores citados contribuem valiosamente para a compreensão desse fenômeno em sua vasta complexidade.

Na elaboração do estado da arte, buscou-se, para a compreensão dos fatores que promovem a exclusão, embasamento teórico em Paugam (1999,2008), que desenvolve o conceito de desqualificação social. De acordo com o autor, a desqualificação social

caracteriza o processo de expulsão do mercado de trabalho de franjas cada vez mais numerosas da população e as experiências vividas na relação com a assistência, que as

¹ Terminologia utilizada no Decreto Municipal nº 1.270 de 17 de novembro de 2009.

acompanham em diferentes fases. A desqualificação social ressalta o caráter multidimensional, dinâmico e evolutivo da pobreza e o status social dos pobres atendidos pela assistência. (PAUGAM, 1999, p. 42).

Para Fontes (1996), exclusão social reflete uma situação de extrema fragilidade, bem como crises ligadas às questões de perdas de rendimentos, sentimentos de precariedade e abandono de grupos ainda ligados ao universo do trabalho. A autora afirma que a noção de exclusão acentua as formas de segregação espacial, cultural e étnica, de desigualdades econômicas e também sentimento de vazio da existência. Esse sentimento de vazio estaria relacionado a um colapso de propostas alternativas para o futuro.

Já Escorel (1999) faz o estudo da compreensão da exclusão social a partir de uma análise histórica do termo e da representação social dele em cada época. A autora inicia revendo os conceitos de marginalidade (na América Latina) e *underclass* (nos Estados Unidos) até o surgimento e a configuração do conceito de exclusão social na França. Ela propõe pensar o fenômeno exclusão social integrado a processos “de vulnerabilidade, fragilização, precariedade e ruptura de vínculos sociais em cinco dimensões: econômico-ocupacional, sóciofamiliar, da cidadania, das representações sociais e da vida humana” (ESCOREL, 1999, p. 11).

Em Sawaia (2008a,b), autora referência desta dissertação, propõe-se pensar a exclusão social a partir da sua ambiguidade, refletida de forma construtiva para conseguir “captar o enigma da coesão social sob a lógica da exclusão na versão social, subjetiva, física e mental.” (SAWAIA, 2008a, p. 7). A autora discute a exclusão social pontuando-se na dialética exclusão/inclusão, considerando que a sociedade exclui para incluir, e essa relação dialética é condição da manutenção da ordem social desigual, o que implica o caráter ilusório da inclusão.

Outro conceito importante desenvolvido por Sawaia (2008,b) e que norteou esta dissertação é o sofrimento ético-político, que busca resgatar a humanidade do sujeito em situação de vulnerabilidade social “de forma que, ao falar de exclusão, fala-se de desejo, temporalidade e de afetividade, ao mesmo tempo em que de poder, de economia e de direitos sociais”. (SAWAIA 2008b, p. 98).

Para compreender o processo dialético de exclusão/inclusão proposto por Sawaia (2008b), elaborou-se a construção da noção de inclusão social da pessoa com deficiência. Os conceitos de inclusão social foram desenvolvidos a partir de Sassaki (2006) e Berthou (2009). Sassaki (2006) trabalha a inclusão social fundamentando-se nos conceitos inclusivistas. Ele constrói a história desses conceitos e considera que a inclusão social só acontece quando a sociedade absorve os

conceitos inclusivistas: a autonomia, a independência, o *empowerment* e a equiparação de oportunidades.

Segundo Berthou (2009), uma sociedade só será inclusiva se houver a mudança de mentalidade de cada indivíduo. Para o autor, a inclusão não é apenas uma obrigação legal, mas um problema de valor.

Para a compreensão da experiência do Programa Sem Limite, como lógica de uma política de inclusão social, fez-se necessário também aprofundar a discussão a respeito de políticas públicas, portanto, buscou-se alicerce teórico nos autores Rocha (2001) e Pinheiro (2003).

De acordo com Rocha (2001), consideram-se as políticas públicas decisões governamentais estabelecidas para minimizar e eliminar problemas relacionados à política externa, saúde pública, proteção ao meio ambiente, crime e desemprego, entre outros. Para ele, políticas públicas devem ser elaboradas diante da identificação do problema, que leva a um planejamento, a uma implementação e a uma avaliação.

Já Pinheiro (2003) desenvolve a questão de políticas públicas voltada para pessoas com deficiência caracterizada por três fases: a tradicional/caritativa, a reabilitatória e a autonomia da pessoa. Na fase tradicional ou caritativa, o sujeito com deficiência é considerado, segundo o autor, como objeto de caridade. Na fase reabilitatória, a problemática do sujeito é vista como uma questão individual e as intervenções são através de multiprofissionais especializados. Já a fase da autonomia busca compreender o sujeito como centro de sua história e a necessidade do meio preparar-se para tornar-se favorável à pessoa com deficiência.

Sendo assim, o trabalho está estruturado da seguinte forma: no primeiro capítulo, é apresentada a problematização da temática do estudo. Em seguida, no segundo capítulo, é realizada uma análise, a partir de Paugam (1999,2008), Fontes (1996) e Sawaia (2008a,b), sobre os múltiplos fatores que produzem a exclusão social. As reflexões propostas nesta dissertação são guiadas pelas categorias de sofrimento ético-político e afetividade, sugeridas por Sawaia (2008b), fundamentais para a compreensão do fenômeno dialético da inclusão/exclusão.

No terceiro capítulo, busca-se entender a noção de inclusão social a partir de Sasaki (2006) e Berthou (2009). Segundo Sasaki (2006), os conceitos de inclusão social acompanham a transformação dos valores éticos de uma sociedade, que acabam definindo a terminologia utilizada para tratar as pessoas com deficiência e, conseqüentemente, a forma de lidar com os mesmos. Na mesma vertente, Berthou (2009) considera que a problemática da inclusão está na

mentalidade, ou seja, na capacidade das pessoas de perceberem as mudanças e reconsiderarem posições pessoais.

Ainda no terceiro capítulo, identifica-se o processo das políticas públicas e políticas públicas para pessoas com deficiência de acordo com os autores Rocha (2001) e Pinheiro (2003), que identificam as políticas públicas brasileiras de inclusão social, enquanto expressão de igualdade e princípio. É delineado também, nesse capítulo, o Programa Sem Limite enquanto política pública de inclusão social do município de Contagem (MG).

No quarto capítulo, são apresentados os dados das entrevistas realizadas com os membros da Comissão de Avaliação Especial (CAE) e das mães dos usuários do Programa Sem Limite. Buscaram-se, através de entrevistas semi-estruturadas, os saberes dos entrevistados para a compreensão das tensões entre inclusão/exclusão que permeiam o Programa.

Nas considerações finais, é destacada a importância do Programa Sem Limite para seus usuários e sua relevância enquanto política pública de inclusão social. São apresentadas as tensões entre a inclusão/exclusão, bem como o sofrimento ético-político vivenciado pelos usuários do Programa. Por fim, o tópico é encerrado com a sugestão de realização de uma avaliação processual do Programa Sem Limite, com o propósito de sistematizar sua trajetória, compreender a atual demanda e aprimorar o serviço.

2 EXCLUSÃO SOCIAL: COMPREENDENDO O CONCEITO

A noção de exclusão social é utilizada nas mais diversas áreas de conhecimento. Trata-se de um conceito amplo, diverso e polissêmico. Assim, neste capítulo, são discutidas as contribuições dos autores Paugam (1999,2008), Fontes (1996) e Escorel (1999), para a compreensão do que é a exclusão social. Será abordada, também, de forma especial, a contribuição de Sawaia (2008 a,b), que entende a exclusão social a partir da afetividade e do sofrimento ético-político, configurando, portanto, a exclusão social pelo viés do processo dialético entre exclusão/inclusão.

A primeira perspectiva adotada nessa pesquisa para compreender o conceito de exclusão é a de Paugam (2008). Seu estudo tem como ponto de partida a “nova pobreza”, que é caracterizada pelos desempregados de longa duração, e que foram expulsos do mercado de trabalho, e pelos jovens que não conseguiam o primeiro emprego.

A construção da teoria da exclusão de Paugam (2008) baseou-se na pesquisa realizada com indivíduos que mantinham relações com o serviço de ação social, entre 1986 e 1987, em Saint--Brieuc, na França. Para o pesquisador, a população que recorria à assistência não era uniforme, pois a origem e os efeitos das dificuldades enfrentadas pelos indivíduos e por suas famílias eram diferentes e precisavam de atenção específica. Na tentativa de compreender esse fenômeno, Paugam (2008) elabora o conceito de desqualificação social, que caracteriza tanto a expulsão da população do mercado de trabalho quanto as experiências vividas por essas pessoas na relação com a assistência, durante todas as fases do processo de desqualificação social.

A desqualificação social, de acordo com Paugam (2008), atinge a população pobre caracterizada como frágil, dependente, vulnerável, vivendo em um contexto de ruptura de vínculos familiares e comunitários.

Diante disso, Paugam (2008) considera que o enfraquecimento e a ruptura dos vínculos são processos desencadeadores da desqualificação social. O enfraquecimento dos vínculos sociais está relacionado às fases de fragilidade e dependência, consideradas como as duas primeiras fases da desqualificação social.

Na fase de fragilidade, o trabalhador que foi demitido incorpora este acontecimento a um fracasso profissional e, quando é obrigado a recorrer à assistência social, o sentimento de inferioridade torna-se insuportável. Nessa fase, o sujeito prefere ficar distante dos equipamentos

de assistência social, pois: “a entrada na rede de assistência é percebida como uma renúncia a um ‘verdadeiro’ *status* social e a perda progressiva da dignidade.” (PAUGAM, 1999, p. 47). Mas, mesmo diante de tal situação, nessa fase, ainda há a esperança, por parte do indivíduo, de conseguir um emprego e ele se mantém atualizado sobre as ofertas de emprego.

Contudo, o desempregado que se encontra nessa fase de desqualificação social tende a se fechar no espaço familiar e, refugiando-se, procura ocupações individuais. Em muitos casos, passa a maior parte do tempo na frente da televisão. Desse modo, a desqualificação social acaba desestabilizando as relações interpessoais e afetivas, o que pode gerar uma desintegração familiar. Segundo o autor, o desempregado confrontado a tais situações perde suas principais referências e vive uma crise de identidade (PAUGAM, 2008).

A fragilidade vivida pelo desempregado pode conduzi-lo à fase de dependência, que é caracterizada pelo estudioso como:

a fase onde os serviços sociais se encarregam dos problemas dos indivíduos. As pessoas que passam pelo processo de desqualificação social procuram invariavelmente os assistentes sociais, após um longo período de desânimo – com exceção dos casos em que o fracasso profissional é justificado pela deficiência física, mental, ou pela invalidez. (PAUGAM, 2008, p. 75).

Paugam (1999) considera que o desempregado só busca a assistência social quando ele vive uma fase longa de fragilidade, que o torna dependente dos equipamentos de proteção e assistência social.

A fase da ruptura de vínculos sociais é posterior à fase de dependência e a última no processo de desqualificação social. O sujeito sai das malhas da proteção social e depara-se com situações de marginalidade. Essa última fase da desqualificação social é caracterizada, segundo Paugam (2008), por um acúmulo de fracassos, que se traduz no sentimento de inutilidade, perdendo o sentido da vida. Nessa situação de perda da esperança, é comum à procura pelo álcool e pelas drogas como um meio de compensação pela sua infelicidade.

Ainda segundo Paugam (2008), os processos de desqualificação social estão encadeados e as políticas sociais podem atenuar seus efeitos, mas não podem extingui-los. A desqualificação social tem sido produzida pela exclusão dos trabalhadores do mercado de trabalho. O desemprego revela um processo abrangente, dinâmico e de múltiplas dimensões, que gera uma forte

degradação dos vínculos sociais levando a um individualismo e a uma inadaptação do sujeito às propostas das intervenções sociais.

Por conseguinte, a pobreza ou “nova pobreza” deve ser pensada em função da sua estrutura social, como um instrumento de regulação do conjunto de sociedade através das instituições assistenciais. Assim, a situação dos pobres e suas experiências vividas devem ser analisadas a partir da relação de interdependência, que varia de acordo com os diversos contextos socioculturais.

A inserção social, então, passa a ser considerada, segundo Paugam (2008), como um meio de recuperar certa dignidade dos indivíduos vítimas do processo de desqualificação social. Assim, a dependência referente à assistência é considerada como uma função de regulação social, que busca agir nas rupturas de vínculos, restabelecendo em parte os laços sociais.

Segundo Fontes (1996), o conceito de exclusão social tornou-se um paradigma do final do milênio, aplicado a situações e conjunturas diversas. A autora propõe pensar a exclusão a partir da sua articulação com a dinâmica social, incluindo os desdobramentos do capitalismo. Ao pensar o capitalismo como uma relação social, encontram-se, em sua base de formação, os indivíduos despossuídos dos meios de produção e detentores apenas da força de trabalho.

Para Fontes (1996), a mercantilização da força de trabalho corresponde à exclusão das condições anteriores de existência, e corresponde também a uma inclusão. A inclusão forçada é caracterizada pela possibilidade da mão de obra estar apta a entrar no mercado de trabalho.

O processo de mercantilização da força de trabalho corresponde de fato a uma exclusão das condições anteriores de existência (...). Porém, corresponde igualmente a uma inclusão, uma vez que essa mão-de-obra deveria estar apta a entrar no mercado de trabalho. *Inclusão não idílica*, nem resultado do desejo individual de cada trabalhador, mas que constituiria o cerne central da produção capitalista. Expropriados da capacidade autônoma de sobrevivência e de parte do valor produzido por seu trabalho, mas incluídos em um processo mercantil e industrial que produzirá, ainda segundo Marx, as formas de pensamento para assegurar sua continuidade. Uma verdadeira sociabilidade adequada ao sistema capitalista pôr-se-ia em marcha, controlando e disciplinando tanto a força de trabalho efetivamente empregada quanto aqueles que constituíssem suas bordas, enquanto exército industrial de reserva. (FONTES, 1996, p. 3, *grifo da autora*).

O processo de inclusão, designado por Fontes (1996) de inclusão forçada, assegura a sobrevivência do sistema capitalista, ao passo que disciplina a força de trabalho e a generalização da mercantilização, eliminando a possibilidade de sobrevivência fora do mercado. Um grupo para

ser considerado fora do mercado precisa garantir sua subsistência independente das formas mercantis, o que é quase impossível dentro da urbanização incessante e do esvaziamento das regiões rurais. Os indivíduos estão ligados ao mercado de trabalho, quer seja como assalariado, serviços diversos, empregos domésticos, quer seja por ocupações extraleais, como o tráfico e contrabandos. Em todas essas circunstâncias, eles participam das relações mercantis de cunho capitalista. Balibar citado por Fontes (1996) afirma que:

ninguém pode ser excluído do mercado, simplesmente porque ninguém pode dele sair, posto que o mercado é uma forma ou uma 'formação social' que não comporta exterioridade. Dito de outra forma, quando alguém é expulso do mercado, na realidade, funcionalmente ou não, ele é mantido em suas margens, e suas margens estão sempre ainda em seu interior. Não seria o mercado essa estrutura ou instituição social paradoxal, talvez sem precedentes na história, que inclui sempre suas próprias 'margens' (e portanto seus próprios 'marginais') e que, finalmente, somente conhece exclusão interna? (FONTES, 1996, p. 5, grifos do autor).

A inclusão forçada, para Fontes (1996), envolve uma ativa participação de vários segmentos sociais, através da imposição de comportamentos, normas, códigos e valores e educação, o que resulta em formas de discriminação, reclusão ou segregação. Esses disciplinadores ou os procedimentos demarcam os limites da integração e desenham as modalidades de exclusão interna. A autora trabalha o conceito de exclusão social, a partir da leitura de Marx, que considera a exclusão como expropriação do trabalhador direto e a criação de desemprego.

A generalização da noção atual de exclusão – que acentua não apenas as formas de segregação (espacial, cultural, étnica) ou as desigualdades econômicas, mas também um certo sentimento de vazio da existência – está em grande medida associada ao quase colapso de propostas alternativas de futuro. O termo aponta, assim, menos para uma dimensão de oposição e luta, e mais para a fraqueza ou ausência de reivindicações organizadas e de coesão identitária. (FONTES, 1996, p. 15).

Conforme Fontes (1996), o termo exclusão social enquadra situações de extrema fragilidade, bem como crises ligadas à perda de rendimentos, sentimentos de precariedade e abandono de grupos que ainda estão ligados ao mundo do trabalho. A autora admite as possibilidades contemporâneas de uma exclusão por externalidades, ou seja, aquelas que estabelecem fronteiras para as quais não há modalidades possíveis ou previstas de inclusão, como

as separações radicais, em que não existiria universo comum: a exclusão por indiferença e a exclusão por extermínio.

A exclusão por indiferença pode ser exemplificada com a situação indígena no processo de colonização do Brasil.

Uma vez que não tivessem utilidade direta como mão-de-obra, não figurassem como prioritários para conversão ou não ameaçassem diretamente, apenas por sua proximidade, os grupos coloniais, eles passavam a ser excluídos por indiferença. Não se trata, em absoluto, da admissão de diferenças e de uma coexistência pacífica, mas de *profundo desprezo por suas condições de existência*. (FONTES, 1996, p. 18, *grifo da autora*).

A exclusão por indiferença não elimina o outro, mas legitima-se a indiferença frente às múltiplas modalidades de constrangimento e padecimento do outro, daquele considerado diferente (FONTES, 1996). Já a exclusão por extermínio pode ser exemplificada pelo nazismo, responsável pelo holocausto dos judeus na Alemanha durante a Segunda Guerra Mundial.

De acordo com Fontes (1996), a expansão do capitalismo conviveu com a segregação e exclusão e a própria formação do mercado contribuiu para a inclusão forçada e a exclusão interna, que acabaram, de alguma forma, consideradas como “naturalizadas”. Para a autora, enquanto a mercantilização ocorria em níveis planetários, as conquistas sociais e políticas eram demarcadas nos espaços nacionais, o que acarretou sempre um alcance limitado nas lutas contra as exclusões internas e inclusões forçadas. O impulso à acumulação levaria à exclusão interna, caracterizada pelas desigualdades sociais, expressas através da segregação, discriminação, *apartheids* (étnicos, sociais e nacionais).

A marcha cega do processo de acumulação, mesmo se inclusiva a longo prazo, deixa, no curto e médio prazos, vítimas cujas vidas são destroçadas em nome de uma lógica “superior”, beneficiadora de alguns grupos restritos. A inclusão forçada não assegura, de *per se*, a integração efetiva das populações atingidas. (FONTES, 1996, p. 20, *grifos da autora*).

Os grupos sociais em processo de exclusão, assim, não seriam necessários para a sociedade. Eles teriam apenas uma existência lateral, supérflua e indiferente. Seriam grupos expulsos não apenas do mercado de trabalho e de seus direitos, mas estariam sendo deixados de lado pelo próprio mercado. Esses indivíduos em processo de exclusão, por não possuírem meios para sair de forma voluntária da situação imposta, ficam segregados em regiões onde a

acumulação capitalista se distancia, não permitindo formas diferentes de sobrevivência. Segundo a autora, eles se tornam objetos de extermínio através de guerras, fomes, epidemias e omissão: “sabe-se dos locais onde habitam e dos problemas que enfrentam, mas, desde que suas manifestações permaneçam virtuais, desde que não existam de fato para aquela sociedade, caem num tipo de subexistência brumosa.” (FONTES, 1996, p. 21).

A situação dos “novos excluídos” é reforçada pela exposição cotidiana feita pela mídia, que os tratam como se fossem sujeitos numa espécie de existência mitológica, a sociedade sabe onde eles habitam e conhecem seus problemas, mas, desde que permaneçam distantes, eles não existem de fato para aquela sociedade. Contudo, se o contato é estabelecido, a sociedade vê-se diante da “evidência brutal e real da existência do outro, de ruptura de um ‘esquecimento desejado’, a luta contra o outro pode se travestir de ‘defesa’.” (FONTES, 1996, p. 21). Para a autora, diante do contato estabelecido, a distância entre a exclusão por indiferença e a exclusão por extermínio pode ser facilmente transposta.

A questão da exclusão social traz como exigência compreender as dimensões da exclusão e da inclusão forçada, que convivem entrelaçadas nos dias atuais (Fontes, 1996). De acordo com a estudiosa, o grande desafio é buscar reconstruir uma reflexão que possa integrar as dimensões do pertencimento social, econômico, político, cultural e simbólico, para então elaborar políticas públicas que possam intervir na relação exclusão e inclusão forçada.

Na mesma linha, para Escorel (1999), a noção de exclusão social, fundamenta-se no processo de crescimento do contingente de pobres e miseráveis com a crise do desenvolvimento econômico. A pesquisadora considera que os excluídos são aqueles que estão à margem do processo produtivo, portanto, podem ser descartados pela sociedade.

Ao desenvolver seu pensamento, Escorel (1999) faz uma análise histórica dos termos que caracterizam a exclusão social, a partir da representação social de cada época, a fim de situar a exclusão não apenas como uma privação material, mas também simbólica, uma vez que a privação material desqualifica seu portador, no sentido que lhe retira as qualidades de cidadão e de sujeito que o identificam e diferenciam.

Sendo assim, Escorel (1999) considera que as palavras são revestidas de significados que emergem do senso comum e revelam elementos do universo simbólico individual; no entanto, não evidenciam uma teoria, nem os elementos constituintes de um processo de conhecimento, mas evidenciam elementos iniciais de um processo de conhecimento.

(...) são aqueles elementos de uma teoria que não representam clareza suficiente e são usados como ‘imagens’ na explicação do real. Por conceitos entendemos as unidades de significação que definem a forma e o conteúdo de uma teoria; representam as vigas mestras de toda construção teórica (...) um caminho de ordenação da realidade. E, por categorias, entendemos os conceitos mais importantes de uma teoria. (MINAYO, 1992 *apud* ESCOREL, 1999, p. 23).

A desigualdade é um termo constantemente associado à exclusão social. Segundo Escorel (1999), a desigualdade revela como ocorre a distribuição de renda em determinado contexto histórico-social, possibilita identificar os valores que estão embutidos nessa realidade.

A autora considera que a sociedade é estruturada a partir das modalidades e mecanismos pelos quais são distribuídos bens e serviços, o que gera posições diferentes entre indivíduos e grupos em relação ao acesso aos bens, bem como uma escala de valores mediante a qual os lugares sociais são avaliados.

As classes sociais são estabelecidas a partir de um sistema de relações distribuídas em uma escala de acesso às riquezas e de valores (não-unívocas) que lhes atribui determinadas posições sociais. Nesse sentido, a desigualdade social é um conceito relativo, assim como os estatutos que adescrivem (riqueza, pobreza e média) são estabelecidos uns em relação aos outros. (ESCOREL, 1999, p. 25).

Através da noção de distribuição de renda e valores que lhes são atribuídos a partir do acesso aos bens, Escorel (1999) distingue a pobreza relativa da pobreza absoluta. A pobreza relativa corresponde à desigualdade, é a falta de recursos ou consumo em relação ao que é considerado essencial pela sociedade. Já a pobreza absoluta significa não ter acesso aos bens e serviços essenciais, é não ter acesso ao mínimo necessário para a sobrevivência física do indivíduo.

Desigualdade e pobreza, para Escorel (1999), são dependentes e se interagem, pois um aumento na desigualdade acarreta, muitas vezes, num aumento da pobreza. Para a pesquisadora, a pobreza sofreu, ao longo do século vinte, mudanças na forma de sua representação social, contudo, dois traços ficaram constantes na representação: a naturalização e a estigmatização da pobreza.

O agravamento das desigualdades sociais, entre as décadas de 1960 a 1980 foi denominado de “marginalidade” (América Latina), “*underclass*” (Estados Unidos), até o surgimento do termo “nova pobreza” (França). O termo exclusão social surge em meados da

década de 1980, na França, diante do aumento das desigualdades e de mudanças do perfil da pobreza através do debate público e acadêmico, suplantando a noção de “nova pobreza”.

Segundo Escorel (1999), o termo, a noção e o conceito de marginalidade foram utilizados para significar um conjunto de situações sociais relacionadas à pobreza urbana. Entre essas se tomou como indício de marginalidade o local de moradia e, nesse sentido, foram considerados marginais os moradores das favelas, a experiência migratória, as minorias raciais e étnicas na América Latina. A marginalidade significava, portanto, uma forma de exclusão dos benefícios inerentes à sociedade urbano-industrial.

O conceito de marginalidade, para Escorel (1999), traz uma forte influência do marxismo, considerada (a marginalidade) parte da teoria que buscava entender a inserção marginal no processo produtivo capitalista. A marginalidade é uma noção que evoca a oposição centro/periferia, ou seja, o sujeito está às “margens” em relação ao acesso e usufruto de riquezas e benefícios disponíveis na sociedade. O fato de estar marginalizado em relação a esses benefícios confere a esses sujeitos lugares de inferioridade e subalternidade. Escorel (1999) considera que todas as abordagens que utilizam o termo marginalidade enfocam a relação centro/periferia, e a variável existente, caracterizada como ponto central, corresponde a valores, comportamentos, atitudes, localização espacial, posição no sistema produtivo.

No Brasil, Escorel (1999) considera que a marginalidade urbana apareceu como questão teórica e prática após a Segunda Guerra Mundial, caracterizada como precariedade habitacional. Para a autora, no começo dos anos 1950, a marginalidade apresentava-se a partir de uma realidade espacial, ou seja, pelo local de moradia das pessoas. Nesse sentido, quem morava em favelas era considerado marginal. Assim, a urbanização e a segregação de novos moradores nas cidades aumentaram a concentração de pessoas consideradas pobres em regiões sem equipamentos urbanos. “Essas áreas constituíam locais de moradia periféricos, seja em relação à centralidade urbana seja em termos de infra-estrutura.” (ESCOREL, 1999, p. 42).

A marginalidade ganhou, num segundo momento, uma associação com o local de moradia das pessoas, indicativo de uma maneira de viver e de uma situação de vida considerada de baixo nível de renda e educação, com subemprego e desemprego, desorganização familiar, anomia e falta de participação social. As pessoas que viviam sob esse aspecto eram geralmente os imigrantes, que estavam à margem do dinamismo urbano-industrial (ESCOREL, 1999).

Na década de 80, a noção de marginalidade foi substituída pela de “informalidade”, pois a existência de um setor informal, que deixou de ser considerado como sinal de desestruturação econômica, passou a ser visto como uma alternativa para o mercado. O conceito de marginalidade foi depurado ao longo dos anos e passa a ser considerado, segundo Fassim (1996b) citado por Escorel (1999), com fraco valor operativo, pois não designa um grupo socialmente identificável, e sim agrupa diversas situações que incluem até mesmo indivíduos inseridos ocupacionalmente.

Sobre marginalidade, Escorel (1999) afirma que:

Do conjunto de análises emerge claramente uma noção e, por vezes um conceito, definidos sobretudo por suas carências – sobre o mercado de trabalho, em termos de proteção social, do ponto de vista da habitação, em termos da cidadania – ou seja, definida em negativo (Fassin, 1996b). É um tratamento negativo da problemática, definida por um não-ser, isto é, pela ausência de algo. (KOWARICK, 1995 *apud* ESCORELL, 1999, p. 45).

A noção de *underclass* surgiu na década de 1960, mas o termo foi difundido nos Estados Unidos a partir da década de 70, em publicações na revista *Time*, a respeito dos habitantes dos guetos de Nova Iorque e Chicago. *Underclass* foi utilizado para classificar moradores dos guetos norte-americanos. A identificação trazia forte configuração preconceituosa e estigmatizante, classificando as famílias e indivíduos subempregados, sem emprego, gradualmente inimpregáveis, situados no piso mais baixo da escala social, a partir de um “destino”, por exemplo, gravidez precoce, alcoolismo, família desestruturada e criminalidade (ESCOREL, 1999).

A noção de *underclass* é a única que caracteriza a pobreza a partir das desigualdades concentradas na população negra, trazendo à tona a questão da etnia frente às desigualdades sociais.

É uma noção que introduz o caráter de raça nas geografias simbólicas da pobreza e que reitera a caracterização principal do fenômeno contemporâneo como a emergência de grandes contingentes populacionais ‘supérfluos’ aos processos de produção e acumulação capitalistas, tornando-os indesejáveis elementos de despesa. Designa grupos sociais pobres e ameaçadores, inúteis e incômodos. (ESCOREL, 1999, p. 50).

O termo *underclass* evoca, portanto, a dualização social, bem como é uma maneira de diagnosticar a pobreza a partir do espaço social, uma separação fundada em oposições espaciais como dentro/fora, alto/baixo e centro/periferia. (FASSIN, 1999 *apud* ESCOREL, 1999).

Escorel (1999) apoiou-se em Lenoir (1974) para compreender a origem do termo exclusão, que tem sido atribuída à literatura francesa, década de 1970, através de Lenoir, cuja obra teve o mérito de suscitar o debate e ampliar a reflexão em torno da concepção da exclusão, não como uma questão individual, e sim social².

No momento da publicação do livro de Lenoir, quando a situação de pobreza no país parecia ser residual e superável, a noção de exclusão estava relacionada à dimensão subjetiva – ou seja, ser pobre “significava ser tratado como objeto” (Silver, 1994) – e não à sua dimensão objetiva, econômico-ocupacional. (ESCOREL, 1999, p. 51).

Na França, entre as décadas 1970 e 1980, o fenômeno da exclusão era analisado como o surgimento de uma ‘nova pobreza’, constituída por grupos considerados diferentes dos até então marginalizados como imigrantes. Segundo Escorel (1999), para além da pobreza considerada residual e transitória, o processo de pobreza começou a atingir grupos que pareciam inseridos socialmente, mesmo que nas margens dos benefícios econômicos e da proteção social.

A partir dos meados da década de 1980, na França, diante do aumento das desigualdades e mudanças no perfil da pobreza, estabeleceu-se a noção de exclusão social, caracterizada pelo desemprego de longa duração e pela instabilidade dos vínculos sociais, assim como pela responsabilidade do Estado diante da promoção da “coesão social.” (SILVER, 1994 APUD ESCOREL, 1999, P. 45).

A “nova questão social”, termo proposto por Rosanvallon (1995) citado por Escorel (1999), tem como centro problemático a crise do assalariamento como mecanismo de inserção social, pois as mudanças no processo produtivo e na dinâmica de acumulação capitalista geraram diminuição de empregos.

Para Rosavallon (1995), citado por Escorel (1999), “a nova questão social” é decorrente da crise do Estado Providência, que ocorre na ordem filosófica, em conjunto com as crises financeiras e ideológicas. Assim, o termo exclusão é utilizado pelo autor como situação extrema de desemprego de longa duração, apontando como fenômenos da exclusão a nova pobreza e as pessoas sem teto. A exclusão passa, portanto, a ser considerada a partir da disfunção da

²Lenoir é autor do *Les Exclus: un français sur dix*, cuja tradução para o português é *Os excluídos: um em cada dez franceses*. Em sua obra, suscitou o debate e alargou a concepção de exclusão, não como um fenômeno de ordem individual, mas social.

sociedade, que assume várias formas e que se caracteriza por um processo que é temporal, espacial e social.

Escorel (1999) considera que os trabalhos propostos por Castel, na década de 1990, estabeleceram uma matriz para os processos de transformações do vínculo salarial, da metamorfose da questão social, bem como das políticas implementadas na França. O autor propõe dois eixos de integração social: o mundo do trabalho e o mundo das relações sóciofamiliares.

Assim, no debate público francês, a nova questão social que fincou a categoria de exclusão social está constituída por transformações na esfera da produção e, principalmente, no processo de acumulação capitalista, que prescinde cada vez mais da força de trabalho humana. É o pilar de sustentação da coesão social que está em crise. De forma tal que o que vem a unificar todas as manifestações da nova pobreza sob a categoria de exclusão social é que se trata dos 'sem trabalho', dos supérfluos e desnecessários ao mundo da produção e sem perspectivas de (re)inserção ocupacional. (ESCOREL, 1999, p. 54).

De acordo com Escorel (1999), os grupos sociais excluídos que se vêem reduzidos à condição de sobreviver são expulsos da ideia de humanidade, no sentido de que alguns grupos estão excluídos do acesso aos bens simbólicos. Os grupos sem trabalho perdem também os vínculos com a família, com a cidadania, são sujeitos que não têm direito a ter direitos. Esses grupos não interessam a ninguém, são considerados supérfluos, descartáveis e desnecessários à vida social.

A partir da década de 1990, o termo exclusão social que estava relacionado até então aos aspectos econômico-ocupacionais, passa a incorporar também o sentido cultural. O isolamento dos indivíduos, o abalo do sentimento de pertencimento social, a existência de uma anomia, a questão dos vínculos sociais e da coesão social, a crise identitária, a segregação cultural, espacial, étnica, as desigualdades econômicas, bem como o sentimento de vazio passam a ser elementos considerados na discussão da exclusão, que, nesse sentido, deixa de ser refletida apenas na dimensão econômica. Escorel (1999) baseou-se em Fontes (1996) para trabalhar o isolamento do indivíduo e os termos de inclusão forçada e de exclusão interna e, em Paugam (2008), para trabalhar a exclusão a partir do processo de desqualificação, conceitos desenvolvidos anteriormente neste capítulo.

Segundo Escorel (1999), a autora Xiberras (1993) propõe uma definição de exclusão que traz uma interação entre os aspectos macro e microssociais evidenciada em diversos processos e grupos populacionais, formas e modalidades de exclusão e de excluídos, que trazem em comum a

ruptura de vínculos sociais, materiais e simbólicos. Xiberras (1993), autora em que Escorel (1999) se apoia, entende a exclusão como resultado de diferentes e múltiplos processos de conflitos entre valores e perspectivas. A autora enfatiza a dimensão simbólica da exclusão, pois:

os excluídos não são rejeitados apenas fisicamente (racismo), geograficamente (gueto) ou materialmente (pobreza), são excluídos também das riquezas espirituais: seus valores não são reconhecidos e são ausentes ou excluídos do universo simbólico. Quando surgem, esses valores figuram como invertidos, atributos negativos que os situam na categoria dos estigmatizados, a categoria negativa. (XIBERRAS, 1993 *apud* ESCOREL, 1999, p. 59).

Xiberras (1993) compreende a exclusão social em sua multiplicidade de formas, que revela um emaranhado de processos excludentes. A autora afirma que:

existem, pois, formas de exclusão que não se vêem, mas que se sente, outras que se vêem, mas de que ninguém fala e, por fim, formas de exclusão completamente invisibilizadas, dado que nós nem sonhamos com sua existência, nem possuímos *a fortiori* nenhum vocábulo para designá-la". (XIBERRAS, 1993, p. 20).

É dessa forma que se pode perceber os processos de exclusão simbólica, invisíveis e portadores de imagens negativas. Esses processos de exclusão, segundo a autora, que se ligam à destruição das representações coletivas, não implicam a exclusão física (XIBERRAS, 1993).

Ainda em Xiberras (1993) afirma-se que:

É possível considerar como excluídos todos aqueles que o são no olhar dos actores ocidentais. O excluído seria, pois, aquele que é rejeitado para fora dos nossos espaços, dos nossos mercados materiais e/ou simbólicos, para fora dos nossos valores. (XIBERRAS, 1993, p. 22).

Para Xiberras (1993), citado por Escorel (1999), os termos assimilação, inserção e integração são conceitos positivos que buscam a coesão social e que suas desintegrações promovem modalidades diferenciadas do mesmo fenômeno negativo, denominado de exclusão. Por exemplo, os imigrantes, que são acolhidos na comunidade nacional não estão inseridos, tendo em vista que não usufruem os mesmos direitos, oportunidades e *status*. Assim, para Xiberras (1993), exclusão e inserção são conceitos relativos, e suas definições se apoiam reciprocamente uma sobre a outra. A inserção significa, portanto, ter direitos, oportunidade e estatutos similares entre os indivíduos, dando-os um lugar na sociedade, que se desdobra em diversas esferas da vida

em sociedade, tornando necessário definir esse espaço de referência que se desenvolve o processo de inserção/exclusão.

Assim, entende-se que a exclusão não está ligada somente às condições físicas, geográficas ou materiais das pessoas e dos grupos sociais, mas, há também uma exclusão cultural, sempre que os valores de pessoas e grupos sociais não são reconhecidos ou são desqualificados. A exclusão pode, então, ser definida como ruptura dos vínculos sociais, em diversas dimensões. Vínculos estes que unem os indivíduos, que fixam os atores ao modelo da sociedade, vínculos simbólicos e das representações que configuram a identidade social (SCOREL, 1999).

A exclusão social da ruptura dos vínculos econômicos é de fácil visibilidade, contudo a exclusão da ordem simbólica, apesar de difícil percepção, pode ser identificada através de comportamentos como desconfiança, rejeição, ódio e evitação.

Para Scorel (1999), a exclusão social é o resultado de um longo processo de ruptura sucessiva de laços sociais. A exclusão social designa, simultaneamente, um processo e um estado. Processo, porque representa um movimento que exclui, através do eixo inserção/exclusão. Quanto ao estado de exclusão, é um produto ou resultado do processo.

Outro fator a ser considerado ao definir exclusão social é a sobreposição das situações de exclusão em um mesmo grupo social. As desvantagens sociais podem ocorrer simultaneamente se sobrepondo umas às outras, em uma tendência acumulativa. Essa concentração de critérios sociais de discriminação, estigmatização e exclusão em determinados grupos pode caracterizar o contexto de sociabilidade, segundo Scorel (1999).

Ao mencionar o termo exclusão social, percebe-se que, normalmente, ele é acompanhado dos termos de precariedade, vulnerabilidade, marginalização, segregação e discriminação (SCOREL, 1999).

precariedade e vulnerabilidade são fases ou momentos de qualquer processo; marginalização adquire dois sentidos principais: um que o adscrive à delinquência e outro que situa uma posição específica de inserção no modo de produção capitalista dependente; segregação tem significado essencialmente geográfico e espacial; discriminação envolve o 'colocar à parte' pela acentuação da diferença (de base racial, étnica, sexual), o que em geral abrange processos de estigmatização com ou sem institucionalização. (SCOREL, 1999, p. 69).

Em Escorel (1999), todos esses mecanismos têm consequências negativas nos processos de inserção social, pois dificultam o acesso e o usufruto de direitos, oportunidades e estatutos similares.

Escorel (1999) constrói seu conceito de exclusão a partir de Arendt (1989, 1990), que estuda a condição humana por meio da sua condição ativa, através de três atividades, a saber: a) *animal laborans*, cujo labor (seja em função da preservação biológica) e metabolismo respondem a necessidades que levam a própria vida; b) *homo faber*, passa pelo trabalho, através da capacidade de fazer, fabricar e produzir; e, por último, c) *bios politikos*, que é a capacidade da ação, classificado pela esfera pública, é a condição de interação entre os homens. Assim, Escorel considera a exclusão social como:

um processo no qual – no limite – os indivíduos são reduzidos à condição (estado) de animal *laborans*, cuja única atividade é a sua preservação biológica, e na qual estão impossibilitados do exercício das potencialidades da condição humana. (ESCOREL, 1999, p. 75).

Para Castel (1995) citado por Escorel (1999), o processo de exclusão social está sob a influência dos eixos de vinculação/desvinculação e envolve trajetórias de vulnerabilidade, fragilidade ou precariedade e até a ruptura dos vínculos nas dimensões do trabalho, sóciofamiliar, dimensão política e na dimensão humana.

A vulnerabilidade dos vínculos na dimensão do mundo do trabalho é compreendida, por Escorel (1999), como contingentes populacionais considerados desnecessários e supérfluos, caracterizados pelo desemprego estrutural e pela ausência de potencialidade de possíveis postos de trabalho a serem ocupados.

De acordo com Escorel (1999), a sociedade impõe o vínculo do trabalho, mas esse vínculo é negado ao mesmo tempo, pois não existem mais empregos para todos, e a própria perspectiva de emprego não confere nenhuma garantia de estabilidade, de salário e de condições de trabalho que permitam uma inserção completa e durável em uma comunidade de pertencimento.

Na dimensão sociofamiliar, nota-se, segundo Escorel (1999), uma fragilização e precariedade das relações familiares, de vizinhança e de comunidade, o que leva o indivíduo ao isolamento e solidão. “As transformações da esfera produtiva e financeira vulnerabilizam o

âmbito familiar, podendo inviabilizar os suportes de proteção e reconhecimentos aos seus membros.” (SCOREL, 1999, p. 76).

A dimensão sociofamiliar é considerada importante para compreender a exclusão social no Brasil, pois a família é considerada a principal referência de suporte das relações sociais. A desvinculação no âmbito familiar configura situação de isolamento parcial ou completo nos níveis sociais e comunitários mais amplos, e os indivíduos passam a não se sentirem inseridos em nenhum lugar social (SCOREL, 1999).

Na dimensão política dos direitos, a experiência dos mais pobres revela a existência de situações nas quais os direitos não são iguais para todos, ou até mesmo situações de ausência de direitos. Na trajetória da cidadania, o acesso e exercício aos direitos formalmente constituídos são precários, bem como a incapacidade dos indivíduos fazer-se representar na esfera pública. O espaço de não cidadania, segundo Telles (1990) citado por Scorel (1999), ocorre quando a destituição de direitos é associada à privação de um poder de ação e representação. “Há uma fragmentação intensa, gerando uma estratificação da cidadania, que inclui o estatuto de ‘não-cidadão’ ou de um ‘território de infra-cidadania’.” (SCOREL, 1999, p. 77).

A cidadania, portanto, segundo Scorel (1999), passa a ser desdobrada e fragmentada em relação a determinados grupos populacionais, considerados como os excluídos.

Há uma exclusão da atividade política porque estão privados de recursos de poder e, também, pelo desencanto com a política, pela descrença de que esta contenha as potencialidades de ação na construção de um mundo comum, de uma esfera pública de igualdade. (SCOREL, 1999, p. 77).

De acordo com Scorel (1999), a exclusão social é produzida pela articulação entre a pobreza e a não cidadania. No Brasil, percebe-se uma ampliação dos direitos, porém, atrelada a uma cidadania seletiva, porque as pessoas em situação de vulnerabilidade encontram diversos obstáculos para apresentarem-se como sujeitos portadores de direitos.

Ainda em Scorel (1999), é no cotidiano social, nas interações sociais e culturais, na troca de valores simbólicos, que a exclusão se manifesta na sua esfera mais radical, exemplificado na separação de mundos diferentes. Para a autora, a invisibilidade da pobreza e a discriminação contribuem para a trajetória de desvinculação dos valores simbólicos, que conduzem a uma experiência de não reconhecimento. Para Xiberras (1993) citado por Scorel (1999):

Certas formas de representação coletiva situam as pessoas tão distantes de nosso universo mental, tão fora de nosso pensamento, que “é como se elas não existissem” (Xiberras, 1993). São caminhos de não reconhecimento, de indiferença, de negação da identidade ou de identidade negativa, de estigmatização da diferença. (ESCOREL, 1999, p. 19).

Na realidade, esses indivíduos estão inseridos no pensamento a partir do momento em que as representações sociais revelam a estranheza do outro, que tende tanto a acentuar as similaridades, caracterizadas pela proximidade e igualdade, quanto a acentuar as diferenças através da distância e da estigmatização, que se estabelece em um conflito permanente.

Segundo Escorel (1999), a igualdade e a desigualdade são construções sociais. Para a autora “a pluralidade humana se manifesta através da ‘diferença’, da diversidade da espécie em sua especificidade, singularidade, originalidade e identidade individual.” (ESCOREL, 1999, p. 79).

Escorel (1999) considera que todos os indivíduos têm direito a ter direitos. Para a autora, a igualdade consiste no reconhecimento do outro como igual em direitos, mesmo que o indivíduo seja diferente em personalidade, etnia, classe social, escolaridade, entre outros.

A exclusão social, para Escorel (1999), não se define apenas pela privação material, mas essa privação desqualifica o indivíduo, pois retira a qualidade de cidadão, de sujeito e de ser humano. A exclusão social significa, portanto, não encontrar nenhum lugar social, o não pertencimento, uma existência limitada à sobrevivência singular e diária.

Em síntese, a noção de exclusão social como fenômeno multifacetado, está relacionada a diferentes vulnerabilidades, caracterizada pelo desemprego e pela desqualificação social. Na busca da compreensão do conceito de exclusão social, Paugam (2008)³ procura enfatizar, em sua teoria, a dimensão relacional, ao desenvolver o conceito de desqualificação social. Por sua vez, a teoria proposta por Fontes (1996), é referendada a partir das questões ligadas ao mundo do trabalho, e avança na discussão ao conceituar exclusão e inclusão forçada, considerando que uma não existe sem a outra. Escorel (1999), apesar de focar a exclusão social através da pobreza, amplia a discussão a partir da desqualificação do indivíduo, o fato de o indivíduo não estar inserido em um lugar e de sua existência estar baseada na sobrevivência o impossibilita de exercer as potencialidades da condição humana.

Outra pesquisadora importante para a compreensão da exclusão social é Sawaia (2008a,b). A autora propõe pensar a exclusão considerando sua complexidade. Assim, direciona a discussão

³ A teoria de Serge Paugam sobre desqualificação social surgiu por meio da pesquisa em Saint-Brieuc, em 1986-1987.

para o campo da humanização das políticas públicas diante dos processos de inclusão e recupera a importância da afetividade, pontuando a relevância do exercício crítico ao individualismo.

(...) a exclusão é processo complexo multifacetado, com uma configuração de dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas. É um processo sutil e dialético, pois existe em relação à inclusão como parte constitutiva dela. Não é uma coisa ou um estado, é um processo que envolve o homem por inteiro e suas relações com os outros. Não é uma única forma e não é uma falha do sistema, devendo ser combatida como algo que perturba a ordem social, ao contrário, é produto do funcionamento do sistema. (SAWAIA, 2008a, p. 9).

Sawaia (2008b), ao trazer a noção da dialética exclusão/inclusão, enfatiza que estes dois termos – exclusão/inclusão – não podem ser pensados separadamente, pois ambos não são categorias em si, mas da mesma substância e, portanto, indissociáveis. Para a autora, todos estão inseridos de algum modo, pois a sociedade exclui para incluir e essa dinâmica configura a capacidade de a sociedade existir como sistema.

Enfim, o que queremos enfatizar ao optar pela expressão dialética exclusão/inclusão é para marcar que ambas não constituem categorias em si, cujo significado é dado por qualidades específicas invariantes, contidas em cada um dos termos, mas que são da mesma substância e forma um par indissociável, que se constituiu na própria relação. A dinâmica entre elas demonstra a capacidade de uma sociedade existir como um sistema. (SAWAIA, 2008b, p. 108).

Sawaia (2008b) prioriza em suas análises as contradições da exclusão como meio de entender sua lógica perversa. A exclusão pressupõe sua negação, ou seja, a “inclusão perversa”, o que torna delicado o uso do termo inclusão, pois pode legitimar a ordem social desigual.

A afetividade é considerada por Sawaia (2008b) como uma categoria desestabilizadora, porque é uma categoria que foi pouco considerada no campo das ciências humanas e sociais e alarga o sentido da exclusão para além do campo econômico. A autora, dando continuidade às suas análises, qualifica o sofrimento como ético-político e, finalizando, contextualiza sua opção pela dialética exclusão/inclusão.

2.1 A importância da afetividade no estudo da exclusão social

Segundo Sawaia (2008b), discutir a exclusão social a partir apenas dos eixos econômico e social, embora pertinente, não esgota a compreensão da complexidade da exclusão. A autora considera que a exclusão é produzida pela injustiça social, que afeta também os sentimentos e as emoções daqueles que a sofrem.

Para desenvolver seu pensamento, Sawaia (2008b) defende a importância da afetividade no estudo da exclusão social e afirma que “perguntar por sofrimento e por felicidade no estudo da exclusão é superar a concepção de que a preocupação do pobre é unicamente a sobrevivência e que não tem justificativa trabalhar a emoção quando se passa fome.” (SAWAIA, 2008b, p. 98). Na realidade, Sawaia (2008b) propõe pensar a exclusão por meio das emoções. Para isso, é preciso quebrar a neutralidade da reflexão científica, sem perder o rigor metodológico.

Ao perceber a exclusão a partir das emoções, recupera-se o sujeito, perdido em análises políticas, sem perder a própria concepção do coletivo, bem como a própria responsabilidade do Estado. Enfocar o sujeito é perceber que as formas de exclusão são vividas por ele, sem, no entanto, nomeá-lo como único responsável por sua situação social e pela capacidade de superação (SAWAIA, 2008b).

A afetividade, segundo Sawaia (2008b), quando é vista de forma negativa, é considerada como desordem, empecilho para a aprendizagem, fenômeno incontrollável e depreciado do ponto de vista da moral. Contudo, uma vez olhada positivamente, a afetividade vai se contrapor à neutralidade da ciência frente à desigualdade social, permitir a capacidade de indignar-se diante da pobreza.

Sawaia (2008b) considera que a exclusão é um sofrimento ético-político. Para esta definição, a autora apoiou-se em Heller, Espinosa e Vigostsky, que concebem a emoção como parte constitutiva do pensamento e da ação. Os autores nos quais Sawaia (2008b) referencia-se tratam a emoção de forma positiva e como constitutiva do pensamento e da ação humana.

A afetividade é compreendida por Sawaia (2008b) como sentimentos e emoções. Ela recorre à teoria dos sentimentos, proposta por Heller (1979), para elaborar seu conceito de afetividade:

A afetividade é a tonalidade e a cor emocional que impregna a existência do ser humano e se apresenta como: 1) sentimento: reações moderadas de prazer e desprazer que não se refere a objetos específicos; 2) emoção, fenômeno afetivo intenso, breve e

centrado em fenômenos que interrompem o fluxo normal da conduta. (SAWAIA, 2008b, p. 98).

Sawaia (2008b) propõe adentrar no universo da exclusão por meio dos afetos. É através do afeto que se pode perceber a potência ou padecimento do sujeito. Para Heller, citada por Sawaia (2008b), a dor é considerada como própria da vida humana, o sentimento emana das afecções do corpo no encontro com outros corpos e diz respeito à capacidade de sentir. Por sua vez, o sofrimento é a dor mediada pelas injustiças sociais, produzido nas relações sociais, sentido apenas por aqueles que vivenciam a situação de exclusão “É o sofrimento de estar submetido à fome e à opressão, e pode não ser sentido como dor por todos.” (SAWAIA 2008b, p. 102).

Citando Heller, Sawaia (2008b) define culpa e vergonha como sentimentos morais generalizados e ideologizados que contribuem para a manutenção da ordem social excludente, sendo que a vergonha das pessoas e a exploração social constituem duas faces da mesma questão. (SAWAIA, 2008b).

Para uma análise da exclusão social, é preciso ir além da culpabilização da vítima. Geralmente, a vivência da exclusão está associada à ideia de fracasso e incapacidade, inscritas no âmbito individual. É preciso compreender a exclusão social como fenômeno que atinge a todos e, conseqüentemente, exige ações e responsabilidades compartilhadas do Estado e da sociedade para o seu enfrentamento.

Sawaia (2008b) elabora o conceito de sofrimento ético-político tendo como referência a afirmação de Heller (1979) de que o sofrimento pertence a todos aqueles que se relacionam conscientemente com a generacidade, ou seja, possui uma maior consciência da espécie humana, e “torna as pessoas capazes de se indignar com o mundo e consigo mesmo, por questões universais”. (SAWAIA, 2008b, p.112). Para a autora, o sofrimento ético-político retrata a vivência cotidiana das questões sociais em cada período histórico da sociedade.

Sawaia (2008b) utiliza-se do conceito de afeto, elaborado a partir do livro *Ética*, de Espinosa (1932-1977), para compreender a emoção. Para a autora, o problema que afligia Espinosa e o levou a estudar os afetos foi a busca em compreender a questão da servidão, identificando porque os homens aceitam sacrificar a própria vida e seus bens por monarcas e autoridades ambiciosas.

A resposta ele vai encontrar no sistema dos afetos, o que o levou a escrever um verdadeiro tratado das emoções em seu mais famoso livro, *Ética* (1957), no qual demonstra de forma geométrica que a vida ética começa no interior dos afetos, e não contra eles, pois constituem a base tanto da servidão como da liberdade. (SAWAIA, 2008b, p. 366).

Segundo Sawaia (2008b), para compreender as emoções em Espinosa, é preciso considerar que o homem não existe sem o corpo, o qual é da mesma substância da mente, ou seja, a mente está no corpo todo e dele deriva. A Psicologia Social, ao considerar as emoções como constitutivas do sujeito, incorpora as questões econômicas e políticas no corpo do sujeito, ou seja, estas passam a ser questões encarnadas.

Como afirma Sawaia (2008b) “é no sujeito que se objetivam as várias formas de exclusão, a qual é vivida como motivação, carência, emoção e necessidade do eu” (SAWAIA, 2008b, p. 98). Porém, o sujeito não pode ser considerado culpado nem responsável por sua situação social, nem superá-la por si mesmo.

Sawaia (2008b) continua sua reflexão sobre o sofrimento e sua qualificação como ético-político, através dos conceitos de Vigostsky (2000), que considera que a emoção e o sentimento são significados radicados na vida cotidiana pelas relações intersubjetivas mediadas pela palavra.

O significado é o princípio organizador de desenvolvimento da consciência, é inseparável da palavra (embora não idêntico à esta). Como componente da linguagem, concentra em si as riquezas do desenvolvimento social de seu criador – o povo, e como palavra, vive na comunicação. (SAWAIA, 2008b, p. 103).

Sawaia (2008b) destaca, de acordo com a concepção de Vigostsky, que o significado é um fenômeno intersubjetivo, considerado social e histórico, que se reverte em ideologia e funções psíquicas distintas.

O sofrimento ético-político significa, para Sawaia (2008b), as afecções do corpo e da alma que mutilam a vida de diferentes formas. Para a autora, o sofrimento ético-político revela a vivência da desigualdade, a negação imposta pela sociedade às possibilidades de apropriar-se da produção material, cultural e social de sua época, de expressar desejo e afeto.

O percurso teórico feito, até o momento, através dos autores Paugam (2008), Fontes (1996), Escorel (1999) e Sawaia (2008b), em relação à exclusão social, buscou compreender a dimensão objetiva da exclusão social, a dimensão subjetiva do sofrimento humano e a dimensão do sofrimento ético-político.

Para Sawaia (2008b), falar sobre sofrimento e felicidade no estudo da exclusão é trazer ao centro da discussão a humanidade do sujeito, a forma como ele se relaciona com a família, o trabalho, o lazer e a sociedade. Ao falar de exclusão, deve-se falar de desejo, afetividade, poder, economia e direitos sociais sem, no entanto, sobrepor um ao outro, mas compreender sua relação e impactos no sujeito, mostrando sua individualidade, sem excluir a responsabilidade do Estado.

Estudar exclusão pelas emoções dos que a vivem é refletir sobre “o cuidado” que o Estado tem com seus cidadãos. Elas são indicadores do (des)compromisso com o sofrimento do homem, tanto por parte do aparelho estatal quanto da sociedade civil e do próprio indivíduo. (SAWAIA, 2008b, p. 99).

Sawaia (2008b) afirma que sem o questionamento do sofrimento, que interfere na capacidade de autonomia e na subjetividade dos seres humanos, a política torna-se abstração e instrumentalização.

A discussão feita por Sawaia (2008b) de considerar a exclusão a partir dos preceitos da afetividade, bem como qualificá-la como “ético-política” insere o corpo do sujeito, até então desconsiderado, nas análises econômicas e políticas. Ela afirma que:

(...) o sofrimento ético-político retrata a vivência cotidiana das questões dominantes em cada época histórica, especialmente a dor que surge da situação social de ser tratado como inferior, subalterno, sem valor, apêndice inútil da sociedade (SAWAIA, 2008b, p. 104).

2.2 Dialética da exclusão/inclusão

Abordar a temática da exclusão social implica, necessariamente, refletir sobre a inclusão social. Para compreender o conceito de exclusão e inclusão, nesta pesquisa, será utilizada a proposta elaborada por Sawaia (2008b), que aborda esses conceitos como indissociáveis, uma vez que se constituem na relação e se objetivam reciprocamente.

Para Sawaia (2008b), a ideia central da dialética exclusão/inclusão encontra-se na concepção marxista sobre o papel fundamental da miséria e da servidão na manutenção do capitalismo. A concepção de Marx consiste em que a sociedade inclui o trabalhador alienando-o do seu esforço vital, o que leva a refletir a exclusão como estratégia de manutenção da ordem social.

Segundo Marx (1989), a atuação simultânea de grande número de trabalhadores, no mesmo local, no mesmo campo de atividade, para produzir a mesma mercadoria, constitui, histórica e logicamente, o ponto de partida da produção capitalista. Contudo, a miséria do trabalhador aumenta com o poder e volume de sua produção; pois há o acúmulo de capital nas mãos de poucos. O trabalho, segundo Marx (1989), não produz somente objetos, ele produz a si mesmo e transforma o trabalhador em uma mercadoria, na medida em que produz os bens.

O objeto produzido pelo trabalhador, agora lhe é estranho, tornando-se uma perda, uma servidão ante o objeto. A alienação do homem acontece quando o próprio objeto de trabalho transforma-se em algo difícil de adquirir, caracterizando-se por uma perda e servidão diante do objeto produzido.

Nessa concepção a exclusão perde a ingenuidade e se insere nas estratégias históricas de manutenção da ordem social, isto é, no movimento de reconstituição sem cessar de formas de desigualdade, como o processo de mercantilização das coisas e dos homens e o de concentração de riquezas, os quais se expressam nas mais diversas formas: segregação, *apartheid*, guerras, miséria, violência legitimada. (SAWAIA, 2008b, p. 108).

Sawaia (2008a), portanto, opta pelo uso da dialética exclusão/inclusão, na busca de inverter a lógica da inclusão social, como a adaptação e normatização, a fim de ligá-las aos mecanismos psicológicos de coação. Para a autora, a lógica dialética explicita a reversibilidade da relação entre a subjetividade e a legitimação social e desvela o processo que liga o excluído à sociedade no processo de manutenção da ordem social. “O pobre é constantemente incluído, por mediações de diferentes ordens, no nó que o exclui, gerando o sentimento de culpa individual pela exclusão”. (SAWAIA, 2008a, p. 9).

A dialética inclusão/exclusão gesta subjetividades específicas que vão desde o sentir-se incluído até o sentir-se discriminado ou revoltado. Essas subjetividades não podem ser explicadas unicamente pela determinação econômica, elas determinam e são determinadas por formas diferenciadas de legitimação e individual, e manifestam-se no cotidiano como identidade, sociabilidade, afetividade, consciência e inconsciência. (SAWAIA, 2008a, p. 9).

A noção, portanto, da dialética exclusão/inclusão demonstra que a exclusão pressupõe sua negação, ou seja, a inclusão. A exclusão/inclusão não constitui categorias em si, mas se constitui na própria relação, formando um par indissociável (SAWAIA, 2008a).

A concepção de um conceito de exclusão que passa pela lógica de um processo é defendida por Fontes (1996) quando a autora elabora o conceito de exclusão e inclusão forçada e considera que um não existe sem o outro.

Ao incluir-se o sujeito, legitima-se a ordem social desigual. A inclusão social, portanto, produz uma falsa sensação de pertencimento, que traz para o sujeito a responsabilidade pela sua “inadequação” através da culpabilização e da vergonha. A culpa é caracterizada pelo sentimento de fracasso e insucesso na vida e a vergonha por não conseguir se adequar às exigências sociais.

A sociedade exclui para incluir e esta transmutação é condição da ordem social desigual, o que implica o caráter ilusório da inclusão. Todos estamos inseridos de algum modo, nem sempre decente e digno, no circuito reprodutivo das atividades econômicas, sendo a grande maioria da humanidade inserida através da insuficiência e das privações, que se desdobram para fora do econômico. (SAWAIA, 2008a, p. 8).

A possibilidade de interpretação dialética da relação exclusão/inclusão permite compreender a inclusão não como uma contraposição à exclusão, mas como um fenômeno nela contido. Assim, a inclusão social deve ser vista como um processo abrangente, que deve buscar, para a pessoa com deficiência e suas famílias, a reconstrução dos vínculos sociais e comunitários.

Portanto, busca-se entender, para fins desta dissertação, a exclusão social enquanto dialética exclusão/inclusão, trazendo para o centro da discussão o sujeito, a partir do sofrimento ético-político, que vai além da exclusão produzida pela pobreza. As famílias das crianças e dos adolescentes com deficiência, atendidas pelo Programa Sem Limite da cidade de Contagem (MG) estão incluídas em programas sociais, muitos dos pais, mães e responsáveis estão incluídos no mercado de trabalho ou em estratégias de geração de renda, mas, muitas vezes, vivem a exclusão que se manifesta no preconceito, no estigma por serem famílias que produziram um “membro deficiente”. O que está em jogo na questão do sofrimento ético-político é como o indivíduo é tratado e como ele trata o outro na intersubjetividade. O sofrimento ético-político revela, segundo Sawaia (2008b), a questão ética da vivência cotidiana da desigualdade social, a negação imposta aos sujeitos de se apropriarem da produção material, cultural e social de sua época, de movimentar-se no espaço público e de expressar desejo e afeto.

Ao utilizar o conceito de Sawaia (2008b) sobre a dialética exclusão/inclusão, para tratar a questão da exclusão social da pessoa com deficiência, faz-se um ato ético e político, pois busca

romper com a linearidade da lógica de causa-efeito e da naturalização e banalização da exclusão. A exclusão em suas múltiplas faces é tomada, então, como objeto de reflexão crítica, como produção sócio-histórica nas relações sociais. A reflexão crítica inspira novas ações que visam contribuir na construção de formas de inclusão social que potencializem os sujeitos.

3 POSSIBILIDADES E LIMITES DA INCLUSÃO SOCIAL

Neste capítulo, trataremos das discussões sobre a inclusão social das pessoas com deficiência. Este tema tornou-se pauta das convenções internacionais no campo dos direitos humanos e foi incorporado às agendas das políticas públicas brasileiras que, desde a promulgação da Constituição de 1988, chamada de constituição cidadã, vêm se pautando em busca da universalização dos direitos sociais.

3.1 Inclusão Social de pessoas com deficiência

O tema inclusão social tem ganhado espaço na sociedade e vem sendo aplicado em diversas áreas, principalmente, em relação às políticas públicas. Sua relevância faz-se necessária tendo em vista que, no Brasil, somam-se 14,5% da população que apresenta algum tipo de incapacidade ou deficiência, segundo o Censo publicado pelo IBGE, em 2000. Estas pessoas apresentam, pelo menos, uma deficiência, tais como: sensoriais, de locomoção, física ou mental. (Anexo I).

Entretanto, só é possível pensar a inclusão das pessoas com deficiência, a partir do momento que estas são vistas como sujeitos, o que só acontece com a modernidade e o advento da sociedade individualista, que valoriza o indivíduo, que passa a ocupar o lugar de valor supremo. “Foi a partir de então que o sujeito PPD (Pessoa Portadora de Deficiência) teve chances de, aos poucos, experienciar-se como ‘si mesmo’, começando a buscar suas possibilidades de inclusão”. (MOREIRA; ARAÚJO; ROMAGNOLI, 2006, p. 81). Isso ocorreu, segundo os autores, porque a ciência moderna se abriu ao estudo dos sujeitos com deficiência, embora, por longo tempo, tenha sustentado sua exclusão.

Moreira, Araújo e Romagnoli (2006) consideram que, na pós-modernidade, há um discurso hegemônico do capital, que demanda novos trabalhadores, mas também novos consumidores. Essa lógica do mercado reorganizou a sociedade incentivando a inclusão das minorias pela via do consumo e pela inclusão no mercado de trabalho. Os autores mostram que as pessoas com deficiência são consumidores de uma gama de produtos feitos exclusivamente para elas, bem como demandam espaços próprios no mercado de trabalho, direito que lhes são assegurados através de leis. Nesse sentido, a inclusão das pessoas deficientes se dá pela dupla via: consumo e produção.

Portanto, ao considerar as pessoas com deficiência como sujeitos de sua própria história, percebe-se que as dificuldades de sua inclusão estão muito mais associadas à falta de estrutura, que dificulta a acessibilidade, do que de fato às suas limitações físicas e/ou sensoriais. É a sociedade que cria problemas, atribuindo-lhes incapacidades, desvantagens e restringindo seus espaços de atuação (MOREIRA; ARAÚJO; ROMAGNOLI, 2006).

Levando em conta a complexidade e ambiguidade da inclusão social, o tema será trabalhado pela ótica de Sasaki (2006), que contribui para a reflexão sobre a questão da inclusão da pessoa com deficiência⁴. Para o autor, a inclusão social acontece quando a sociedade se adapta para poder incluir e, simultaneamente, as pessoas com deficiência também se preparam para viver em sociedade. Sasaki (2006) defende a ideia da modificação da sociedade para atender à demanda das pessoas com deficiência, tendo-as como parceiros na discussão dos problemas e soluções.

De acordo com Sasaki (2006), os conceitos de inclusão acompanham a transformação dos valores éticos de uma sociedade. O autor destaca que os valores vigentes de uma determinada época definem a terminologia utilizada para nomear e, conseqüentemente, lidar com a pessoa com deficiência. Contudo, os termos não conseguem revelar todas as questões que envolvem as pessoas com deficiência. Por isso, os conceitos não podem ser tratados como um fim em si mesmos, o que se propõe é um mergulho no campo da ética, que emerge como problemática inerente à política, à cidadania e à democracia.

A temática da inclusão vincula-se, então, à da transformação social, reclamando pela compreensão das novas cenas sociais em que se constituem os novos campos de conflitos e os novos atores sociais, nem sempre transparentes ao olhar público em tempos de privatização dos espaços coletivos.

Segundo Sasaki (2006), para entender a inclusão da pessoa com deficiência, é preciso compreender os conceitos inclusivistas, pois eles abrangem os valores que defendem a inclusão.

Os conceitos inclusivistas surgiram do que hoje se poderia chamar de conceitos pré-inclusivistas, que foram trabalhados, modificados e ampliados, a partir de contextos sócio-culturais. Entre os conceitos considerados pré-inclusivistas estão o modelo médico da deficiência e a ideia de integração social, caracterizada pelo princípio de normalização e pelo princípio de

⁴ Graduado em Serviço Social, atua como consultor de reabilitação, integração e inclusão social de pessoas com deficiência.

mainstreaming, que consistia em levar os alunos com deficiência para os serviços educacionais disponíveis na comunidade.

O modelo médico via a pessoa com deficiência como um doente que precisa ser curado ou tratado. Esse modelo caracterizava a pessoa com deficiência como “inválida”, incapaz de exercer sua cidadania através de seu trabalho e de sua participação dentro da sociedade. Até hoje, esse conceito mantém sua influência e é utilizado como justificativa para a sociedade não mudar suas estruturas e atitudes no que se refere à inclusão da pessoa com deficiência.

Conforme Sasaki (2006), o modelo médico da deficiência:

tenta melhorar as pessoas com deficiência para adequá-las aos padrões da sociedade. (...) É claro que algumas vezes pessoas com deficiência necessitam de fato, apoio físico ou médico, porém é importante que isto atenda às suas necessidades e lhes dê maior controle sobre sua vida. (WESTMACOTT, 1996 *apud* SASSAKI, 2006, p. 30).

Outro conceito pré-inclusivista é o da “integração social”, que buscava prover nas instituições, nas quais estavam “internadas” as pessoas com deficiência, os serviços existentes na comunidade. Surgem, então, as instituições especializadas, como escolas especiais e centro de habilitação. O princípio de normalização surge a partir da década de 1960, através de movimentos que buscam a inserção das pessoas com deficiência nos sistemas sociais comuns, como a educação, o trabalho, a família e o lazer.

O princípio de normalização é caracterizado pela ideia de que toda pessoa com deficiência deve vivenciar um estilo de vida condizente com sua cultura. Esse princípio criou, para as pessoas com deficiência e atendidas pelas instituições, ambientes o mais parecido possível com aqueles vividos pela população em geral.

Na década de 1980, surge, segundo Sasaki (2006), a prática de *mainstreaming*, ligada ao princípio de desinstitucionalização. O objetivo da prática de *mainstreaming* era inserir as crianças e os jovens com deficiência que conseguiam acompanhar aulas em escolas comuns. Entretanto, as instituições não estavam preparadas para atendê-los e proporcionar a inclusão.

A integração social tinha, portanto, o objetivo de inserir a pessoa com deficiência na sociedade, contudo, o esforço para a inserção era realizado apenas de forma unilateral, pois a sociedade não se preparava para esse acolhimento. Apenas a pessoa com deficiência, as instituições especializadas e os familiares é que se adaptavam, tornando esse convívio social aceitável. Nesse sentido, o modelo de integração social nada mais era do que a busca pela

inserção da pessoa com deficiência, mas em uma sociedade que lhe exigia certas capacidades para a sobrevivência.

O conceito de integração social não toma a sociedade como responsável principal no processo de inclusão, pois é a pessoa com deficiência que deverá adequar-se à estrutura oferecida, aos mais diversos procedimentos e papéis sociais que lhe são exigidos, a fim de ser aceita.

A inclusão social, para Sassaki (2006), acontece quando a sociedade absorve os conceitos inclusivistas e percebe a pessoa com deficiência com capacidade para exercer sua autonomia, independência e empoderamento, preparando-se e adaptando-se para poder incluí-la em seu meio. A mudança na sociedade é a primeira etapa para que a pessoa com deficiência possa construir seu desenvolvimento e desempenhar o seu papel de cidadão. Criar uma realidade inclusiva resulta na mudança de toda a sociedade para que esta possa atender às necessidades de cada indivíduo.

Sassaki (2006) define como conceitos inclusivistas a autonomia, a independência, o *empowerment* e a equiparação de oportunidade.

A autonomia é definida por Sassaki (2006) como a “condição de domínio no ambiente físico e social, preservando, ao máximo, a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce.” (SASSAKI, 2006, p. 35). O grau de autonomia da pessoa com deficiência dependerá da sua prontidão físico-social e da realidade do ambiente físico no qual está inserida.

O conceito inclusivista de independência está relacionado à possibilidade de decidir sem depender de outras pessoas. A pessoa com deficiência poderá desenvolver sua independência a partir da quantidade e qualidade de informações que estiverem disponíveis para sua decisão, bem como da sua autodeterminação e prontidão – que devem ser desenvolvidas desde criança – para realizar as escolhas.

O uso do termo *empowerment*, que significa empoderar, refere-se ao conceito inclusivista no qual uma pessoa, ou um grupo, usa seu poder pessoal, independente de sua condição, para fazer escolhas e tomar decisões, bem como da sua autodeterminação e prontidão para realizá-las. Segundo Sassaki (2006), a autodeterminação e a prontidão podem ser aprendidas e, quanto mais cedo a criança for trabalhada, melhor.

Em conformidade com o conceito de equiparação de oportunidades, compreende-se que os diversos sistemas da sociedade e do ambiente são tornados disponíveis para todos, particularmente para pessoas com deficiências.

A inclusão é definida para Sassaki (2006) como:

(...) um processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas ainda excluídas e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos. (SASSAKI, 2006, p. 3).

Na prática, a inclusão social está relacionada a princípios de aceitação das diferenças individuais, da valorização da pessoa, da convivência a partir da diversidade humana, representada pela origem social, pela religião, gênero, etnia, idade e tipo de deficiência.

Sassaki (2006) reconhece que a inclusão não ocorre de um dia para o outro, ela é um processo que auxilia na construção de um novo tipo de sociedade. A transformação de uma sociedade, por meio dos conceitos de inclusão, pode ocorrer através da acessibilidade (espaços físicos e transportes), das políticas públicas e na forma em que os indivíduos percebem as pessoas com deficiência.

Outro autor a ser considerado para construir o conceito de inclusão social é Berthou (2009). Ele defende que uma sociedade só será inclusiva se houver uma mudança de mentalidade de cada indivíduo. O autor considera que as políticas públicas existentes, na realidade, não promovem o indivíduo e apenas sustentam a exclusão social.

A ideia central da inclusão para Berthou (2009) consiste nas representações sociais que fazemos da pessoa com deficiência, portanto, ele defende uma mudança no modo de construir essas representações. Para o pesquisador, a sociedade precisa encarar as pessoas com deficiências, os idosos, os moradores de periferias, entre outros, como possuidores de potenciais e capacidades, ou seja, como atores na sociedade.

Segundo Berthou (2009), o sujeito que necessita da proteção de políticas públicas não deixa de estar no centro da reflexão e da ação como um ser de palavra, desejos e potencialidade. Assim, é importante vê-lo como sujeito de direitos e não através de rótulos. A forma de ver esse sujeito define comportamentos e programas, que podem levar em conta a dependência, a

transmissão e a recepção de benefícios ou buscar os conhecimentos e recursos existentes através da integração, mediação e iniciativa do próprio sujeito assistido.

A inclusão para Berthou (2009) não é apenas uma obrigação legal, mas um problema de valor, uma expressão de humanidade. Para o autor, a inclusão se estabelece numa sociedade que reconhece a primazia de cada cidadão, admitindo as diferenças entre seus membros e dando a chance de cada indivíduo participar da sociedade de acordo com suas possibilidades.

Segundo Berthou (2009), a inclusão deve ser sustentada pelos conceitos de inserção e integração. Termos estes que a legislação brasileira utiliza para caracterizar as políticas públicas de inclusão, desde a Constituição de 1988, e que demarcaram a garantia de direito à educação, na rede regular de ensino às pessoas com deficiência e, também, a proibição de discriminação na admissão de trabalhadores que tenham algum tipo de deficiência. Os termos são empregados em textos como:

A Lei Complementar nº 7.853/89, sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e a Política Nacional para a Integração delas; o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990); a Política Nacional de Educação Especial (1994); a Lei de Diretrizes de Base da Educação Nacional (1996), em particular o capítulo V, as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (2001); e o Parecer CNE/CEB nº 17/2001. (BERTHOU, 2009, p. 30).

Apesar de a inclusão social ser sustentada pelos termos inserção e integração, eles não são sinônimos. Para Berthou (2009), o uso do termo inserção está relacionado a tarefas da organização, que cabe criar possibilidades para a inserção no trabalho, no ensino fundamental, ou seja, acolher as pessoas e identificar seus potenciais. Já o termo integração está relacionado à sociedade que assume duas características: a primeira ligada a procedimentos coletivos, como integração de órgãos, equipes, entre outros, e a segunda, relacionada às ações concretas de inserção, como integração à vida comunitária, integração social por meio do trabalho, que pode ser considerada uma integração diante da mudança de mentalidade.

Adotar a proposta de inclusão é necessariamente uma decisão laboriosa, conflitante, em que a pessoas e as organizações devem superar as pressões contrárias e a própria experiência pessoal que geram convicções, atitudes e práticas, e, sobretudo, aceitar os interessados como parceiros. (BERTHOU, 2009, p. 162).

Segundo Berthou (2009), a problemática da inclusão é caracterizada pelo reconhecimento de ser um cidadão diferente, mas igual; o direito de compartilhar as vantagens e os recursos da sociedade; o direito de tornar-se ator, na medida de suas capacidades.

Escolher a inclusão, preferencialmente à integração, é colocar a pessoa com deficiência no centro, por meio de um posicionamento intelectual, o que significa reconhecer seus direitos, como a igualdade e a existência de cada um de forma diferenciada.

A mentalidade representa uma cultura interiorizada, segundo Berthou (2009), e dificulta o acesso a um pensamento próprio. As pessoas se exprimem através do olhar, da linguagem, atitudes, relações e tratamento. Em relação às pessoas excluídas, tem-se, muitas vezes, a repressão, bem como pensamento, sentimento e projeções de conformismo e dependência. Do lado dos grupos dominantes, encontram-se preconceitos, normas estabelecidas e controle. Pela perspectiva da inclusão social, há a renovação de pensamentos e ações, que deve ser considerada não como uma obrigação legal, mas como uma obrigação moral, pois propõe uma nova forma de perceber, pensar e agir, individualmente e coletivamente.

a problemática da inclusão está nas mentalidades: a capacidade das pessoas de perceber mudanças no consenso social e reconsiderar suas posições pessoais, o que implica revisão de seu sistema cognitivo e suas atitudes. (BERTHOU, 2009, p. 166).

Sendo assim, a inclusão traz a possibilidade de transformação da sociedade, a perspectiva de renovar conceitos e definir prioridades.

O uso do termo inclusão, tema desta pesquisa, é de uso recente e ganha força a partir da Conferência Mundial em Educação Especial, realizada em Salamanca, em 1994. A Declaração final da conferência afirma que as diferenças humanas existem e que a aprendizagem deve condizer com a necessidade de cada criança. O termo inclusão assume o caráter de normalidade e a escola inclusiva se alicerça em uma pedagogia centrada na criança (BERTHOU, 2009).

A inclusão social consiste em tornar a sociedade um lugar viável para a convivência entre pessoas de todos os tipos e condições na realização de seus direitos, necessidades e potencialidades. Este paradigma já serviu de base para a aprovação de diversos instrumentos legais, assim como de várias declarações e recomendações mundiais, tais como a Declaração de Salamanca (SALAMANCA, 1994); a Carta para o Terceiro Milênio (LONDRES, 1999); a Classificação Internacional de Funcionamento, Deficiência e Saúde, produzida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e aprovada pelas Nações Unidas em 2001, em substituição à

Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 1980); a Declaração de Washington (WASHINGTON, 1999); a Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão (MONTREAL, 2001), a Declaração de Madri (MADRI, 2002); a Declaração de Sapporo (SAPPORO, 2002); a Declaração de Caracas (CARACAS, 2002) e, finalmente, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS, 2006).

Entende-se, portanto, para esta dissertação de mestrado, como sociedade inclusiva, a conceituação de Gomà (2003). Para o autor, a sociedade inclusiva é aquela em que as pessoas, de pleno direito, possam acessar os mecanismos de desenvolvimento e inserção em redes sociais, permitindo-lhes desenvolver seus projetos vitais com liberdade e igualdade, na ausência de relações sociais de dominação, em um contexto de autonomia e de reconhecimento da diversidade.

Na verdade, podemos concluir que ninguém se constitui plenamente excluído ou permanentemente incluído. Não é uma questão de permanência, mas uma questão de identificação da potência do movimento, ou seja, da dialética exclusão/inclusão e do significado que tem para o sujeito, em específico para as pessoas com deficiência e suas famílias, que vivencia essa relação.

Apesar de, nas últimas décadas, haver um crescente interesse voltado para as pessoas com deficiência, o que pode ser comprovado pelas declarações e recomendações mundiais é que, ainda, é incipiente a escuta desses sujeitos e de suas famílias, não se levando em consideração seus pontos de vista, seus valores e necessidades para se sentirem incluídos.

3.2 Políticas Públicas

Para compreender as tensões inclusão/exclusão do Programa Sem Limite, faz-se necessário entender o conceito de política pública. Para Rocha (2001), o princípio básico da política é que os homens são diferentes e necessitam uns dos outros para viver. Assim, o objetivo da política para o autor é o de processar as diferenças entre as pessoas e possibilitar uma vida em comum.

A política pode ser vista como constituída de ambos os momentos: um de identificação com o outro, visando a estabelecer uma ação comum; e em um momento de disputa de

quem é capaz de fazer valer os seus interesses e valores frente a valores e interesses divergentes. Em qualquer sociedade moderna há uma diversidade de focos de disputa: classe social, gênero, religião e raça, dentre tantos outros. (ROCHA, 2001, p. 9).

Segundo Rocha (2001), as políticas públicas são decisões governamentais estabelecidas para minimizar e eliminar problemas que estão relacionados à política externa, saúde pública, proteção do meio ambiente, crime e desemprego, entre outros.

A identificação do problema, ou seja, a insatisfação diante de uma determinada realidade é o primeiro passo para se estabelecer uma política pública, pois, a partir do problema, busca-se estabelecer outra realidade. Para que isso ocorra, faz-se necessário que as políticas públicas passem pelas fases de planejamento, implementação e avaliação.

Outra questão a ser considerada nas políticas públicas é o repasse de verbas e, para isso, é preciso estabelecer prioridades entre os problemas detectados. Assim, a alocação de bens é influenciada pela distribuição e utilização do poder. É possível concordar com Rocha (2001) quando ele diz que:

Quem tem mais poder vai tirar maiores vantagens da ação estatal. Como os recursos escassos são disputados por grupos ou pessoas, pode-se dizer que se trata de alocação de valores entre unidades interatuantes. As decisões governamentais resultam da combinação da participação direta e indireta de atores políticos, que atuam por diversos meios, como persuasão, ameaças, promessas, manipulação direta, coerção, etc. (ROCHA, 2001, p. 13).

Assim, pode-se dizer que a política é concebida através de uma relação dialética ente conflito e consenso, na qual há de um lado o consenso de interesses entre grupos que buscam reivindicar seus objetivos e, por outro lado, têm-se atores que interagem de forma estratégica, na busca de realização de seus interesses em sobreposição aos demais.

Para Rocha (2001), a política social é uma modalidade da política pública, que tem como objetivo fornecer condições básicas de vida à população, definidas a partir do contexto de cada sociedade. O autor aborda que a política social deve buscar uma situação de igualdade entre os indivíduos de uma sociedade e fornecer níveis básicos de segurança socioeconômica. Fazem parte da política social as modalidades de saúde, educação, habitação, amparo aos desempregados, crianças, velhos, pessoas com deficiência, programa de renda mínima, entre outros tipos de intervenção.

A questão social impõe-se como um problema a partir do capitalismo. Rocha (2001) retrata que, com a Revolução Industrial, há um aumento de pessoas no espaço urbano, empobrecidas e expostas aos riscos do mercado. A desigualdade deixa de ser vista como vícios e habilidades individuais, e passa a ser percebida como parte do funcionamento do sistema econômico. Assim, de forma progressiva, as políticas passam a contemplar a questão social.

O Estado passa, portanto, a intervir na economia, na busca de uma sociedade mais igualitária e, portanto, certas condições básicas de vida são tomadas como direitos de qualquer cidadão. Assim, as políticas sociais implicam o Estado em ação, como diz Rocha (2001):

com o objetivo de melhoria a qualidade de vida da população, especialmente das populações excluídas, integrando-as economicamente e socialmente a um certo padrão de desenvolvimento econômico-social. (ROCHA, 2001, p. 19)

O conceito chave para as intervenções de proteção social do Estado brasileiro inicia-se na década de 1930 e é caracterizado por Santos (1998), citado por Rocha (2001), até a década de 1980, como “cidadania regulada”. Segundo o autor, a noção de “cidadania regulada” implica a exclusão de parcelas da população da esfera de direitos. O acesso dessa população aos direitos dependia do reconhecimento do Estado a esses grupos, que era feito segundo o lugar que as pessoas ocupavam no processo produtivo. Assim, as políticas sociais adotadas no Brasil visavam ao desenvolvimento da economia, e as profissões reconhecidas eram as mais relevantes do aspecto econômico.

Para Rocha (2001), a política social desenvolvida no Brasil, nessa época, reforçava as desigualdades, pois:

O padrão de intervenção social brasileiro é então seletivo, no plano dos beneficiários, heterogêneo, no plano dos benefícios. Seletivo, porque só alguns têm direitos; heterogêneo, porque esses direitos são diferenciados conforme a empresa ou a categoria do trabalhador. Um ferroviário, por exemplo, nos anos 30, ocupava um lugar privilegiado no mercado de trabalho e, por isso, tinha direito à aposentadoria, pensão e assistência médica; já um trabalhador rural, além de ocupar um posto de trabalho inferior, não tinha quaisquer direitos sociais. (ROCHA, 2001, p.25).

A partir da década de 1970, ainda sob o regime militar, há uma organização de vários segmentos no Brasil, como sindicatos, associações de bairros, fundação de partidos políticos que reivindicavam espaços de participação democrática.

Na década de 1980, quando ocorre o fim da ditadura militar e o processo de democratização surge, também, há a participação popular de forma mais ativa nas políticas sociais, buscando que elas deixem seu caráter de clientelismo e passem a atender às verdadeiras demandas existentes. “As políticas sociais, passam, então, a expressar não só a ótica dos administradores, mas sobretudo a dos beneficiários.” (ROCHA, 2001, p. 33).

As políticas públicas, visando atender ao maior número possível de cidadãos, assumem uma condição de “políticas generalistas”. Essa condição, em particular, faz com que as políticas públicas não atendam ou atendam com precariedade àqueles que são considerados “diferentes” e requerem procedimentos e adequações específicas (PINHEIRO, 2003).

A elaboração de políticas públicas em um Estado democrático deve considerar que todos os cidadãos são sujeitos de direitos e, nesse sentido, para Pinheiro (2003) a política pública precisa de duas características fundamentais: a universalização e a democratização.

A universalização é considerada, por Pinheiro (2003), como a condição fundamental para que a política pública atenda toda a diversidade humana como homens e mulheres, jovens e velhos, brancos e negros, hétero e homossexuais, habitantes do campo e da cidade, ricos e pobres, as pessoas com deficiência, enfim, seja qual for a particularidade de cada sujeito, todos são universalmente sujeitos de direitos, e a política pública visa, em última instância, à garantia e à defesa desses direitos. O conceito de universalização para o Pinheiro (2003) é o mais difícil de ser colocado em prática, pois segundo o autor:

Sonhamos com uma cidadania universal, em escala planetária, que respeite as diferentes culturas e etnias, mas, ao mesmo tempo em que rejeitamos um falso universalismo que destrói todas as diferenças, vivemos uma realidade opressora que impõe a cultura branca, masculina, heterossexual e ocidental como o padrão universal. (PINHEIRO, 2003, p. 104).

A democratização da política pública para Pinheiro (2003) só será realizada se todos os setores da população, já incluídos pelo princípio da universalidade, puderem controlar essas políticas de forma direta e transparente. O que implica a necessidade de implantação de mecanismos de participação popular, para que os indivíduos possam participar em todas as instâncias, tais como a de planejamento, de decisão, de execução, de fiscalização e de avaliação. Os Conselhos, por exemplo, o Conselho Municipal de Saúde, o Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente, o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência são alguns dos equipamentos sociais criados para viabilizar a participação popular na gestão das cidades.

A universalização dos direitos pode ser encontrada a partir da Constituição Federal de 1988, que considera que todos os cidadãos são iguais e possuem direitos sociais, independente de qualquer qualificação. O que consolida a ideia de direitos universais.

Com a universalização dos direitos, ocorre, conseqüentemente, um aumento da demanda pelos serviços públicos, o que não foi acompanhado de aumento de verbas, ocasionando a precarização dos serviços, levando a uma busca de alternativa tanto nos setores privados, como nas Organizações Não Governamentais (ONG).

Como visto, as políticas públicas visam resolver, ou minimizar, as questões da desigualdade e da pobreza. Assim, o Brasil carece de política social, pois o desenvolvimento econômico no país tem pouco impacto na diminuição da pobreza, uma vez que ainda persiste uma grande concentração da renda.

3.3 Políticas públicas para pessoas com deficiência

É importante compreender que, apesar da universalização dos direitos, no que se refere às pessoas com deficiência, há uma dupla exclusão, entendida como restrição ou impossibilidade de acesso aos bens sociais, que podem proporcionar uma vida independente e autossustentada (PINHEIRO, 2003).

A primeira exclusão, segundo Pinheiro (2003), é inerente à sociedade capitalista, que exclui uma grande parcela da população, confinando-a à condição de miséria absoluta, ou à mera subsistência. A segunda exclusão é caracterizada pela inconformidade aos padrões estabelecidos e socialmente aceitos, ou seja, pela condição de portar uma “diferença restritiva” nos aspectos físicos, sensoriais, cognitivo ou comportamentais, que contradizem os padrões estabelecidos como produtivos, eficientes e funcionais, e até mesmo esteticamente valorizados.

A questão com a inconformidade com os padrões estabelecidos socialmente não é exclusiva das pessoas com deficiência, ela também atinge outros setores excluídos, como os negros, as mulheres, os homossexuais, entre tantos outros. Contudo, as pessoas com deficiência encontram ainda dificuldades para dar visibilidade às suas próprias questões e necessidades relacionadas às suas limitações e suas “diferenças restritivas”. Muitas vezes, como no caso das pessoas assistidas pelo Programa Sem Limite, os portadores de deficiência não têm condições objetivas de expressar suas reivindicações e de lutar pela garantia de seus direitos, sendo, nesses

casos, representados por suas famílias e tutores. A dificuldade em dar visibilidade somada à inadaptação do meio social como, por exemplo, os meios de transportes, acesso à educação, espaços arquitetônicos, e uma visão e prática social assistencialista, constituem fatores que contribuem para a exclusão social das pessoas deficientes. (PINHEIRO, 2003).

As políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência, segundo Pinheiro (2003), são construídas, muitas vezes, por técnicos, que elaboram leis e decretos, mas sem a participação ativa e propositiva dos seus interessados, ou seja, as famílias e os próprios deficientes, nesse sentido, os deficientes são excluídos do espaço público e político.

(...) é chegado o momento histórico de abrir espaço para que os próprios “portadores de deficiência” desempenhem o papel de protagonistas nesse processo de romper definitivamente com a tutela e o paternalismo, para, como limite máximo – naqueles casos de portadores de deficiências e síndromes mais severas, que comprometam a autonomia pessoal –, colocarem-se como parceiros, ao lado dos “portadores de deficiência” e não mais acima deles, substituindo-os nesta construção. (PINHEIRO, 2003, p. 107).

Pinheiro (2003), ao refletir sobre a história das políticas sociais no Brasil, voltadas para as pessoas com deficiência, conclui que estas reservaram para esses sujeitos a posição de dependência e de subordinação, respondendo unicamente às suas demandas para saúde, educação e assistência social, numa perspectiva assistencialista, e não de promoção de direitos. O acesso à saúde, educação e segurança social são direitos fundamentais de todos os cidadãos, independentemente de sua condição. No entanto, chama a atenção o que o autor considera um equívoco dos gestores das políticas públicas, que restringem seus investimentos para promover o acesso das pessoas deficientes somente à saúde, educação e segurança social.

Pinheiro (2003) alerta para a necessidade de se garantir às pessoas com deficiência também o direito à cultura, ao lazer, aos bens simbólicos etc. Se de um lado, há o esforço pela inclusão dos deficientes na saúde, na educação e assistência social; de outro, permanece a exclusão dos mesmos da cultura. Esses aspectos evidenciam que, ainda, não superamos a visão assistencialista, que reduz o sujeito a um estado de necessidade material. Nesse sentido, o sujeito está excluído da possibilidade de vivenciar e expressar a afetividade, de exercer sua potencialidade simbólica, como nos alerta Sawaia (2008b).

De acordo com Pinheiro (2003), a trajetória das políticas públicas para pessoas com deficiência passa por três fases: a tradicional/caritativa, a reabilitatória e a da autonomia pessoal

ou vida independente. Para o autor, essas fases coexistem nos dias atuais e se manifestam em função da conjuntura local, observando-se as condições de infraestrutura, recursos humanos, carência socioeconômica, entre outros.

A fase tradicional/caritativa consiste em compreender a pessoa com deficiência como objeto de caridade, sujeito de assistência, o que reforça o estereótipo de incapacidade.

Na fase reabilitatória, a problemática das pessoas com deficiência é compreendida como uma questão individual, e as saídas são através da intervenção multiprofissional de especialistas. Nessa fase, a pessoa com deficiência é vista como paciente, os profissionais exercem o controle dos processos de intervenção médico-curativo e os resultados são mensurados pelas habilidades alcançadas ou recuperadas. O traço marcante, nessa fase, é caracterizado pelo estereótipo da “anormalidade” e pela dependência.

A fase da autonomia pessoal/vida independente é introduzida nos Estados Unidos, segundo Pinheiro (2003), por volta de 1970, através de lutas pelos direitos civis de grupos sociais minoritários. É uma reação ao modelo reabilitatório e busca a desinstitucionalização dos pacientes. A marca dessa fase consiste no deslocamento do problema do indivíduo para o meio ambiente, ou seja, o meio deve preparar-se para tornar-se favorável à pessoa com deficiência.

No Brasil, as leis e decretos que asseguram os direitos das pessoas com deficiência têm como característica a busca da autonomia desses sujeitos como detentores de sua própria história. Aqui se pretende marcar os avanços das políticas públicas, sem negar, contudo, as fases de assistencialismo, que ainda persistem em considerar a pessoa com deficiência como sujeito de proteção e tutela.

A Constituição brasileira ao estabelecer que todos os cidadãos brasileiros são iguais perante a lei, também estabelece que cidadãos com deficiência tenham direito ao atendimento de suas necessidades. As políticas públicas, portanto, são norteadas pela Constituição Federal de 1988, que estabelece o direito de igualdade, descrito em seu art. 5º, em que todos são considerados iguais perante a lei, sem nenhuma distinção e garantindo o direito à vida, à igualdade, à segurança e à propriedade (BRASIL, 2004).

Para compreender as políticas públicas voltadas para a pessoa com deficiência, é necessário conhecer como a Constituição Federal define as pessoas com deficiência. No artigo 4º, do Decreto nº 3.298/1999 (BRASIL, 1999) e artigo 5º do Decreto nº 5.296/2004 (BRASIL, 2004), é considerada pessoa com deficiência a que se enquadra nas seguintes categorias:

I - pessoa portadora de deficiência, além daquelas previstas na Lei nº 10.690, de 16 de junho de 2003, a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias:

a) deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;

b) deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz;

c) deficiência visual: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;

d) deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:

1. comunicação;
2. cuidado pessoal;
3. habilidades sociais;
4. utilização dos recursos da comunidade;
5. saúde e segurança;
6. habilidades acadêmicas;
7. lazer; e
8. trabalho;

e) deficiência múltipla - associação de duas ou mais deficiências; e

II - pessoa com mobilidade reduzida, aquela que, não se enquadrando no conceito de pessoa portadora de deficiência, tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentar-se, permanente ou temporariamente, gerando redução efetiva da mobilidade, flexibilidade, coordenação motora e percepção. (BRASIL, 2004, DECRETO 5.296, Capítulo II, parágrafo II).

Já o artigo 4º do Decreto nº 5.296/2004 considera que os conselhos nacional, estaduais, municipais e do distrito federal, que cuidam dos direitos da pessoa com deficiência têm legitimidade para acompanhar e sugerir medidas para o cumprimento dos requisitos estabelecidos no Decreto nº 5.296/2004 que regulamenta as Leis nº 10.048 de 08/11/2000 e nº 10.098 de 19/12/2000, que estabelecem normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida e dá outras providências (BRASIL, 2004).

Em relação aos direitos das pessoas com deficiência, podemos vê-los assegurados na Constituição, em seu art. 1º e art. 3º, com o objetivo de promover a dignidade da pessoa humana e garantir o exercício da cidadania, para que não haja desigualdades sociais e sejam eliminados

quaisquer preconceitos ou discriminação. Nesse sentido, a Constituição garante às pessoas com deficiência direitos sociais à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à segurança e à previdência social, que prevê um salário mínimo mensal aos que comprovem insuficiência de renda (BRASIL, 2004).

Os artigos 7º, 23º e 24º da Constituição Federal definem os direitos específicos das pessoas com deficiência em relação ao trabalho, à saúde e à integração social. O artigo 37º versa sobre o percentual de vagas em empregos públicos que deve ser reservado para as pessoas com deficiência. Nos artigos seguintes, são abordados temas como a reabilitação, o benefício previdenciário, o atendimento educacional, o atendimento especializados, o transporte coletivo adaptado e a adaptação de logradouros públicos. (BRASIL, 2004)

Na perspectiva da garantia dos direitos da pessoa com deficiência, pode-se considerar que o governo federal brasileiro vem se destacando cada vez mais, principalmente, nas áreas de assistência social, saúde, educação, acessibilidade, esportes, entre outros. O Brasil vem incorporando as ações que visam à garantia dos direitos das pessoas com deficiência, ao ratificar tratados e convenções internacionais, que acabam auxiliando na criação de leis que beneficiam as pessoas com deficiência.

O empenho do Brasil foi reconhecido no âmbito da inclusão da pessoa com deficiência, em 2004, ao ser considerado um dos cinco países mais inclusivos das Américas, juntamente com Estados Unidos, Canadá, Costa Rica e Jamaica. O relatório elaborado pelo Centro de Reabilitação Internacional baseou-se nos critérios de proteção legal, oportunidades de educação e emprego, mobilidade, serviços de saúde e moradia, facilidade de comunicação e apoio a tratados internacionais.

A análise dos critérios para a escolha dos países mais inclusivos foi norteadada na legislação vigente, o que, às vezes, não se efetiva na realidade da população com deficiência do país.

O Brasil foi bem qualificado em todas as categorias, mas o presidente do Centro, Willian Kennedy Smith, afirmou que a boa classificação do país baseou-se principalmente no arcabouço legal do país, que entre outras coisas, proíbe discriminação no ambiente de trabalho, estabelece cotas de contratação e prevê garantias constitucionais de apoio financeiro. No entanto, ele reconheceu que foi mais fácil para os responsáveis pelo relatório terem acesso à legislação do país do que à realidade cotidiana das pessoas com deficiência. (CHAGAS, 2006, p. 102).

Um fato relevante que demonstra a preocupação do Brasil, pelo menos, em nível das leis, foi a participação em 1994, na assinatura da Declaração de Salamanca, que propõe que as escolas devem acolher todas as crianças, independente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais ou linguísticas. A Declaração de Salamanca proclama as escolas inclusivas como uma saída possível para a discriminação.

As leis internacionais que foram ratificadas pelo Brasil são: a Resolução da ONU nº 29, de 05 de março de 1993, que trata do dia internacional da pessoa com deficiência; a Convenção 159 da OIT (Organização Internacional do Trabalho), de 1983, que aborda a reabilitação profissional e emprego das pessoas com deficiência; a Resolução da ONU nº 37/52 com data de 3/12/1982, sobre o programa de ação mundial para as pessoas com deficiência; Resolução da ONU nº 2.542/75, que consiste na Declaração dos direitos das pessoas portadoras de deficiência.

Em relação à legislação brasileira, há uma série de leis, portarias e decretos que buscam assegurar os direitos da pessoa com deficiência como, por exemplo:

- a) decreto nº 93.481 de 29/10/1986 que institui a Coordenadoria Nacional Para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) (BRASIL, 1986);
- b) lei nº 7.853 de 24/10/1989, que define preconceito como crime e dispõe também sobre o apoio à pessoa com deficiência, que está relacionado à Coordenadoria Nacional Para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) (BRASIL, 1989);
- c) lei nº 8.069 de 13/7/1990, Estatuto da Criança e do Adolescente, que assegura ao adolescente com deficiência o trabalho protegido, garantindo seu treinamento e colocação no trabalho, bem como o incentivo na criação de oficinas abrigadas (BRASIL, 1990);
- d) lei nº 8.112 de 11/12/1990, que reserva 20% dos cargos públicos para pessoas com deficiência e dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da união, das autarquias e das fundações públicas federais (BRASIL, 1990);
- e) decreto nº 914 de 6/9/1993, que institui a política nacional para a integração da pessoa com deficiência e dá outras providências (BRASIL, 1993);
- f) lei nº 8.899 de 29/6/1994, que concede passe livre às pessoas com deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual (BRASIL, 1994);

- g) lei de Diretrizes de Base (LDB), número 9.394, aprovada em 1996, que tem um capítulo dedicado à Educação Especial enfatizando a inclusão da pessoa com deficiência (BRASIL, 1996);
- h) decreto nº 3.298 de 20/12/1999, que regulamenta a lei nº 7.853/89 que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 1999);
- i) lei nº 10.098 de 19/12/2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a acessibilidade das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida (BRASIL, 2000);
- j) decreto nº 4.229 de 13/05/2002, que dispõe sobre o Programa Nacional de Direitos Humanos (BRASIL, 2002);
- k) portaria nº 98 de 9/7/2003, que institui o Comitê Nacional de Educação em Direitos Humanos (BRASIL, 2003);
- l) lei nº 10.754 de 31/10/2003, que garante a isenção de Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) aos automóveis a gasolina adquiridos por deficientes físicos, mentais, visuais ou autistas (BRASIL, 2003).

Um órgão importante na garantia dos direitos das pessoas com deficiência, criado pelo governo federal em 1.999, foi o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), através do Decreto nº 3.076 de 1/6/1999, que tem como objetivo viabilizar e facilitar a inclusão social dos portadores de deficiência no Brasil. Compete ao CONADE acompanhar e avaliar o desenvolvimento da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e política urbana, dirigidas a este grupo social (BRASIL, 1999).

Através do CONADE, as pessoas com deficiência podem tomar parte do processo de definição, planejamento e avaliação das políticas destinadas a elas, por meio da articulação e diálogo com as demais instâncias de controle social e com os gestores de administração pública direta e indireta.

No ano de 2009, através do Decreto nº 6.980, a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) transformou-se na Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), um órgão vinculado à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), responsável pela articulação e coordenação das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência. A SNPD tem como

atribuição coordenar e supervisionar o Programa Nacional de Acessibilidade e o Programa de Promoção e Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Esses programas pretendem estimular todos os setores, públicos e privados, para que as políticas e programas contemplem a promoção, a proteção e a defesa dos direitos da pessoa com deficiência (BRASIL, 2009).

A SNPD ganhou mais importância no momento em que o Brasil ratificou a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados na sede da Organização das Nações Unidas (ONU), em Nova York, em 30 de março de 2007.

Recentemente, foi promulgada pela presidente da república, Dilma Rousseff, o Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver Sem Limite –, que estabelece eixos de atuação na educação, saúde, acessibilidade, trabalho e assistência social, conforme descrito em seu artigo 3º.

- I - garantia de um sistema educacional inclusivo;
 - II - garantia de que os equipamentos públicos de educação sejam acessíveis para as pessoas com deficiência, inclusive por meio de transporte adequado;
 - III - ampliação da participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, mediante sua capacitação e qualificação profissional;
 - IV - ampliação do acesso das pessoas com deficiência às políticas de assistência social e de combate à extrema pobreza;
 - V - prevenção das causas de deficiência;
 - VI - ampliação e qualificação da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, em especial os serviços de habilitação e reabilitação;
 - VII - ampliação do acesso das pessoas com deficiência à habitação adaptável e com recursos de acessibilidade; e
 - VIII - promoção do acesso, do desenvolvimento e da inovação em tecnologia assistiva.
- (BRASIL, 2011, PLANO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, ARTIGO 3º).

O Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – o Viver sem Limite – traz a perspectiva de pensar a pessoa com deficiência a partir da autonomia, eliminando barreiras e permitindo o acesso a bens e serviços. Entretanto, sabe-se que, entre o planejamento e a implementação, há várias contradições e, nem sempre, a sua efetivação corresponde a seus propósitos iniciais.

Através do Plano, pretende-se investir R\$ 7,6 bilhões até o ano de 2014. As ações na educação, saúde, trabalho, assistência social e acessibilidade serão executadas sob a coordenação da Secretaria de Direitos Humanos da República (SDH/PR). Além da SDH/PR, integram o Viver Sem Limite: a Casa Civil, a Secretaria-Geral da Presidência da República e os Ministérios da Educação, Saúde, Trabalho e Emprego, Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Ciência,

Tecnologia e Inovação, Cidades, Fazenda, Planejamento, Comunicações, Previdência Social e Cultura.

Na educação, é proposto pelo Viver sem Limite ações ligadas ao transporte escolar buscando viabilizar o acesso dos alunos com deficiência às escolas; adequação arquitetônica das escolas públicas e instituições federais de ensino superior, visando à acessibilidade; implantação de novas salas de recursos multifuncionais e atualização das já existentes; e oferta de 150 mil vagas para pessoas com deficiência em cursos federais de formação profissional e tecnológica.

Na saúde, a proposta do Plano é ampliar as ações de prevenção às deficiências, criar um sistema nacional para o monitoramento e busca ativa da triagem neonatal, aumentando o número de exames no Teste do Pezinho. Fortalecer as ações de habilitação e reabilitação, atendimento odontológico, ampliação das redes de produção e acesso a órteses e próteses, entre outras ações clínicas e terapêuticas.

No âmbito da acessibilidade, as ações estão caracterizadas por atuações conjuntas entre a União, estados e municípios. O Programa Minha Casa, Minha Vida 2 terá suas unidades projetadas com a possibilidade de adaptação para pessoas com deficiência. Está prevista a criação de cinco centros tecnológicos para a formação, a nível técnico, de treinadores e instrutores de cães-guia em todas as regiões do país. As ações de mobilidade urbana do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC 2) e da Copa de 2014, também, devem cumprir os requisitos de acessibilidade.

O Plano prevê, ainda, várias outras ações, como a implantação de Centros de Referência, com a finalidade de oferecer apoio para as pessoas com deficiência em situação de extrema pobreza, abandono e isolamento social; linha de crédito para a pesquisa de tecnologias assistivas, além de subsidiar a compra de próteses e equipamentos para a população de baixa renda.

Outra linha de ação é a liberação de linha de crédito para as empresas que desejem investir em tecnologia e produzir próteses ortopédicas, leitores de *Braille* e cadeiras de rodas com interação com o cérebro da pessoa com deficiência.

O Plano Viver sem Limite foi promulgado em 2011 e está em pleno processo de implantação, através do pacto federativo, o que significa que os estados precisam aderir à proposta para que os municípios se beneficiem com as suas ações. Nesse sentido, a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), através da Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), criou a caravana do Viver sem

Limite. A Caravana pretende percorrer todos os estados da federação, juntamente com o CONADE, para fazer reuniões preparatórias à adesão dos estados. Segundo informações da Secretaria de Desenvolvimento Humano, os seis estados que já aderiam ao Plano são: Mato Grosso, Goiás, Rio Grande do Sul, Rio Grande do Norte, Acre e Piauí.

Apesar dos vários órgãos e secretarias criados, bem como o conjunto de leis, nem as leis nem os equipamentos por si só garantem a inclusão das pessoas com deficiência. Filgueiras (2004), citando Zaluar (1997), afirma que as políticas públicas, mais do que incluir, deveriam ter como eixo norteador: prevenir a exclusão.

Assim, é necessário superar alguns desafios que, segundo Filgueiras (2004), consistem em criar estratégias de prevenção de risco (evitar crises), de mitigação (diminuir o efeito do risco) e superação (aliviar o impacto do risco), que devem estar conectadas a políticas sociais universais.

3.4 Políticas públicas para pessoas com deficiência de Contagem (MG)

O município de Contagem (MG) implantou em 2007 o Programa sem Limite, em consonância com o CONADE e CORDE, atual SNPD, com o objetivo de contribuir para a inclusão das pessoas com deficiência, oferecendo o transporte para facilitar o acesso das mesmas às escolas e aos atendimentos de saúde. O Programa Sem Limite se pauta pelos princípios de acessibilidade e de inclusão social de acordo com a Lei nº.10.048 de 19 de dezembro de 2000⁵ (CONTAGEM, 2000).

Para serem incluídas no Programa, as pessoas devem atender às seguintes condicionalidades: alto grau de comprometimento ou com mobilidade reduzida; ser membro de famílias com renda *per capita* de até um salário mínimo; pessoas que estejam impossibilitadas de utilizarem o transporte público convencional para ir à escola e para fazer tratamento médico. O serviço prestado destina-se a pessoas moradoras no município de Contagem, sem limitação de faixa etária.

consideram-se pessoas com deficiência física as que se enquadram nas hipóteses de alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia,

⁵ Esta Lei estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida.

hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções. (CONTAGEM, 2009, DECRETO MUNICIPAL Nº 1.270, ARTIGO 2º, p.2).

O Programa pauta-se pela noção de acessibilidade contida no Artigo 8 do Decreto Federal nº 5.296/2004, que define a acessibilidade como:

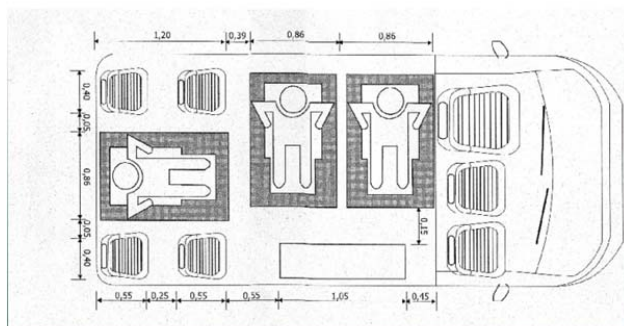
a condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida. (BRASIL, 2004)

O regulamento operacional do serviço de transporte suplementar para as pessoas com deficiência física foi aprovado pelo Decreto Municipal nº 926 em 07 de maio de 2008, ou seja, o programa funcionou por aproximadamente um ano, para depois ser regulamentado⁶ (CONTAGEM, 2008). Além disso, constatou-se, através da análise dos documentos e por meio dos relatos dos representantes da CAE, que o Programa iniciou suas atividades sem um diagnóstico da demanda existente no município. Portanto, conclui-se que a falta de um diagnóstico prévio pode ter sido um elemento dificultador para o planejamento e implantação inicial do programa, uma vez que a oferta gerou uma demanda desconhecida tanto nos aspectos quantitativos (número de pessoas a serem atendidas) quando nos aspectos qualitativos (quais as necessidades de atendimento de saúde, escolares, entre outros).

Atualmente, a verba disponível para o Programa é de aproximadamente R\$ 9.800,00 (nove mil e oitocentos reais), por mês, sendo que 85% dos recursos são provenientes da Secretaria Municipal da Educação e 15% da Secretaria Municipal da Saúde. A Prefeitura Municipal de Contagem (MG) não conta com nenhuma parceria pública nos níveis estadual e federal e nem da iniciativa privada ou de ONGs.

O Programa Sem Limite possui 25 veículos adaptados, com espaço para acompanhantes e motoristas capacitados para atender aos usuários.

⁶ O Decreto Municipal nº 375 de 18 de maio de 2006 foi o primeiro decreto que instituiu o Programa Sem Limite. Nele são especificadas as regras para o cadastro no Programa. No ano de 2008, é instituído o regulamento para o Programa Sem Limite através do Decreto Municipal nº 904, em 27 de março de 2008, que revogou o decreto anterior. Logo em seguida, no mês de maio, ele também é revogado pelo Decreto Municipal nº 926 de 07 de maio de 2008.

FIGURA 1 – Croqui do veículo do Programa Sem Limite

Fonte: Material de divulgação fornecido pela TRANSCON.⁷

FIGURA 2 – Veículo do Programa Sem Limite

Fonte: Material de divulgação fornecido pela TRANSCON.⁸

Para que seja efetuado o transporte das pessoas com deficiência, estas devem estar acompanhadas de um familiar ou responsável. Apesar de não ter limitação de idade, a maioria do público atendido pelo Programa Sem Limite é de crianças e adolescentes. Atualmente, o Programa atende a 296 pessoas, com um total de 2.368 transportes para atendimentos da demanda escolar e 708 transportes para atendimentos de consultas de saúde por mês. Vale ressaltar que os atendimentos são contabilizados pelo número de deslocamentos diários. Por exemplo, uma criança que vai à escola todos os dias (segunda a sexta-feira, ou seja, 5 dias) e faz tratamento fisioterápico duas vezes por semana, totaliza sete atendimentos por semana.

⁷ Foto cedida por funcionário da TRANSCON.

⁸ Foto cedida por funcionário da TRANSCON.

Antes da implantação do Programa Sem Limite, as crianças e os adolescentes ficavam em casa e seus familiares, especialmente suas mães, tinham que fazer verdadeiros malabarismos para conseguirem levá-los à escola e às consultas médicas.

Ao pensar o Programa Sem Limite pela lógica da inclusão/exclusão, encontra-se, de um lado, a ampliação de oportunidades para as pessoas transitarem pela cidade, possibilitando a ida à escola e a serviços de saúde. Por outro lado, nessa proposta de inclusão, através da acessibilidade, já estava contida sua negação, a exclusão. Esse fato é verificado através do próprio nome do Programa que traz uma incoerência, pois “Sem Limite” pressupõe atender a todos, a partir da lógica universal das políticas públicas. Entretanto, a verdade se apresenta de forma diferente, porque, para realizar os atendimentos, é necessário preencher os critérios estabelecidos no Decreto Municipal nº 926 de 07 de maio de 2008 e Decreto Municipal nº 1.270 de 17 de novembro de 2009, que prioriza o atendimento de determinado público, que se encontra em situação de vulnerabilidade social, bem como define o que considera pessoa com deficiência física, com alto grau de comprometimento na sua mobilidade (CONTAGEM, 2008,2009).

O Decreto municipal nº 926 de 07 de maio de 2008, institui e aprova o regulamento operacional do serviço de transporte suplementar para as pessoas com deficiência, com alto grau de comprometimento, impossibilitadas de utilizarem veículos adaptados do sistema de transporte público convencional no município de Contagem (MG). O decreto estabelece que o atendimento será realizado para fins médicos e escolares. O decreto define, também, critérios de renda, prioridades no atendimento, critérios para a inscrição e para utilização do programa, bem como rege sobre as atribuições da CAE (CONTAGEM, 2008).

O Decreto Municipal nº 1.270 revoga o Decreto nº 926 e estabelece algumas mudanças na operacionalização do Programa Sem Limite, a saber (CONTAGEM, 2009):

A primeira mudança está relacionada ao uso do Programa Sem Limite, antes ele era destinado a deslocamentos para tratamentos médicos e fins escolares e, agora, é destinado para serviços ofertados pelo SUS (Sistema Único de Saúde) e para atendimentos escolares em instituições do município de Contagem (MG), ou seja, para os serviços de saúde públicos e para a escola pública. Neste parágrafo, percebe-se uma especificação maior sobre o destino nos atendimentos do Programa, priorizando as instituições do próprio município.

A segunda mudança está relacionada ao acréscimo do Art. 3º, que dispõe sobre o alto grau de comprometimento de sua mobilidade e estabelece a condição que impede a pessoa com deficiência física de utilizar veículos adaptados do sistema de transporte público convencional.

A terceira mudança consiste na inclusão de critérios de atendimento, conforme o Capítulo I, Art. 4º, que estabelece critérios de prioridade para os atendimentos escolares. O capítulo, também, estabelece, nos Art. 5º, 6º e 7º, critérios para atendimentos de saúde, sendo dois deslocamentos semanais, desde que estes atendimentos sejam ofertados pelo SUS. Estes também deverão ser concentrados nos horários de intervalos escolares, compreendidos entre entrada e saída das escolas (manhã e tarde). Os atendimentos esporádicos, um por semana, devem ser solicitados à TRANSCON, que terá o prazo de 48 horas para analisar e, se aprovado, agendar o transporte. No Art. 8º é estabelecido que as alterações de locais e/ou horários de atendimentos agendados deverão ser encaminhadas à TRANSCON, que terá um prazo de dez dias para decidir sobre seu deferimento ou indeferimento. Por fim, no seu Art. 9º, é estabelecido que a interrupção ou encerramento do atendimento de saúde ou escolar deverá ser comunicado à TRANSCON.

A quarta mudança trata da inscrição e inclusão no Programa, através do Art. 12, que estabelece que os deferimentos e indeferimentos na avaliação clínica devem ser comunicados ao requerente pelo Comitê Gestor Regional⁹ e os deferimentos devem ser encaminhados, também, à TRANSCON, que providenciará o agendamento operacional.

A quinta alteração consiste na inclusão do Capítulo VIII, que estabelece em seu Art. 27º mecanismos de monitoramento dos usuários do programa, para acompanhamento de frequência e do desenvolvimento escolar, bem como dos atendimentos da saúde. O Art. 28 versa sobre as reavaliações socioeconômicas e clínicas periódicas e, no Art. 29º, aborda-se a reavaliação clínica periódica, para os casos classificados como deficiência temporária pela JAME. O Art. 30º, desse mesmo capítulo, estabelece que o cadastro possui validade de doze meses e que, para a renovação, o usuário deverá apresentar comprovante de endereço e comprovante de matrícula escolar além de cadastro de realização de tratamento de saúde em estabelecimentos credenciados com o SUS. Por fim, no Art. 31º, é estabelecido que os usuários poderão ser desligados do

⁹ O Comitê Gestor Regional é um colegiado onde se reúnem o Administrador Regional, o Gerente do Distrito Sanitário, o Gerente do Núcleo de Educação, e o Gerente do CRAS (Centro de Referência da Assistência Social), que tem a função de discutir os problemas e seus encaminhamentos da regional no qual estão inseridos. É uma tentativa de experiência de intersetorialidade desenvolvida no município de Contagem (MG).

Programa, mediante reavaliação socioeconômica e clínica, caso não se enquadrem nos critérios de inclusão.

As mudanças apresentadas pelo Decreto Municipal nº 1.270 ocorreram tendo em vista o Programa Sem Limite ser surpreendido pela alta demanda de transporte suplementar para as pessoas com deficiência existente no município (CONTAGEM, 2009). Após um ano e três meses de sua implantação, o Programa já demonstrava saturação. Nesse período, constatou-se a necessidade de sua ampliação operacional, contudo, devido à impossibilidade de alocar recursos, a coordenação reorganizou os critérios para sua utilização, na tentativa de ampliar o número de usuários, mas restringindo os serviços prestados. Nos três primeiros anos do Programa, os usuários podiam utilizar os serviços de transporte de segunda-feira a sexta-feira para atendimentos à educação e atendimentos médicos. A partir de 2010, ficou estabelecido que o atendimento escolar permaneceria sendo realizado em todos os dias da semana, mas os atendimentos médicos seriam limitados em dois atendimentos fixos por semana e um atendimento esporádico. Embora a alteração do critério possibilite a inclusão de novas famílias no Programa, o problema da lista de espera ainda não foi resolvido e a demanda é cada vez mais crescente.

Para que uma pessoa ingresse no Programa, ela precisa dirigir-se ao Plantão Social ou ao Centro de Referência da Assistência Social (CRAS/ Casa da Família), correspondente à regional a que pertence e bairro em que reside. Na data agendada, o requerente ou responsável legal deverá levar cópias e originais dos documentos solicitados e a assistente social fará uma avaliação socioeconômica, que visa identificar situações de vulnerabilidade social e econômica do requerente e, depois, o encaminhar para a Junta de Avaliação Médica Especial (JAME). Tendo sido deferido o benefício, o requerente se apresenta à Autarquia Municipal de Trânsito e Transportes de Contagem (TRANSCON), para preenchimento da Guia de Viagem Programada (GVP), que deverá constar os dias, horários, rotas e locais necessários à prestação do serviço de transporte suplementar.

A execução do Programa envolve uma equipe de profissionais, formada por 25 motoristas, 03 técnicos da Autarquia Municipal de Trânsito e Transportes de Contagem (TRANSCON), 16 Assistentes Sociais e 33 integrantes dos Comitês Gestores Regionais, dois médicos e os membros que compõem a Comissão de Avaliação Especial (CAE), que são o Secretário Adjunto de Defesa Social, o Coordenador de Transporte Coletivo da TRANSCON, o

Gerente de Atendimento Básico da Saúde, o Coordenador de Políticas para os Portadores de Necessidades Especiais da Educação e a Diretora de Atendimento Básico da Secretaria de Desenvolvimento Social, que dão um caráter intersetorial ao Programa.

A importância e relevância do Programa para o município de Contagem (MG), bem como para as pessoas com deficiência, ganhou reconhecimento nacional. No segundo ano de atuação, o Programa Sem Limite participou do concurso promovido pela Comissão de Desenvolvimento Urbano (CDU) da Câmara dos Deputados, em Brasília, que visa premiar e destacar cidades em que tenham sido implementadas políticas públicas de mobilidade urbana, sustentável e inclusiva. O Programa Sem Limite venceu o concurso e Contagem recebeu o selo de “Cidade Cidadã-2009”.

Embora a relevância do Programa Sem Limite tenha sido reconhecida, a análise dos decretos que regulamentam o Programa, feita à luz dos pressupostos de Pinheiro (2003), revela que o Programa Sem Limite pode ser identificado com a fase caritativa e reabilitatória da política pública voltada para a pessoa com deficiência. A pessoa com deficiência é vista pelo Programa como um sujeito de necessidade e não de direitos. Assim sendo, o Programa responde à necessidade do transporte especial de levar as pessoas com deficiência para a escola e para os atendimentos médicos, mas o Programa não estabelece, em nenhum momento, diálogo com seus usuários e seus familiares, para conhecer as suas demandas, para possibilitar a participação ativa nas decisões do Programa, ou seja, não favorece a autonomia e o empoderamento das famílias. O próprio termo utilizado nos decretos para tratar a pessoa com deficiência, configurando-a como beneficiário de uma política, coloca a pessoa com deficiência no lugar de recebedor de uma política que foi feita para ele e não com ele. A ideia de benefício estipula de um lado aquele que é carente, vulnerável, desprovido, e de outro aquele que é benfeitor, que é detentor dos bens e dos serviços e que se dispõe à doação. Portanto, o Programa de embasa na máxima, Benefício não se questiona, se agradece.

4 METODOLOGIA

Ao considerar a particularidade do estudo proposto nesta dissertação, a pesquisa qualitativa foi a melhor opção, pois segundo Minayo (1998):

a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (MINAYO, 1998, p. 21-22).

Para desenvolver a pesquisa qualitativa desta dissertação, foi realizada a triangulação de métodos para a análise do Programa Sem Limite. A triangulação estabelece ligações entre descobertas obtidas de diferentes fontes. Para isso, a pesquisa utilizou de três métodos conjugados: a elaboração do estado da arte, a pesquisa documental e a entrevista semiestruturada, instrumentos que compuseram a pesquisa qualitativa.

O estado da arte já foi apresentado nos capítulos anteriores e buscou a construção de conceitos-chave para essa dissertação, como exclusão social, inclusão de pessoas com deficiência, dialética exclusão/inclusão e políticas públicas.

A pesquisa documental baseou-se em fontes documentais disponibilizadas pelo Programa Sem Limite: lista geral de usuários; relatórios de atendimentos, cadastro das famílias assistidas, Projeto que deu origem ao Programa Sem Limite, Decreto Municipal nº 926 de 07 de maio de 2008 e Decreto Municipal nº 1270 de 17 de novembro de 2009, que regulamentam o Programa Sem Limite, *folders* sobre o programa, bem como outros documentos sobre políticas públicas da cidade Contagem (MG) (CONTAGEM, 2008,2009). Vale ressaltar que esses documentos foram utilizados como fontes de informação e seus conteúdos foram analisados com o objetivo de elucidar algumas questões sobre o Programa Sem Limite, como, por exemplo, seu planejamento e sua implementação como política pública municipal para pessoas com deficiência.

Os documentos disponibilizados são considerados como fontes primárias na pesquisa documental, ou seja, são dados originais, a partir dos quais se tem uma relação direta com os fatos a serem analisados (SÁ-SILVA; ALMEIDA; GUINDANI, 2009).

Os autores Sá-Silva, Almeida e Guindani (2009) consideram impossível transformar um documento, para eles é preciso aceitar o documento como ele se apresenta, às vezes, incompleto,

parcial ou impreciso. Assim, é preciso que o pesquisador tenha um olhar crítico sobre a documentação que se pretende analisar.

É com esse olhar crítico que se procurou contextualizar o momento histórico, político e econômico de produção dos documentos do Programa Sem Limite. Procurou-se ler as entrelinhas e, por meio da literatura estudada, a interpretação dos documentos foi tomando forma e desvelando as contradições da proposta do Programa Sem Limite do município de Contagem (MG).

De acordo com a entrevista semiestruturada, procurou-se compreender como as famílias usuárias do Programa, levando em consideração seus valores, interesses e demandas, relacionam-se com o programa, o grau de satisfação das mesmas e suas críticas. Foram entrevistados também os representantes da Comissão de Avaliação Especial (CAE), responsáveis por coordenar, monitorar e avaliar o Programa.

As entrevistas com as famílias e com os técnicos do Programa possibilitaram conhecer o Programa através de duas perspectivas distintas. Para a condução das entrevistas, foram elaborados eixos temáticos (Apêndices A e B), o que permitiu ao entrevistado a liberdade na construção de sua narrativa de modo singular, a fim de que pudesse tecer suas associações, além de permitir ao entrevistador introduzir novas questões que pudessem elucidar a narrativa.

O roteiro semiestruturado foi construído contendo temas e subtemas relevantes aos objetivos dessa investigação, além de servir como guia durante as entrevistas. Além disso, as entrevistas com roteiro semiestruturado possibilitam uma melhor condição de comparar os dados entre os entrevistados.

Os sujeitos entrevistados para essa pesquisa foram indicados pela coordenação operacional do Programa, a TRANSCON. Eles indicaram oito famílias que participam do Programa sem Limite, sendo uma de cada região administrativa da cidade e dois integrantes da CAE.

Os sujeitos da pesquisa foram escolhidos a partir dos critérios de participação no Programa e local de residência. As famílias são usuárias do Programa Sem Limite desde sua fundação, o que possibilitou maiores informações. A escolha de uma família por regional da cidade de Contagem (MG) teve como base o fato de cada regional possuir realidades distintas em termos de acesso a bens e serviços públicos. Por exemplo, a Regional Eldorado possui uma concentração de serviços públicos muito mais próximos do que a Regional Vargem das Flores (Nova Contagem).

As entrevistas foram realizadas, no caso das famílias, com os responsáveis pela pessoa com deficiência, apontados no cadastro do Programa, essas pessoas, em todos os casos, foram as mães. A escolha por realizar a entrevista com a mãe e não a própria pessoa com deficiência ocorreu tendo em vista a gravidade do comprometimento físico e mental da maioria dos usuários, inviabilizando a possibilidade da entrevista com os mesmos.

As mães optaram por realizar as entrevistas em suas próprias residências, já os representantes da CAE solicitaram que as entrevistas fossem em seus locais de trabalho. Após receber o nome e os números dos telefones dos sujeitos de pesquisa, pela coordenação da TRANSCON, foi realizado um primeiro contato por telefone, com o objetivo de apresentação da entrevistadora e explicitar a proposta de pesquisa, após a aceitação da mãe para a entrevista, esta foi agendada levando-se em consideração a sua disponibilidade. De forma geral, houve um bom acolhimento dos sujeitos de pesquisa à pesquisadora.

Todos os entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética na Pesquisa (CEP) da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais e aprovada. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas, com duração, em média, de 60 minutos. Com o objetivo de preservar a privacidade dos sujeitos de pesquisa, todos os nomes mencionados são fictícios.

A técnica de análise de dados escolhida nesta dissertação foi a de análise de conteúdo, que pode ser definida de acordo com Bardin (2009) como:

Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens. (BARDIN, 2009, p. 42).

A análise de conteúdo é caracterizada como um procedimento de pesquisa que se situa em um contexto mais amplo da comunicação e tem, como ponte de partida, a mensagem transmitida pelos documentos, ou pela fala dos entrevistados. Para Franco (2008), a análise de conteúdo permite ao pesquisador fazer inferências a partir da intensidade, frequência, silêncio, entrelinhas e símbolos figurativos que são utilizados para expressar determinadas ideias.

A fala do sujeito de pesquisa é vista por Franco (2008) como uma fonte que permite infinitas extrapolações e valiosas interpretações. Contudo, para a autora, o resultado da análise de conteúdo deve refletir os objetivos da pesquisa e ter como apoio indícios manifestos na

comunicação emitida. O que não impede uma análise nos conteúdos “ocultos” e nas entrelinhas das mensagens expressas pelos sujeitos de pesquisa. Dados esses que estão para além do que pode ser identificado, classificado e quantificado, mas podem ser decifrados através códigos especiais e simbólicos.

As descobertas feitas através da análise de conteúdo têm uma grande relevância teórica, mas devem estar acompanhadas de uma contextualização a partir do sujeito de pesquisa, conforme explicita Franco (2008):

Uma informação puramente descritiva não relacionada a outros atributos ou às características do emissor é de pequeno valor. Um dado sobre o conteúdo de uma mensagem deve, necessariamente, estar relacionado, no mínimo a outro dado. O liame entre este tipo de relação deve ser representado por alguma forma de teoria. Assim, toda a análise de conteúdo implica comparações contextuais. Os tipos de comparações podem ser multivariadas. Mas, devem, obrigatoriamente, ser direcionados a partir da sensibilidade, da intencionalidade e da competência teórica do pesquisador. (FRANCO, 2008, p.16).

Assim, a análise de conteúdo possibilitou uma leitura profunda da comunicação expressa pelos sujeitos de pesquisa, indo além da leitura aparente, ou seja, buscou-se compreender o significado das falas dos entrevistados, para além das palavras expressas durante as entrevistas. A compreensão do significado das falas auxiliou na avaliação dos impactos do Programa Sem Limite sobre cada usuário.

4.1 Compreendendo o Programa Sem Limite

O objetivo inicial do presente trabalho era o de investigar e avaliar os impactos do Programa Sem Limite da Cidade de Contagem (MG) na vida das pessoas com deficiência. Entretanto, no percurso da elaboração da pesquisa, deparou-se com a realidade de um Programa que se iniciou sem um planejamento prévio e que, durante sua implementação, foi surpreendido pelo volume da demanda da população de Contagem, exigindo que sua estruturação fosse realizada, concomitantemente, à abertura do serviço ao público. Aliadas a esse fator, as discussões elaboradas nesta dissertação sobre a dialética exclusão/inclusão e, principalmente, sobre a questão do sofrimento ético-político, proposta por Sawaia (2008a,b), trouxeram uma nova perspectiva para a presente pesquisa. Assim sendo, buscou-se compreender a realidade atual do Programa através da narrativa de seus usuários, especificamente, das mães das pessoas com

deficiência, bem como da visão dos representantes da CAE. Buscou-se também estabelecer as relações entre ambos os pontos de vista, destacando as convergências e as divergências. Dessa forma, acredita-se ser possível construir alguns subsídios que possam ser utilizados para uma posterior avaliação do Programa a ser desenvolvida tanto pelos seus responsáveis quanto por pesquisadores interessados no campo.

Assim, a análise dos depoimentos sobre a experiência vivida pelos usuários e representantes da CAE, no Programa Sem Limite, será realizada à luz das categorias da dialética exclusão/inclusão e do sofrimento ético-político, propostas por Sawaia (2008b). As entrevistas foram realizadas no período de janeiro a junho de 2012.

4.2 Análise dos depoimentos

A análise da narrativa das mães das pessoas com deficiência atendidas pelo Programa Sem Limite foi realizada a partir dos seguintes núcleos de sentido: (1) a relação das mães com seus filhos com deficiência; (2) a relação da família com o Programa Sem Limite; e (3) as ações da família diante da questão da inclusão social.

Em relação aos representantes da CAE, buscou-se, nas entrevistas, compreender o Programa Sem Limite a partir de seu planejamento e desafios, além de identificar e compreender as políticas públicas para as pessoas com deficiência do município de Contagem (MG). Na narrativa dos representantes da CAE, os núcleos de sentido são (1) a compreensão da demanda e (2) eixos principais da política pública municipal para a inclusão de pessoas deficientes.

Visando à melhor compreensão da análise dos depoimentos, os mesmos serão apresentados da seguinte maneira: primeiramente, será apresentado o Programa Sem Limite a partir do olhar dos representantes da CAE, em seguida, será apresentada a análise dos depoimentos das mães entrevistadas. A escolha por iniciar a apresentação a partir dos representantes da CAE, leva em consideração que, através dos mesmos, é possível ampliar o conhecimento sobre o Programa: sua origem, regras, organização, entre outros fatores relevantes que são do conhecimento dos seus coordenadores.

4.2.1. Análise dos depoimentos dos representantes da Comissão de Avaliação Especial (CAE)

O quadro abaixo apresenta o perfil dos representantes da CAE, em seguida é também apresentada uma síntese de cada um dos depoimentos.

Quadro 1 – Resumo da caracterização dos entrevistados da CAE

Nome Fictício	Idade	Estado Civil	Nível Educacional
Antônio	40 anos	Casado	Superior
João	42 anos	Casado	Superior

Fonte: dados coletados pela autora.

Antônio – Participa do Programa Sem Limite desde seu planejamento, durante a entrevista, mostrou-se receptivo e falou detalhadamente do Programa. Acredita que o município de Contagem (MG) teve avanços nas questões de políticas públicas de inclusão social para as pessoas com deficiência, citando exemplos nas áreas da saúde, esportes e transporte público. Percebe o Programa como um marco para a cidade em termos de políticas públicas e acredita na possibilidade de ampliação do mesmo. No seu relato, destaca fatores importantes, como a necessidade de ampliar o estudo sobre as pessoas com deficiência no município.

João – Sua participação no Programa Sem Limite ocorreu após um ano de implementação do mesmo. No seu relato, há preocupação com a organização e com os critérios de utilização do Programa. Acredita na necessidade de ampliar a participação das famílias no Programa. Outro ponto de atuação demonstrado na sua entrevista é a abertura do diálogo com o Ministério Público, para evitar situações de desgastes ocorridas quando as famílias procuram a justiça para a manutenção ou inclusão de uma pessoa com deficiência no Programa.

As categorias de análise que emergiram no conteúdo das falas dos representantes da CAE foram os seguintes: planejamento do Programa, desafios enfrentados, perspectivas futuras e acessibilidade no município. Tais categorias foram construídas após a realização da entrevista e de sucessivas leituras do material transcrito.

4.2.1.1 Planejamento do Programa

Segundo Rocha (2001), a identificação do problema é o primeiro passo para se estabelecer uma política pública. Uma das formas de identificação do problema é estabelecida através do diagnóstico, que oferece dados orientadores à elaboração de uma política pública. Através dos discursos dos representantes da CAE, evidencia-se que o Programa Sem Limite não foi planejado diante um diagnóstico que demonstrasse a demanda existente na cidade. Segundo João, foi feito um processo de escuta da associação de deficientes da cidade, mas, apesar da consulta, não houve um levantamento prévio da demanda real existente no município.

Em 2005, primeiro ano de mandato da Prefeita Marília Campo, surgiu a necessidade de pensar uma forma de transporte para deficientes físicos; pois a limitação de mobilidade impossibilitava o acesso destas pessoas à escola e, principalmente, ao tratamento de saúde. Era muito comum as pessoas perderem sessões de fisioterapia, por exemplo, porque não tinham como fazer a locomoção. Assim, num processo de escuta com a população, através de associações de deficientes, foi nascendo a ideia do Programa. (JOÃO)¹⁰

Nessa perspectiva, o Programa Sem Limite foi lançado como oferta, para que, posteriormente, surgisse a demanda. Essa informação é confirmada através do relato de Antônio: “a grande dificuldade foi trazer pessoas para o programa”.

Quando questionado se havia pessoas suficientes para o Programa, Antônio relata que existiam as pessoas, mas que elas não procuravam o Programa.

Tinha. Tinha, mas elas não estavam procurando, percebe a sutileza do que eu tô querendo dizer. Eu sabia que tinha, eu sabia que essas pessoas chegariam, mas a princípio achar essas pessoas era difícil. Entende o que eu estou falando? (ANTÔNIO)

Antônio associa a falta de procura para o Programa a uma cultura de clientelismo existente na cidade. O clientelismo, segundo Carvalho (1997), de modo geral, indica uma relação entre atores, que envolve concessão de benefícios públicos, na forma de empregos, benefícios fiscais, isenções, entre outros, em troca de votos. No caso específico da pessoa com deficiência, de um lado existem sujeitos que têm como demanda os serviços públicos oferecidos, como é o

¹⁰ Os textos foram transcritos com base nas entrevistas realizadas, portanto, o caráter oral da linguagem.

caso da locomoção para os centros de saúde, e, do outro lado, há os vereadores que atendem à demanda e estabelecem vínculos que podem resultar em votos.

Então, as pessoas quando precisavam de levá-las a um determinado lugar como o médico. Elas ligavam para o vereador que mandava um carro levá-la. Era uma relação de assistencialismo. (ANTÔNIO)

Outro fator que demonstra o clientelismo é constatado através da fala de João quando relata o processo de implementação do Programa: “houve uma dificuldade grande de conseguir usuários, abrindo para indicações de vereadores e lideranças comunitárias.” A relação de clientelismo será confirmada, posteriormente, através das entrevistas com as famílias.

A narrativa dos entrevistados mostra a cultura clientelista enraizada. Ou seja, as pessoas não acreditavam, em um primeiro momento, que poderiam, como cidadãos e sem a intermediação de qualquer vereador, acionar o Programa Sem Limite e, se cumprissem as condicionalidades do mesmo, serem atendidas não como uma benesse de um político, mas como realização de um direito social.

Sabe-se que, na questão das políticas públicas, é preciso pensar a inclusão por meio do que assegura a Constituição Federal, em seu art. 1º e art. 3º, que promove a dignidade da pessoa humana e garante o exercício da cidadania (BRASIL, 1988). Para que isso ocorra, é preciso oferecer a todos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à segurança e à previdência social. O Programa Sem Limite atende a duas dessas áreas, educação e saúde, mas não atende as áreas do trabalho e lazer.

Quanto ao transporte das pessoas com deficiência para o trabalho, podem-se levantar duas considerações. A primeira: o transporte para o trabalho não seria uma necessidade atual para o público atendido pelo Programa Sem Limite, uma vez que são pessoas portadoras de deficiências gravíssimas e não têm condições de inclusão no mercado de trabalho. Segundo: há uma falta planejamento do Programa, que parece desconhecer se existe e qual é o tamanho da parcela da população com deficiência, porém com condições de inserção no mercado de trabalho, mas com dificuldades de acesso aos locais de trabalho pela falta de transporte especial.

Quanto ao acesso ao lazer, este parece não ser considerado como um direito básico, conforme a fala: “A gente pensou assim, que no eixo de inclusão dois direitos que são básicos é a pessoa ter acesso à escola e à saúde.” (ANTÔNIO)

Ao considerar a lógica da afetividade no estudo da exclusão proposta por Sawaia (2008b), o sujeito deve ser pensado não somente na dimensão material da sobrevivência, mas em toda sua dimensão afetiva, que demanda também lazer, cultura, entre tantas outras atividades necessárias para que ele possa se desenvolver em toda a sua plenitude. O Programa, ao considerar apenas as áreas de saúde e educação, restringe a pessoa com deficiência à sua dimensão de sobrevivência, não levando em conta a dimensão simbólica.

Após a definição das áreas a serem atendidas, foi estipulado o número de veículos necessários para a realização do serviço, no entanto, a definição do número de veículos não estava ancorada na demanda real existente no município de Contagem (MG), mas em projeções:

Eu pensei o Programa para trezentas e poucas pessoas. E começou... a gente fez o cálculo de 25 vans, porque essa seria a quantidade que daria conta da demanda. No início você tinha 50 pessoas, 60 pessoas. (ANTÔNIO)

Novamente, a falta do diagnóstico inicial trouxe consequências para a execução do Programa, pois, se considerarmos que uma van tem capacidade para 12 pessoas e, no início, 60 pessoas estavam inscritas, cinco vans seriam suficientes, ou seja, a falta de planejamento não permitiu inicialmente um bom uso dos recursos financeiros.

Os motoristas que trabalham no Programa são terceirizados. Eles arcam com a adaptação do veículo, o combustível e a manutenção.

O Sem Limite é assim, o motorista recebe por um número de quilômetros, que ele tem que rodar. Pra garantir que essas cooperativas todas, pra garantir que ele tenha o mínimo de rentabilidade. E, às vezes, ele anda menos do que é a quilometragem que ele tem que rodar. (ANTÔNIO)

Uma característica estrutural de uma política pública é a universalização, ou seja, a condição de atender a todos que necessitem daquele serviço indiscriminadamente. O Programa Sem Limite, contudo, faz um recorte à universalidade e estabelece algumas condicionalidades para sua utilização. A primeira condição estabelecida pelo Decreto Municipal nº 1.270 de 17/11/2009 é a baixa renda, ou seja, o Programa destina-se às famílias com renda mensal *per capita* de um salário mínimo (CONTAGEM, 2009). No entanto, este crivo não foi suficiente para conter a demanda atual, ou seja, muitas famílias que têm a renda estabelecida pelo Programa não conseguem ser atendidas por falta de vagas. Após um ano e três meses de funcionamento, o

Programa atualmente vive uma saturação, Antônio declara que “hoje nós não temos mais espaço e temos mais gente para entrar”.

Atualmente, quando surge alguma vaga, o Programa lança um edital divulgando a abertura de inscrição para os interessados:

[...] é publicado um edital onde as pessoas se inscrevem e fazem o processo de seleção a partir de dois critérios, que já foram mencionados: a renda *per capita* de 1 (um) salário mínimo e o grau de comprometimento da mobilidade da pessoa. (JOÃO)

O relacionamento dos usuários com o Programa acontece, segundo João, através do comitê gestor regional, que faz todo o contato, esclarece as dúvidas e encaminha as reclamações para a CAE. João menciona que “um avanço que tivemos foi colocar uma assistente social no Iria Diniz¹¹, que faz a mediação das demandas dos usuários com o Programa, no que diz respeito às questões da saúde”.

4.2.1.2 Desafios enfrentados

Para João, um dos desafios enfrentados pelo Programa localizou-se dentro do próprio governo municipal:

No primeiro momento, foi o convencimento dentro do governo de que era uma política pública prioritária, afinal, é uma política intersetorial e houve uma dificuldade enorme de se entender esta lógica. Assim, vários problemas surgiram, entre eles: de qual rubrica iria sair o dinheiro para bancar o Programa, quem iria coordenar, quais atendimentos eram prioritários. (JOÃO)

Outro desafio ocorreu diante da saturação do Programa Sem Limite, que traz questões como a reorganização do programa e a criação de regras para sua utilização. João demonstra que a criação de regras e a organização da intersetorialidade tornaram-se desafios a serem suplantados para a continuidade do Programa.

[...] na medida que o Programa foi se legitimando, foram aparecendo novos usuários e fomos obrigados a colocar critérios de atendimento, já não era mais possível fazer o número de atendimentos que cada pessoa queria e limitar para atendimentos que

¹¹ Centro de Consultas Especializadas Iria Diniz, localizado no bairro Eldorado em Contagem (MG), que oferece atendimentos especializados, identificados pelos médicos das Unidades Básicas e ou Equipes de Saúde da Família.

tivessem encaminhamento do SUS e para escolas públicas municipais de Contagem. Portanto, internamente a forma de efetivar a ação de forma intersetorial foi organizar a CAE com a coordenação da Secretaria de Governo e externamente, fazer um trabalho de convencimento com as famílias de que é um programa público e que tem seu público prioritário. (JOÃO)

Até o momento, o Programa Sem Limite foi custeado exclusivamente pela prefeitura de Contagem (MG), que já investiu no Programa R\$ 2.200.000,00 (dois milhões e duzentos mil reais) anuais, e não tem mais recursos para aumentar a dotação orçamentária para o Programa Sem Limite. Na tentativa de resolver a questão da ampliação do financiamento do Programa, surgem, então, algumas propostas, entre elas, a de captação de recursos através do Fundo para a Infância e Adolescência (FIA) e a busca de parceria com empresas – uma vez que Contagem conta com um expressivo parque industrial – que possam financiar a ampliação do Programa.

A parceria de financiar, né. Por exemplo, você pega uma grande empresa, eu estou falando de empresas grandes, tá. Você pega aí um Banco Itaú, por exemplo, ele pode financiar dois veículos, com duzentos mil por ano. (ANTÔNIO)

João, nessa mesma linha de raciocínio, afirma que estão buscando investimentos tanto no governo federal quanto no setor privado.

Mas estamos na busca alternativas no governo federal, a partir de repasses de fundo para fundo, que poderia ser gasto em custeio. Além disso, já estamos discutindo formas de investimentos do empresariado da cidade, a partir de lei de incentivo. (ANTÔNIO)

A dificuldade em angariar recursos para ampliação do Programa está associada a uma ausência de planejamento adequado que visasse, além de conhecer a demanda, estabelecer uma proposta de parceria com poderes estaduais e federais. Para a apresentação de projetos para o financiamento público, nos níveis estaduais e federais, é necessário que o Programa conheça a regras e rubricas destes financiamentos para promover a adequação do próprio Programa. João explica uma das dificuldades encontradas na busca dos recursos das instâncias estadual e federal.

O Programa baseia-se em manter o seu custeio, as vans são alugadas. Os entes estadual e federal só bancariam se fosse investimento, ou seja, se comprássemos os veículos. Porém, isso não compensa o gasto que teríamos com o desgaste do veículo, combustível, motorista, manutenção etc. Olha... seria muito maior do que pagamos com o aluguel e não termos a preocupação com estes itens. Portanto, não existe expectativa de se conseguir recursos dos dois entes federativos. (JOÃO)

É considerado pela equipe da CAE como grandes desafios do Programa Sem Limite três pontos que são essenciais para sua efetividade: a lógica da intersetorialidade, a descentralização para os comitês gestores e a aproximação com as famílias.

Ainda entender esta lógica da intersetorialidade e da descentralização para os comitês regionais. Além do desafio de ampliar o número de vans. Ademais, uma questão que o Programa não conseguiu alcançar é a participação efetiva das famílias no Programa, a perspectiva era de se ter um contato constante com as famílias para que elas discutissem com o poder público os problemas e buscassem soluções, mas isso aconteceu em poucos momentos em 2008 e não se desenvolveu muito mais. (JOÃO)

João associa a dificuldade em avançar na aproximação com as famílias usuárias do Programa à centralização dos comitês gestores. Para João, é necessário que cada regional assuma o Programa e promova a participação dos usuários.

Podemos considerar que a participação ativa das famílias no Programa é uma estratégia importante para a superação das relações de clientelismo e para a afirmação de uma postura cidadã, que coloca as famílias numa posição ativa de afirmação e defesa de seus direitos.

Segundo Antônio, as famílias elogiam o Programa e apontam, também, as suas dificuldades. Ele relata que elas reclamam “daquelas coisas que são pontuais, como casos de motoristas que chegam muito atrasados.” Esse relato vem a confirmar a falta de participação das famílias na gestão do Programa, tornando-as receptoras de uma política pública, mas sem nenhuma participação na sua construção, implementação e avaliação.

Os representantes da CAE entrevistados vêem no Programa Sem Limite uma perspectiva inovadora enquanto política de inclusão social, como demonstra Antônio ao afirmar “Eu acho o Sem Limite um grande marco.” João também percebe o Programa como um avanço na área de políticas públicas para pessoas com deficiência.

[...] a lógica do programa é inovadora, pois é um programa com recorte da Assistência Social (política pública focalizada) com atendimento de duas políticas públicas universais (educação e saúde); entender esta dinâmica foi muito complicado dentro do governo e para as famílias que hoje utilizam o Sem Limite. (JOÃO)

Um fator que chama a atenção nas entrevistas é a existência de um personalismo em relação ao Programa Sem Limite, que pode ser detectado da fala de Antônio, quando ele relata a escolha do nome do Programa.

Tinha vários nomes como transporte eficiente, o nome Sem Limite foi eu que escolhi. Tinha eficiente, competente e tinha sem limite, por fim ficou esse nome sem limite, não sei quem sugeriu esse sem limite. (ANTÔNIO)

Ao ser perguntado sobre o ganho do Programa Sem Limite para a cidade, a resposta de Antônio, novamente, traz um personalismo: “o grande ganho que é um serviço, que pra mim é fundamental.”

Conforme observado nos depoimentos, esse personalismo existente leva a conceber o Programa Sem Limite como iniciativa de uma pessoa e não como resultado da mobilização coletiva, da participação popular e de acordos com gestão de recursos e estruturas de ordem pública. O que reforça a cultura de uma política clientelista.

O Programa Sem Limite depara-se cotidianamente com a questão da universalização da política pública, que, concebida por Pinheiro (2003) como a capacidade da política pública em atender a todos os cidadãos brasileiros, independente de suas condições e características. Como o Programa Sem Limite iniciou suas atividades sem um planejamento prévio, que orientasse sua implantação, hoje, seus coordenadores têm que lidar com uma demanda cada vez mais crescente pelos serviços do Programa. Demanda esta considerada até mesmo fora dos critérios estabelecidos pelo Decreto Municipal 1.270 de 11/12/2009 (CONTAGEM, 2009).

A equipe da coordenação do Programa vê-se diante de vários casos de usuários, ou pessoas que ainda não usufruem do Programa, embora atendam às suas condicionalidades e que entraram na justiça para assegurar seu atendimento. Existem casos inclusive de pessoas que buscam o atendimento para tratamento de quimioterapia, como relata João.

Existem, hoje, vários casos de pessoas que entraram na justiça, principalmente, no momento que tivemos que restringir o número de atendimentos da saúde. Além disso, o judiciário, muitas vezes, não entende a lógica do Programa e manda atender pessoas que estão totalmente fora dos critérios, como, por exemplo, transportar pessoas para fazer tratamento de quimioterapia. (JOÃO)

Segundo João, quando eles recebem uma liminar do juiz, incluem essa pessoa no atendimento e entram com recurso na justiça, com o objetivo de caçar a liminar. A partir do momento em que é apresentado o decreto e os critérios para a inserção do Programa Sem Limite, normalmente, a liminar é cassada, contudo, há um desgaste da equipe e da própria relação com o judiciário.

Na tentativa de evitar essas liminares, a equipe da CAE realiza, anualmente, reuniões com o ministério público para esclarecer o objetivo e os critérios do Programa.

Nós fazemos anualmente reuniões com os Juízes e ministério público para explicar o funcionamento e tentar minimizar estes casos. É bom salientar que todos os casos que estão fora da lógica do Programa nós buscamos cassar a liminar. Como já mencionado, a ação é sempre tentar cassar a liminar. Tentamos mostrar ao judiciário que na medida em que se atende alguém que entrou fora do processo e/ou está fora dos critérios, estamos deixando de atender pessoas que já estão inseridas no Programa e que obedecem todos os critérios. (JOÃO)

No que diz respeito às políticas públicas para as pessoas com deficiência no município de Contagem (MG), depara-se com a questão do conceito de acessibilidade. Enquanto o Programa trabalha a lógica de locomoção, ou seja, levar as pessoas para as escolas e atendimentos médicos. A cidade vive um grande desafio na perspectiva da mobilidade urbana.

A acessibilidade, de acordo com a Lei Municipal nº 1.098/2000 (CONTAGEM, 2000), está relacionada ao oferecimento para as pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, de condições para alcançarem e utilizarem, com segurança e autonomia, os espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, as edificações, os transportes e os sistemas e meios de comunicação. Para que haja a acessibilidade, é necessário eliminar barreiras e obstáculos que possam limitar ou impedir o acesso, a liberdade de movimento e a circulação com segurança das pessoas com deficiência.

Mobilidade e acessibilidade são duas condições relacionadas e complementares, pois, quando há um aumento do nível de acessibilidade a determinados espaços, espera-se como consequência a melhoria na mobilidade das pessoas, principalmente, quando se trata da mobilidade de pedestres.

O Programa Sem Limite atua a partir da ótica da acessibilidade, possibilitando através do transporte o acesso aos serviços de educação e saúde. Entretanto, através das entrevistas, constatou-se que é preciso avançar na questão da acessibilidade das pessoas com deficiência no município de Contagem, tendo em vista a dificuldade encontrada ao transitar pelas ruas e calçadas. Um desafio que envolve, segundo Antônio, uma mudança de cultura, que deve ser trabalhada com a sensibilização dos moradores para a realidade das pessoas com deficiência que transitam pela cidade. Segundo ele, é preciso que cada pessoa aprenda a cuidar de seu passeio, possibilitando a passagem de pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. Ele relata,

ainda, que, em alguns pontos da cidade, a passagem através dos passeios é praticamente impossível.

Nós temos aqui em Contagem, por exemplo, no centro de Contagem onde tem o Banco Santander, ali é um lugar muito perigoso pra pessoa com deficiência passar. Perigoso e criminoso, basta passar lá para perceber, se você passar hoje, ou amanhã, você vai lembrar do que eu tô te falando. Como esse lugar, aqui na cidade a gente tem outros lugares. [...] Ali tem um declive no passeio enorme, qualquer pessoa com mobilidade reduzida não passa lá sozinho, sem colocar em risco a integridade física da pessoa. É cheio de vãos, cheio de escadas. Não tem sentido ter escada, não é só porque não pode ter escada. É claro que pode, mas ali não tem sentido ter escada. É uma coisa malfeita, é uma coisa improvisada. (ANTÔNIO)

João alega que houve avanços na cidade em termos de investimentos, mas considera que ainda há muito o que fazer para ter assegurada a questão da acessibilidade no município. Ele aponta, ainda, para a questão dos transportes públicos que, em Contagem (MG), tem sua frota adaptada para viabilizar o acesso de cadeirantes, contudo, ressalta que a frota municipal é pequena diante do contingente de ônibus que circula na cidade e está sob a supervisão do DER/MG (Departamento de Estradas de Rodagem de Minas Gerais).

Houve muitos investimentos nas ruas e passeios, escolas, centros de saúde e prédios públicos; porém, ainda falta muito a ser feito. O transporte público, por exemplo, tem uma carência enorme de elevadores para cadeirantes; ressaltando que somente 15% da frota estão sob controle do município. Assim, acredito que apesar das rampas e elevadores implantados nas vias, prédios públicos e privados, ainda falta muito para garantir, de fato, a acessibilidade para as pessoas com deficiência. (JOÃO)

Antônio encerra a entrevista dizendo que “as pessoas precisam que a universidade estude as questões sobre a deficiência.” Ele considera que a questão sobre a deficiência deve ser estudada não sob a ótica médica, mas do posto de vista social, e as demandas das pessoas com deficiência sejam escutadas.

Os depoimentos dos representantes da CAE demonstram que o Programa Sem Limite foi idealizado diante de interesses em criar uma política de inclusão social para as pessoas com deficiência. Contudo, o planejamento e a implantação ocorreram sem um levantamento da demanda do município, o que gerou uma série de contratempos no decorrer de sua execução.

Outra consideração a ser feita, a partir dos relatos, é a compreensão do Programa Sem Limite como uma política na fase caritativa, que considera a pessoa com deficiência como objeto de caridade, pois o Programa Sem Limite existe sem a participação efetiva de seus usuários.

4.2.2 Análise dos depoimentos das famílias

Durante o processo de escolha das famílias para as entrevistas, percebeu-se que, na maioria das vezes, as mães eram os membros de referência familiar, registradas no cadastro do Programa Sem Limite como responsáveis pelas crianças e adolescentes com deficiência. Portanto, são elas as responsáveis por intermediar as necessidades de seus filhos diante do Programa Sem Limite. Nesse contexto e devido à gravidade da deficiência de seus filhos, que os impossibilitam de se comunicarem com a entrevistadora, as mães foram entrevistadas, elas foram as porta-vozes de seus filhos, por meio do relato delas é que se pôde compreender as relações familiares e as relações que elas estabelecem com o Programa Sem Limite.

A seguir, apresenta-se um quadro com o resumo de identificação das mulheres entrevistadas: idade, estado civil, nível educacional e religião. Também serão apresentados alguns aspectos da história de gestação e parto de seus filhos e das características da deficiência.

Resumo da caracterização das mães entrevistadas

Nome Fictício	Idade	Estado Civil	Nível Educacional	Religião	Nº de filhos	Tipo de deficiência do filho(a)
Ana	40 anos	Casada	Superior	Católica	3	Paralisia cerebral: diplegia espástica
Beatriz	48 anos	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	Católica	2	Paralisia cerebral
Cida	59 anos	Solteira	Ensino Fundamental Incompleto	Católica	1	Paralisia cerebral: microcefalia
Elza	34 anos	Casada	Ensino Médio	Evangélica	2	Paralisia cerebral: hipóxia neonatal
Flávia	33 anos	Casada	Ensino Médio Incompleto	Evangélica	1	Paralisia cerebral devido a uma infecção generalizada.
Lúcia	29 anos	Casada	Ensino Médio	Católica	1	Lesão medular
Rita	28 anos	Solteira	Ensino Médio	Católica	1	Paralisia cerebral: hipóxia neonatal
Vera	32 anos	Casada	Ensino Médio	Católica	1	Paralisia cerebral: hidrocefalia

Fonte: dados coletados pela autora.

Ana – No momento da entrevista, estava com 40 anos, é formada em pedagogia, casada, e diz ter tido uma gravidez tranquila. Ana é mãe de três filhos, sendo que sua primeira filha, de 18 anos, foi adotada. A família reside em uma casa de dois pavimentos, mas o segundo pavimento está desabitado devido à dificuldade de locomoção da menina para o segundo andar. No primeiro andar, cada criança tem seu próprio quarto. Sua filha de seis anos tem paralisia cerebral. A gravidez da criança foi planejada, no entanto, quando ela estava com seis meses de gravidez a bolsa estourou e a criança nasceu prematura. O bebê ficou hospitalizado durante quarenta dias e foi diagnosticada a paralisia cerebral – diplegia espástica, que ocorre quando a lesão está localizada na área responsável pelo início dos movimentos voluntários, trato piramidal, o tônus muscular é aumentado, ou seja, os músculos são tensos e os reflexos tendinosos são exacerbados. No caso da filha de Ana, ela consegue andar com o auxílio do andador, consegue expressar-se verbalmente, mas tem dificuldade de alimentar-se sozinha. Ana descreve assim a sua filha:

Ela tem uma deficiência motora, ela não consegue, por exemplo, segurar coisas com as duas mãos. Por exemplo, um lanche. Comer Danoninho, por exemplo, ela não consegue segurar o potinho e a colher. O processo normal que qualquer criança poderia fazer. Ela não consegue comer, por exemplo, se ela não apoiar o prato, ela não consegue comer. Assim no ar ela não consegue, ela vai derramar e isso vai trazer um certo constrangimento. Ela ainda faz muita bagunça pra comer. Ela não tem muito equilíbrio com a comida. Às vezes, ela se suja muito, eu acho que ela não tem sensibilidade. Ela não sente que a mão e a boca estão sujas. Ela tem dificuldade pra escrever e ler. Ela está na primeira série dela agora. Ela tem muita dificuldade pra escrever, mas agora graças a Deus ela tá conseguindo e com certa facilidade e... as outras atividades ela tem uma vontade de fazer as outras coisas que os meninos fazem e que ela não pode, como pular corda. Ela fica louca com o andador, mas ela sabe que não consegue andar sem ele. Às vezes, ela quer brincar de bola, mas ela só chuta, não consegue associar a mão e os pés. (ANA)

Beatriz – Na data da entrevista, estava com 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, dois filhos, sendo uma de 21 anos e um menino que possui deficiência, com 11 anos. Ela mora com o marido e os filhos, a casa está em construção, sendo que cada criança possui seu próprio quarto. A gravidez foi planejada, mas, quando faltavam poucos dias para completar seis meses, ela teve descolamento de placenta. Beatriz relata que foi informada que seu filho estava sem vida, mas constataram, na hora do parto, que a criança ainda respirava. O filho foi encaminhado para o CTI Neonatal e ficou 47 dias internado. Ele foi diagnosticado com paralisia cerebral, devido à falta de oxigênio. A criança fica em cadeira de rodas, não consegue comunicar-se oralmente e tem dificuldade de alimentar-se sozinha. A mãe relata que “Faltou oxigênio e

afetou a parte motora, mas é uma das partes grandes, eu é que ensino sentar, andar, brincar com as próprias mãos e falar”.

Cida – No momento da entrevista, estava com 59 anos, solteira, possui ensino fundamental incompleto, reside no mesmo terreno que seu irmão, em um barracão que foi emprestado e que fica nos fundos da casa de seu irmão. A gravidez não foi planejada e ela não vive e nem tem contato com o pai de seu filho. Seu filho tem 24 anos de idade e é diagnosticado com paralisia cerebral – microcefalia caracterizada quando o cérebro tem uma dimensão menor do que o esperado. Ele não consegue expressar-se oralmente, fica em uma cadeira de rodas e apresenta dificuldades motoras e não tem controle de esfíncter. A entrevistada tem como principal fonte de renda o Benefício de Prestação Continuada (BCP), que seu filho recebe do governo. Sobre a deficiência de seu filho Cida relata:

A gravidez foi toda muito bem e quando tava no fim da gravidez e que os médicos me explicaram que ele ia nascer especial, que ele era uma criança especial, que ele ia nascer com microcefalia. ... Tem dois sentidos da microcefalia. A cabeça dele é dois centímetros a menos que o normal, por isso, que ele tem dificuldade de aprender as coisas e não fala, não anda, isso. (CIDA).

Elza – No momento da entrevista, estava com 34 anos, casada, mãe de dois filhos, sendo uma menina de 6 anos e um menino de 2 anos. A menina foi diagnosticada com paralisia cerebral. A família vive do BCP e da renda do pai, que faz serviços de pedreiro, como autônomo. Eles residem em uma casa em construção e que possui dois quartos, sala, cozinha e banheiro. Os dois filhos dormem no mesmo quarto. Apesar de simples, a casa é muito bem cuidada e possui vários equipamentos eletrônicos, como televisão, *home theater* e computador. A gravidez foi planejada e, segundo relatos da mãe, a criança teve uma hipóxia neonatal, que ocorre devido à privação de oxigênio durante o nascimento. A menina não anda, não fala, usa sonda para alimentar-se e não possui controle de esfíncter. Sobre a deficiência de sua filha Elza expõe:

Ela teve hipóxia perinatal, ou seja, falta de oxio... oxigênio durante o nascimento. Então isso afetou a deglutição, a coordenação motora, os cognitivos dela, não posso dizer o tanto, a gente só vai saber no cotidiano. Nem o próprio profissional não pode dizer o tanto que isso foi afetado. Vai ser de acordo com a capacidade. (ELZA)

Flávia – No momento da entrevista, ela estava com 33 anos, era casada, com ensino médio incompleto, mãe de um menino com 8 anos, diagnosticado, segundo o relato da mãe, com paralisia cerebral devido a uma infecção generalizada. A gravidez foi planejada e, após dois anos de tentativa, Flávia conseguiu engravidar. Ele nasceu prematuro, com 34 semanas, e ficou internado no CTI por 32 dias. Depois de uma semana de internação, Flávia recebeu a notícia que a criança estava com infecção generalizada, o que, segundo a entrevistada, resultou na paralisia cerebral. A criança tem dificuldades motoras, anda na cadeira de rodas, não consegue alimentar-se sozinha, faz uso de fraldas e sua fala é comprometida. A renda familiar é complementada BCP que seu filho recebe do governo.

Lúcia – Na data da entrevista, ela estava com 29 anos, vivia em união estável, atuava como cabelereira (apenas uma vez por semana) e tinha o ensino médio completo. A renda familiar era complementada com o BCP que seu filho recebe do governo. A pessoa com quem vivia, no momento da entrevista, não era o pai de seu filho. O casal e o menino dividem o mesmo quarto. Ela mora em um barracão nos fundos da casa de sua irmã, que é composto por um quarto, sala, cozinha e banheiro. Tem um filho de doze anos, que foi diagnosticado com lesão medular, que acredita ser consequência do parto. Ela tinha 16 anos quando engravidou, a gravidez não foi planejada e o pré-natal foi normal. Ele nasceu com 4 Kg e 52 centímetros. Segundo Lúcia, seu filho “é uma criança normal, somente não fala e o lado direito dele não tem movimento, o esquerdo ele consegue movimentar sem nenhum problema.”

Rita – No momento da entrevista, ela estava com 28 anos, solteira, residia com a mãe, trabalhava como consultora de beleza, vendendo produtos da *Mary Kay*, fez curso técnico de radiologia, tem um filho de 10 anos, diagnosticado com paralisia cerebral. Ele teve hipóxia neonatal, ou seja, falta de oxigênio no cérebro ao nascer. Ele apresenta problemas motores, não consegue falar e alimentar-se. Tem controle de esfíncter e faz uso de cadeira de rodas. Eles moram em um barracão com um quarto, um banheiro e outro espaço que serve de sala e cozinha ao mesmo tempo. Rita divide o quarto com sua mãe e seu filho e tem como principal fonte de renda BCP que seu filho recebe do governo.

Vera – Na data da entrevista, ela estava 32 anos, possui ensino médio completo, casada, mãe de um menino de 13 anos. Seu filho tem paralisia cerebral, ela descobriu sobre a deficiência do filho com sete meses de gravidez, durante o pré-natal. O médico resolveu fazer uma cesariana, antecipando o parto em alguns dias. A criança não fala, não anda, tem problemas motores e toma remédios controlados para evitar as convulsões. Ela não exerce nenhuma função fora de casa e a renda é complementada com o benefício que seu filho recebe do governo. A família reside em um apartamento adquirido no município de Contagem (MG) através do Programa Habitacional Minha Casa Minha Vida do governo federal. O apartamento é composto de dois quartos, sala, cozinha e banheiro.

4.2.2.1 A relação da família e o filho com deficiência

Os vínculos familiares constituem um fator importante, segundo Escorel (1999), para a compreensão da exclusão social. Para a autora, a família é o elemento fundamental de apoio material, de solidariedade e de referência no cotidiano.

Quando há no meio familiar uma pessoa com deficiência, seja originada por questões genéticas ou por fatores externos, como acidentes e sequelas na hora do parto, o efeito que esse fato tem sobre a família é, geralmente, desestruturador. A família, na maioria dos casos, não dispõe de informações técnicas, médicas ou sobre os cuidados que deverão ser tomados e, diante do impacto inicial da notícia, os pais têm um curto espaço de tempo para assimilar a situação e as informações fornecidas que modificarão seu modo de vida.

A partir da informação sobre a deficiência de um de seus membros, é a família que se desdobra para dar conta tanto das questões de ordem econômica e social quanto das questões de ordem médica e educacional. As instituições cumprem um papel importante, principalmente, na área da educação e da saúde, mas a família vive sentimentos ambivalentes de culpa, de rejeição, de proteção, além de arcar com o ônus do enfrentamento das dificuldades relacionadas à deficiência.

Diante da comunicação do diagnóstico, observou-se, na fala das entrevistadas, um estranhamento em relação à fala dos médicos sobre a deficiência de seus filhos. O que gerou, em alguns casos, como nos de Ana, Vera e Elza uma demora na busca do tratamento adequado para

as crianças. Segundo Ana, o pediatra falava somente que a criança teria algumas dificuldades e ela só compreendeu o significado das dificuldades quando sua filha estava para fazer um ano.

Quando ela estava pra fazer um aninho, eu levei em uma especialista e ela disse que ela tinha displegia espástica. [...] Eu queria saber. Primeiro, eu digitei e encontrei um nome grande que eu nem consigo falar direito. Era um tipo de paralisia. Só que eu não consegui nada na internet só falava que era displegia espástica. Quando eu digitei displegia espástica, já vem falando que era um tipo de paralisia cerebral. [...] Então foi muito dolorido e muito difícil, e eu tive que tomar as rédeas. Tive que correr atrás pra saber do que se tratava o problema e saber como ajudá-la. (ANA)

Vera relata a mesma incompreensão frente ao diagnóstico apresentado pelo médico. No seu depoimento, ela fala:

Ele disse que ia encaminhar para o tratamento, que ele teria um atraso na coordenação, atraso na mente. Só que eu não entendi o que era esse atraso. Ai eu vim para casa com ele e fiquei até os... cinco meses. Eu achava que ele teria só um atraso, sabe. Que ia demorar um pouco, mas ele ia conseguir fazer, sabe. (VERA)

Diante do diagnóstico do médico, Elza achou que sua filha teria somente uma dificuldade de aprendizado, caracterizado apenas pela questão cognitiva. Conforme seu relato. “Aí eles foram me explicar que ela ia ter uma dificuldade no aprendizado e eu muito dinâmica falei: Ah! Sem problema, isso eu vou tirar de letra, mas não foi bem o que aconteceu né.”

Outro fato que chama a atenção diante do diagnóstico é o processo de culpabilização vivido pelas mães. Elas remetem a deficiência dos filhos ao fracasso e incapacidade pessoais. Para Sawaia (2008b), “a vergonha e a culpa são apresentadas como sentimentos morais degenerativos e ideologizados, com a função de manter a ordem social excludente, de forma que a vergonha das pessoas e a exploração social constituem as duas faces de uma mesma questão”. (SAWAIA, 2008b, p.102).

Os sentimentos de culpa e vergonha das mães frente ao filho com deficiência pode ser compreendido como um sofrimento ético-político, categoria proposta por Sawaia (2008b), uma vez que é um sofrimento produzido nas relações sociais, pelo preconceito e estigmatização aos quais as pessoas com deficiência e suas famílias são submetidas em uma sociedade como a nossa que valoriza a produtividade, o individualismo, o consumo, determinados padrões estéticos, entre outros aspectos.

A culpabilização pode ser percebida no relato de Cida, em que ela diz “[...] o [nome da criança] veio por falta de juízo mesmo, né.” Nessa perspectiva o depoimento aponta para um sentimento de culpa, pois ela não seguiu as normas estabelecidas em sua criação e o fato de ser mãe solteira é uma consequência de não ter juízo.

O fato de ter uma criança com deficiência também é relacionado pelas famílias à questão de aceitação da vontade divina. Esse fato pode ser constatado diante do relato de Elza:

Então mais pelo lado até espiritual que eu pensava que... a Bíblia diz que não cai uma folha sequer de uma árvore que não seja da vontade de Dele e tudo que acontece é com a permissão de Deus. Então, se aconteceu com a (N), é porque tinha que acontecer. Esse sempre foi o meu pensamento. Não que eu não orasse, aconteceu porque Deus permitiu. (ELZA)

Os pais de uma criança com deficiência vêm, em um segundo momento, diante do dilema em conciliar trabalho, obrigações pessoais e cuidados especiais com a criança deficiente. Além disso, a família tem que lidar com o aspecto financeiro e emocional. Do ponto de vista financeiro, os gastos da família se ampliam e, muitas vezes, as fontes de renda diminuem, não raras vezes as mães deixam o trabalho remunerado para dedicarem-se ao cuidado do filho, como vimos nos relatos de nossas entrevistas, a maioria das mães não tem uma atividade remunerada regular e algumas buscam geração de renda com atividades que podem desenvolver em suas próprias casas, produzem algum artesanato, doces, salgados, por exemplo. O impacto emocional também é intenso quando se tem uma pessoa com deficiência na família, muitas relações conjugais se rompem, em alguns casos, as mães ou os pais passam a viver certo isolamento social. Por outro lado, os sentimentos de culpa, de fracasso, de vergonha também são vividos.

Uma das principais transformações ocorridas nas famílias usuárias do Programa Sem Limite, a partir do diagnóstico de se ter uma criança com deficiência, está relacionada ao papel das mães. As mães entrevistadas relatam que trabalhavam e deixam seus empregos para cuidarem dos seus filhos. Esse fato é exemplificado pela fala de Elza que diz “Olha, agora, atualmente, antes da vinda da [nome da criança], em especial, eu trabalhava. Agora, com as dificuldades que ela tem né, eu sou do lar, [...]”. Das entrevistadas, Lúcia era a única que não trabalhava antes da gravidez. Ela tinha 16 anos quando engravidou e somente estudava. Algumas mães, como o caso da Cida e Rita, organizam suas atividades profissionais buscando conciliá-los com as necessidades e os horários da escola e dos atendimentos de saúde de seus filhos. Cida faz trabalhos manuais e Rita é consultora de beleza dos produtos *Mary Kay*. Ana, por sua vez, tentou,

por várias vezes, retornar à profissão de professora da educação infantil, mas teve que interromper para acompanhar sua filha.

Eu parei quando estava com três meses de gravidez, [...]. Voltei a trabalhar quando ela estava com três anos de idade, mas tive uma crise emocional e fui indicada a parar. Parei de trabalhar e, agora, esse ano tornei de novo a trabalhar. No início do ano, trabalhei até o mês de agosto (referência ao ano de 2011), mas aí estava ficando pesado acompanhar as crianças e o trabalho, então, parei de novo, mas eu fui e volto várias vezes para tentar trabalhar. (ANA)

Dessa forma, percebe-se nas entrevistas que a mãe assume um papel de destaque no cuidado com o filho com deficiência, e o pai, quando presente, pelo sustento da família. O abandono do lar pelo pai, segundo Campos (2009), apresenta-se de forma mais frequente, mesmo não sendo uma característica exclusiva das famílias com pessoas com deficiência, o surgimento de um filho deficiente é, muitas vezes, um episódio que desencadeia algumas separações.

É comum a mãe tomar para si a atenção e o cuidado para com seus filhos, mas em relação à mãe de um filho com deficiência, é ela quem trava uma verdadeira batalha contra a indiferença social. O pai, geralmente, omite-se e afasta-se do meio familiar.

O abandono paterno é encontrado nos depoimentos de Cida, Rita e Lúcia. Lúcia e Cida não mantêm nenhum tipo de contato com os pais das crianças. Já Rita expressa em seu discurso que o término do seu relacionamento ocorreu devido à dificuldade que o pai de seu filho tinha em aceitar a deficiência da criança.

Eu costumo dizer que quando os pais percebem que as crianças têm problema e eles não têm como fazer nada, 99%, quase todos os homens vão embora. Pela quantidade de mães que eu vejo sozinha em todos os tratamentos e atendimentos que eu levo meu filho, eu percebo que eles sempre fogem da situação. Fogem da responsabilidade de cuidar de alguém que é dependente.[...] Quando ele percebeu isso, que quanto mais ele fizesse não teria a resposta esperada, né. Então ele viveu alguns meses muito angustiado, frustrado com a situação que ele não podia fazer, não podia mudar a realidade, por mais que ele tentasse e fizesse. Então, ele preferiu terminar. (RITA)

Para Ana, Beatriz, Elza, Flávia e Vera, mesmo vivendo com seus cônjuges, elas alegam que toda a responsabilidade em relação ao tratamento médico, educação e acompanhamento nos cuidados com seus filhos e filhas ficam sobre a responsabilidade delas. Os pais tendem a se afastar das decisões referentes a seus filhos com deficiência e ocupam-se de prover o sustento da casa. Fica claro nos depoimentos que esse afastamento acaba afetando os vínculos familiares e

fragilizando a relação do casal. Podemos ver, por exemplo, a partir do relato de Ana, o quanto seu casamento foi afetado depois do nascimento da filha com deficiência, levando-os a se separarem temporariamente.

Ele fala que antes ele sofria demais, eu acho que era má vontade de ajudar. E como eu tinha uma pessoa que me ajudava, então, ele achava que não precisava. Mas lugar de pai e marido ninguém toma, ninguém toma. E isso, as brigas, e o pedido de separação foi inevitável. Durante a crise, eu cheguei a me separar dele. Eu fui pra casa da minha mãe com meus filhos e fiquei um mês, mais ou menos, separada dele. Eu falei com ele que eu só voltaria pra casa se ele mudasse [...]. Se ele quisesse ficar comigo, ele tinha que ficar comigo. (ANA)

Flávia, também, relata muitos conflitos em seu casamento após o nascimento de seu filho, o que demonstra a dificuldade das famílias em lidar com a situação de verem-se diante de uma criança com deficiência. Segundo Flávia: “[...] no começo ele não tinha paciência, a gente brigava e a gente chegou a separar várias vezes. E, quando a gente chegava ao ponto de brigar, ele nem olhava para o menino, descontava em cima dele [...]”.

É possível perceber, nas entrevistas, que mesmo não havendo, aparentemente, conflito entre o casal, a responsabilidade da criança com deficiência recai sobre a mãe. A seguir o relato de Elza sobre a relação com a filha expressa esse lugar ocupado pela mãe. Segundo ela: “meu marido fala ‘Linda, né. Ei, linda do pai vem cá no pai.’ Mas você não sabe o trabalho que ela me deu, pra dá banho, pra arrumar [...]”.

Outro aspecto presente na relação entre a mãe e o filho deficiente é a formação de um vínculo de co-dependência. A mãe passa a viver exclusivamente para o filho, Cida relata assim a sua experiência: “Eu fiquei só pra ele. Eu vivi só pra ele”. No mesmo sentido, Vera diz: “no momento eu não trabalho eu sou mãe.” Assim sendo, a díade mãe-filho torna-se muito forte, e o pai acaba sendo excluído.

Apenas um pai, entre as famílias entrevistadas, apresentou envolvimento mais próximo com seu filho. A mãe, por sua vez, relata um sentimento de culpa toda vez que seu filho ausentava-se em viagens e passeios com o pai. Segundo Vera:

No dia dos pais foi a última vez que ele foi, ele foi na sexta, e ficou na sexta, sábado e domingo. Mas eu fico e choro muito, principalmente, no sábado. Porque ele acorda de noite e eu vou... eu fico mais no quarto dele que no meu. Então, é o tempo inteiro, eu fico fazendo as coisas e ele gosta de dormir o soninho dele de tarde, eu fico preocupada se ele dormiu. Às vezes, eu estou fazendo alguma coisa, esqueço que ele não está aqui, e

vou no quarto e dou uma olhada. Quando é a noite, eu vou na cozinha tomar água e passo o olho no quartinho dele. É o tempo inteiro esta preocupação. (VERA)

As famílias usuárias do Programa Sem Limite vivenciam cotidianamente a exclusão social a partir da ruptura de vínculos em diversas dimensões. A ruptura de vínculos sociais pode ser percebida através das falas das mães que narram a vivência da estigmatização diante da deficiência de seus filhos. Elas acabam isolando-se e têm dificuldades em estabelecer laços comunitários e sociais. Houve, também, em alguns casos, a ruptura de vínculos familiares, ou pelo rompimento conjugal ou pelo afastamento dos membros de família extensa.

As famílias usuárias do Programa Sem Limite estão sujeitas, também, à ruptura de vínculos econômicos. A ruptura de vínculos econômicos é facilmente percebida através de suas residências, que são normalmente pequenas. Em alguns casos, a residência é composta de apenas um quarto, sala, cozinha e banheiro, os cômodos são pequenos e simples, como ocorre na residência da Rita e Cida. Ambas precisam dividir o quarto com seus filhos, sendo que Rita compartilha o quarto também com sua mãe. Outro fator que demonstra a exclusão através da pobreza está relacionado ao benefício recebido pelos seus filhos através do governo federal, que caracteriza a principal fonte de renda familiar. Conforme é comprovado através do discurso de Cida: “Eu vivo do benefício dele. É que eu tenho que comprar toda a despesa de fralda, né. Ele gasta mais fralda que comida.”

Já nas famílias de Beatriz, Elza, Flávia, Lúcia e Vera, o benefício é um importante complemento na renda familiar, tornando-se indispensável para manter o conforto da família. No relato de Elza, fica evidente essa questão quando ela diz que alguns eletrodomésticos só foram adquiridos devido ao benefício que sua filha recebe.

Então, a partir do momento que eu tenho uma máquina de lavar, que é do benefício dela. É benefício... a roupa não sai aí sequinha não é pra ela. Eu tenho um tanquinho, que bate calcinha, jogo de toalha. A televisão LCD que eu tenho, não é porque a gente tem dinheiro é porque eu pago com o benefício dela, dividi em 18 vezes. (CIDA)

Ao observar a sucessão de rupturas de vínculos que atingem as famílias usuárias do Programa Sem Limite, resgatam-se as categorias de sofrimento e de felicidade, conforme propõe Sawaia (2008a,b) em seu estudo sobre a exclusão. É preciso superar a concepção de que a preocupação do pobre é unicamente a sobrevivência e que não tem justificativa trabalhar a emoção quando se passa fome. Ora, os usuários do Programa falam de sua pobreza e das

dificuldades resultantes, mas são sujeitos que sentem e se emocionam e buscam o enfrentamento da realidade imposta por terem uma criança com deficiência.

No caso em estudo, as famílias são representadas pela figura da mãe. Portanto, as mães são sujeitos que necessitam estar no centro da discussão sobre inclusão social das pessoas com deficiência, elas e os demais membros da família necessitam de espaços nos quais possam expressar e elaborar os sentimentos de exclusão, dos seus desejos, da afetividade. Os esforços pela inclusão das pessoas com deficiência devem contemplar também as suas famílias, uma vez que as pessoas com deficiência não estão isoladas, mas compõem um sistema familiar.

A questão do sofrimento ético-político fica evidenciada quando Elza relata sobre as dificuldades em levar sua filha ao tratamento.

Até quando ela fazia tratamento de fonoaudiologia eu já deixei de levá-la porque era muito fora de mão e, enquanto ela fazia o tratamento, eu não poderia ficar esperando, eu tenho que pensar em mim também. Eu sou mãe não sou escrava. Agora eu tenho que pensar em mim, não é porque a (N) precisa de escola, que eu vou ficar a tarde toda fora, sem vir na minha casa, sem tomar água. Então a escola não tem estrutura pra nos acolher e nem o Sem Limite também tem condição pra poder nos ajudar nesse sentido. (ELZA)

4.2.2.2 O papel da família frente à inclusão social

As mães entrevistadas, de forma geral, apresentam pouco envolvimento com as questões ligadas à inclusão social, a partir de uma ótica coletiva. Normalmente, elas se envolvem reivindicando seus direitos por meio de ações individuais. Como demonstra o relato de Beatriz, que buscou a justiça para assegurar que seu filho tivesse acesso à educação com acompanhamento de estagiário. No bairro onde reside, há dificuldade de conseguir estagiários, devido à localização, assim, a mãe buscou escolas mais centrais, nas quais houvesse facilidade para encontrar estagiários.

[...] eu entrei no SEDUC (Secretaria Municipal de Educação e Cultura de Contagem) e disse que queria que mudasse ele de escola, mais centralizada, aonde pudesse ir estagiário, que aonde tem ônibus vão estagiário com facilidade. Aí falavam que não, que meu filho tinha que estudar na escola perto da minha casa, que por zoneamento. Eu achava estranho, por meu filho ser uma criança especial, ele pode estudar aonde eu quiser, eu posso levar ele para BH, aonde eu quiser e eles não deixavam, aí eu entrei com processo no Juizado da Infância e da Juventude, aí o juiz mandou uma carta, que era para transferir ele para uma escola centralizada [...]. (BEATRIZ)

Verifica-se, em vários relatos, que a inclusão passa, particularmente, pela questão relacionada à escola. A inclusão de seus filhos na escola torna-se um desafio para as famílias entrevistadas que travam verdadeiras batalhas, a fim de que seus filhos tenham a oportunidade de socialização, da alfabetização e da realização pessoal. Como é expresso através do relato da Ana.

Eu senti a preocupação... preocupação dos funcionários que iam lidar com ela. A preocupação assim “Ai meu Deus, como eu vou lidar com essa criança?” Isso ficou estampado assim tanto na diretora quanto na professora. E eu tive que buscar alguns recursos, algumas ajudas, mas aí eu... depois eu.... não sei se eu posso entrar nesse assunto: falar da escola. Então, na escola, uma das coisas mais importantes para as crianças estarem na escola é a estagiária. Só que eu acho que eles não estavam preparados. O papel deles era ajudar a criança, para que ela não se sentisse tão debilitada, tão atrasada perto das outras crianças, né? No decorrer, quando eu vi que a coisa não ia fluir do jeito que eu achava, fiquei preocupada. (ANA)

Para Elza, contudo, a escola é vista com descrença, pois não representa um lugar que oferece segurança e condições próprias para educar uma criança com deficiência que tem um alto grau de comprometimento físico e intelectual. O que gera uma recusa em matricular a filha em uma instituição de ensino regular.

Se for pra ela, com as dificuldades que ela tem, ir pra uma escola regular. Quem quiser até me levar na justiça pode levar, mas no mundo que está hoje, minha filha é bonita, é simpática. Lá não vai... fala que vai ter monitor pra ela, mas não vai ter. Ela usa sonda. Ela não vai está lá para aprender. Eu sei que ela não vai aprender conta. Ela não vai aprender a ler. Ela não vai aprender a escrever. É para interagir, se é para interagir, interaja comigo em casa, mas se for pra ela ir pra uma escola regular comum, eu não coloco. (ELZA)

No entanto, Elza busca para filha um lugar onde ela possa se desenvolver e ter todos os atendimentos necessários. De acordo com sua fala, ela busca recursos para matricular sua filha em uma escola que atenda exclusivamente crianças com deficiência.

Agora a [nome da criança] acabou de sair do CEMEI do Bom Jesus, aqui no bairro Nacional, e agora, é eu cadastrar ela numa escola regular, mas isso eu não vou fazer. Então eu liguei pra CAADE perguntei sobre os documentos que e do valor de R\$ 400,00, que eles fornecem pra te ajudar e eu olhei uma escola especial pra (N), que fica em R\$ 830,00, lá do outro lado da cidade.(ELZA)¹²

¹² A CAADE (Coordenadoria de Assistência à Pessoas Deficiente) foi extinta em 2005. Em sua substituição, surgiu a Coordenadoria de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência, ligada à Secretaria Municipal de Direitos de Cidadania.

Ainda sobre a questão escolar, no depoimento abaixo, evidencia-se uma descrença da escola na capacidade de aprendizagem das pessoas com deficiência.

[...] assim tudo o que eu busquei agora no final do ano é que ela (professora) virou pra mim e disse: “realmente eu me surpreendi com a sua filha, porque ela está lendo melhor do que alguns alunos da turminha dela. Faz atividade mais rápida que as outras.” Então ela veio até mim e me deu os parabéns o quanto eu realmente tinha razão de tentar mostrar que eles eram competentes. (ANA)

Beatriz relata o mesmo descrédito em relação à escola onde seu filho estava matriculado, o que demonstra um desconhecimento ou uma ausência de um projeto político pedagógico de inclusão escolar que possa dar tranquilidade às famílias sobre sua efetividade no processo de ensino-aprendizagem das crianças com deficiência.

Ai ele ficou estudando cinco anos na escola e não teve nenhum tipo de aprendizado, porque a professora que quis ficar com ele na sala de aula, quis ele como aluno referência, todo ano não deixava ele mudar de sala não, sabe, para anular a vida dele, e o aprendizado que ele tinha na outra escola, ele esqueceu. Porque deixou ele sem trabalhar e deixava ele no cantinho da sala, achava que ele tava incluído, aí, um dia, eu briguei e falei: “olha, o meu filho entrou para inclusão, não para exclusão, ele está excluído na sala de aula”, aí que a Secretaria de Educação começou a mandar estagiário para ele, mas, mesmo assim, os estagiários pediam ajuda para mim. (BEATRIZ)

O descrédito sobre a proposta da educação inclusiva na rede de ensino regular leva as famílias a buscarem escolas particulares, que possam atender a seus filhos com deficiência. Como é exemplificado por Vera.

Porque antes ele estudava aqui, mas a escola não era boa. A gente não tava satisfeito com a escola aqui. E a escola que ele estava era a única particular especial. Então eu fiz a inscrição dele numa escola especial em BH, porque ele tem uma bolsa do Estado, né. Eu fiquei com medo de colocar ele na escola pública e eu perder essa bolsa. Depois arrependei e não ter como voltar. Então, eu preferi não arriscar com o que ele já tem lá. (VERA)

Há um desconhecimento, por parte das famílias usuárias do Programa Sem Limite, sobre as políticas públicas do município para as pessoas com deficiência. Quando perguntadas sobre programas e projetos voltados para as pessoas com deficiência em Contagem (MG), elas dizem desconhecer, como comprovado no relato de Flávia: “É eu não conheço nada.”. Quando as mães conhecem, apenas ouviram falar, mas não parecem seguras quanto ao domínio das informações. Essa questão é percebida através dos relatos a seguir:

Na realidade eu não conheço, eu fico tão atarefada com os meninos que eu não tenho tempo de saber. Às vezes, eu fico sabendo pelas faixas nas ruas, ah! teve alguma coisa na Praça da Glória. Aí eu fico sabendo que Papai Noel vai chegar na Praça da Glória. Eu fico sabendo por faixas. Ou alguém comenta na van. Eu fiquei sabendo que teve a semana da pessoa com deficiência, né? E que teve várias apresentações. Mas eles estavam em semana de prova na escola e não teve como levá-los. (ANA)

Eu conheço só... , que pega as crianças desde cedo... Agora tem o Programa Sem Limite, mas eu não conheço mais nada. Eu sei que em Contagem tem os CEMEI (Centros Municipais de Educação Infantil), que é uma cópia de Belo Horizonte né, mas, ainda precisa melhorar muito para ficar parecido com Belo Horizonte. (ELZA)

Das entrevistas realizadas, somente Cida apresenta envolvimento com as atividades que promovem a pessoa com deficiência. Ela já participou de passeatas que reivindicavam melhoria quanto à acessibilidade na cidade de Contagem (MG), participou da Semana da Pessoa com Deficiência, promovida pela Coordenadoria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. As participações são vistas com orgulho por Cida, que guarda recordações como jornais e fotos: “Ah! Tenho algo pra mostrar. Eu participei de uma passeata na João César (avenida central da cidade), deixa eu mostrar a foto que tiraram do [nome da criança].”

Em relação à cidade de Contagem (MG), foi unânime a percepção de todas as mães entrevistadas de que a cidade possui uma organização que não permite a mobilidade de uma pessoa com deficiência, seja a deficiência visual ou motora. No caso em específico dos usuários do Programa Sem Limite, o uso da cadeira de rodas é bastante dificultado pela condição das ruas. Como evidencia os relatos a seguir.

[...] mas essas ruas são tão difíceis. São tão ruins para andar, mexer. Os passeios estão sempre ocupados. É bar, é cadeira de bar, essas dificuldades, né? Pra sair com ele, eu prefiro andar com ele na mão, do que no carrinho, né? Na cadeira. (CIDA)

Não sei direito, acho que a gente poderia melhorar a questão da acessibilidade mesmo de ter mais acesso, ruas e passeios mais planos e em todos os lugares que elas chegassem elas pudessem ter o atendimento e o carinho que elas merecem. (ANA)

E também nas ruas, os passeios não ajudam quem tem cadeira, não tem como atravessar. (VERA)

Flávia, por sua vez, relata mais sobre a dificuldade da pavimentação das ruas. Segundo ela, no seu bairro, mesmo as ruas pavimentadas são difíceis para um cadeirante transitar.

Mais é isso mesmo é a locomoção, que tem sido muito difícil pra você andar. Essa questão da pavimentação. Igual esse córrego aí, pois, quando a gente chega, às vezes, eu fico irritada, pois eu tenho que lavar as rodas da cadeirinha. Então, isso me irrita, sabe? Chega aqui com as rodinhas todas sujas, quando eu vou no posto de saúde mesmo, sabe? Que não é muito legal é muito buraco. Você vê que só aqui, mesmo a pavimentação, as ruas, mesmo que a gente passa é muito ruim, sabe. [...] Eu não conheço muito Contagem, mas eu acho que, assim, deveria olhar mais, né, para a pavimentação mesmo da rua, principalmente, mais pra questão dos deficientes, que precisam usar uma muleta, que, às vezes, tem dificuldade pra andar, e um cadeirante. (FLÁVIA)

Beatriz relata que:

[...] às vezes vem alguém que mora em BH (Belo Horizonte) e fala ‘nossa que pracinha linda!’. Aí tá jogando água nas plantas, cuidando, enquanto no meu bairro aqui, os carros passam, empurram poeira na cara do meu filho, que nem posso chegar com ele na varanda, dentro de casa.

4.2.2.3 A relação da família com o Programa Sem Limite

As mães relataram que não tiveram dificuldade para ingressarem no Programa Sem Limite. Elas tiveram acesso a informações sobre o Programa através de fontes diversas. Elza e Beatriz tomaram conhecimento do Programa através dos ônibus coletivos que utilizavam “foi através dos motoristas que faziam o complementar, dentro aqui do meu bairro.”, diz Beatriz. Já Elza ficou sabendo do Programa através do trocador do ônibus que utilizava. Ela relata:

O trocador me falou. “Elza você tem uma filha especial, tem o Programa Sem Limite”, mas, na verdade, eu já tinha visto no jornal que fica do lado do motorista. Eu vi aquilo, mas não dei muita ideia pra aquilo. Eu não vi, mas o Programa já tava ali. Esse trocador me incentivou para eu fazer a inscrição. (ELZA)

Algumas famílias ficaram sabendo do transporte através de cartazes afixados em postos de saúde, como é o caso da Vera, que relata: “Eu vi no posto e tive que ir na escola, porque a inscrição era na escola. Só que me indicaram a Casa da Família, lá no Eldorado, para fazer a inscrição.”

Por outro lado, Cida recebeu a informação de um vereador do município, que lhe enviou uma carta para que ela pudesse procurar a Casa da Família e se inscrever no Programa. Seu relato evidencia a importância da intermediação do vereador, o que comprova a questão da política pública clientelista.

Quem me falou foi o vereador [nome], aqui de Contagem inclusive ele é muito meu amigo. [...] Ele escreveu pra mim sabe... mandou carta pra mim que tinha saído o Sem Limite e o transporte pro deficiente e era pra mim procurar e fazer a inscrição. Aí eu fui lá e procurei eles (vereador), inclusive no dia que eu fui lá pra saber sobre a escola. Eu queria por ele na escola. [...] Aí do mesmo jeito que eles arrumaram transporte pra mim, eles já arrumaram escola pra mim. No dia que eu fui lá, eles já tinham arrumado escolinha pra mim.

Cida parece desenvolver com o vereador uma relação de dependência, ela não se sente como cidadã que tem o direito de reivindicar o serviço do Programa Sem Limite, ela parece acreditar que é preciso a intermediação do vereador. A relação que Cida estabelece com o vereador, considerando-o “seu amigo”, demonstra a prática de uma política clientelista, que não considera o sujeito enquanto portador de direitos e passa a trabalhar pela lógica de trocas e favores, nesse caso, a possibilidade de votos.

Nas entrevistas realizadas, percebeu-se uma relação inicial com o Programa, em que todas as solicitações das famílias eram atendidas. Em um primeiro momento, como o público atendido era pequeno, os atendimentos se concentravam no acesso à escola e atendimentos médicos necessários, inclusive fora do município de Contagem (MG). Como é relatado por Vera “logo no início do programa, ele podia utilizar para qualquer tratamento.”

O atendimento inicial do Programa Sem Limite realizado aparentemente com poucas restrições parece ter produzido em seus usuários certa postura de “consumidor” de um bem público, como se fosse um bem privado, disponível para o atendimento individualizado, e não para um atendimento coletivo, para o qual todos precisavam se organizar. O relato de Beatriz é ilustrativo:

[...] tinha uma mãe, que a gente chegava na casa dela, daí ela pegava o esporádico no horário do [nome da criança], e as duas vezes que a gente chegou atrasado foi por causa dela. A gente chegava na casa dela e ela não saía pra fora. Aí vinha e “espera um pouquinho, só estou dando comida pra ele”, mas a gente marcou que eu ia chegar aqui, aí o motorista ficou nervoso e falou, quando acontecesse de novo, ele não iria esperar. Que se fosse atrasar o atendimento, eles iriam embora. (BEATRIZ)

No mesmo sentido, o relato de Elza sobre a demora do veículo em buscá-la aponta para uma privatização do serviço público pelas famílias.

Então o motorista falou que ia embora e que depois mandava outro me pegar. Eu disse “Se eu descer e esperar mais de dez minutos, vou pegar um táxi e vou parar dentro... vou fazer um boletim de ocorrência, vou parar dentro da TRANSCON e eles terão que

pagar”. Foi batata e aí a pessoa da direção falou assim espera só mais um pouquinho. Eu estava saindo do consultório, e falei que já estava saindo. Aí a pessoa falou assim “Elza, você está achando que a van está por sua conta.” Eu disse assim “por que não tá? O tempo que estava aqui, o motorista estava por minha conta”. (ELZA)

O Programa Sem Limite, em sua trajetória, deparou-se com uma demanda crescente, o que gerou algumas mudanças em relação às práticas iniciais, ou seja, Programa reviu as suas regras, criou condicionalidades, ficando mais seletivo e restritivo. Essas mudanças geraram conflitos, principalmente, entre os usuários mais antigos que tinham à sua disposição os veículos para os atendimentos escolares e médicos. Com as mudanças, os atendimentos escolares foram mantidos, desde que dentro do município de Contagem (MG), e os atendimentos médicos foram reduzidos para dois por semana e um esporádico.

Algumas mães chegaram a entrar na justiça para assegurar o atendimento amplo a seus filhos, outras procuraram informações junto a advogados e associações, para verificarem a possibilidade de manutenção dos atendimentos que já vinham recebendo anteriormente.

Vera foi uma das mães que buscou na justiça a garantia dos atendimentos, pois com a criação das regras, ficou estabelecido que o atendimento escolar seria feito somente em Contagem (MG) e seu filho havia sido transferido para uma escola em Belo Horizonte, devido à sua insatisfação com a escola em Contagem.

Eu fui lá, avisei para eles que eu tava trocando a escola. Aí eles me pediram o relatório, onde o relatório dizia que eu não estaria completando nada mais na mensalidade, né? Que ele estaria indo pra lá somente por causa da bolsa, do valor da bolsa. E aí eu peguei esse relatório na escola trouxe para eles. Aí, mesmo assim, eles não quiseram. Eu ainda estou aguardando resposta. Aí eu acabei entrando na justiça. Aí o juiz mandou eles atenderem e levar o Vinícius na escola. Aí, eles responderam que não há vagas nos carros que fazem essa rota, tem dois ou três carros que levam pessoas na escola e que não tem uma vaga pra ele. E aí eu tô mais uma vez esperando o juiz responder de novo. É isso. Eles responderam para o juiz, ele vai analisar de novo e vai responder. Está na Vara da Infância. Estou aguardando o ofício para isso. (VERA)

Rita também buscou a justiça para a manutenção dos atendimentos, entretanto, em seu relato mostra-se que não acompanhou o desenrolar da questão na justiça e, até o momento da entrevista, não sabia como estava o processo.

Rita: Fui na TRANSCON e conversei com a assistente social, porque eles não podiam sair cortando não.

Pesquisadora: Você chegou a entrar na justiça?

Rita: Entrei, entrei sim.

Pesquisadora: Quando você entrou na justiça?

Rita: Foi há... pra mim foi final de 2009, ou início de 2010. Não. Não foi em 2009, foi em 2010 mesmo. Eu não sei te falar a data.

Pesquisadora: Qual foi seu objetivo ao entrar na justiça?

Rita: Manter os atendimentos. Eu queria que eles não fossem cortados. Só que eu comecei a ver que eles estavam cortando todos, não era só do [nome da criança]. Eles estavam cortando os atendimentos de todos que tinham mais que dois atendimentos por semana. E aí é com isso eu até não fiquei correndo atrás do processo que eu tinha aberto não. Mas como eles ficaram sabendo que o processo estava aberto eles foram mais cautelosos, né? Então como tinha dois atendimentos que eles deixaram, eu pedi pra trocá-los e aí foi feito essa troca sem problema nenhum.

Ana relata que tomou conhecimento das mudanças e procurou informar-se sobre seus direitos através de um advogado.

[...] quando fiquei sabendo, fiquei desesperada. Aí eu é... busquei informações, cheguei a procurar um advogado. Quando você me perguntou agora eu lembrei, cheguei a procurar uma advogada da Associação dos Deficientes de Contagem, pra ele me orientar o que eu poderia fazer. Só que se fosse só pra mim, ela poderia tentar alguma coisa, mas como estava sendo feito pra todo mundo, ela não tinha o que fazer.

Por outro lado, Beatriz relata sua satisfação com as mudanças, pois, segundo ela, garantiram um melhor atendimento para o seu filho.

a TRANSCON andou limitando, cortou uma *montoeira* de atendimento que era para mais, deixou só dois dias na semana que era para terapia, porque antes tinha mãe que usava o carro o dia inteiro, de manhã, de tarde e à noite, achava que o carro era só delas, e a gente não tinha acesso de ir para o lugar, adiantado porque já tinha outra pessoa lá dentro. Agora, hoje em dia, já mudou graças a Deus. (BEATRIZ)

Considerando que o descontentamento referente aos critérios elaborados atingiu a maioria dos entrevistados, percebe-se que a política foi construída numa abordagem caritativa, conforme definida por Pinheiro (2003), que pensa as pessoas com deficiência como alvo de caridade e não como sujeitos de direito que possam participar ativamente na elaboração de políticas que atendam efetivamente a suas necessidades. O Programa Sem Limite é oferecido às pessoas com deficiência, mas seus usuários não participam de sua elaboração, apontando sua real demanda.

As famílias foram informadas sobre as mudanças, a partir do convite para uma reunião, que aconteceu nas regionais, com o objetivo de notificar os novos critérios de utilização do Programa. As famílias que não participaram da reunião ficaram sabendo das mudanças através de motoristas e de outros usuários do Programa Sem Limite. Como relata Beatriz “foi, na época, passado pelo motorista em reunião que eles tiveram e foram ligando pra gente”. Vera ressalta

que, no início do Programa, existiam várias reuniões, mas que, até momento da entrevista, eles tinham parado com as reuniões, desde a comunicação das mudanças nos atendimentos.

Antes tudo que eles queriam, eles faziam reunião com a gente, tá. Depois de uns tempos pra cá, não tem mais reunião. Nem lembro quando foi a última. Eu lembro que a última foi para esclarecer esses critérios, que seriam dois atendimentos fixos e um esporádico. E que eles queriam que quem estivesse (na escola) em BH o transporte não ia atender. (BEATRIZ)

A falta de participação das famílias no Programa e a pouca informação que elas têm sobre as regras e os critérios de utilização é um dificultador nas relações entre os gestores do Programa e as famílias. Foi verificado que os representantes da CAE expressaram seu desejo de descentralização do Programa, a fim de que se pudessem estreitar as relações com as famílias.

As mães expressaram, nas entrevistas, algumas críticas ao serviço, que vão desde a reclamação de direção perigosa até falta e atrasos nos atendimentos, o que gera a perda de atendimentos de saúde especializados ou faltas à escola, bem como algumas dificuldades na liberação dos atendimentos esporádicos.

Rita relata que, ao pedir um atendimento esporádico, o mesmo demorou a ser autorizado e ela acredita que a demora ocorreu por influência negativa do motorista que atendia sua rota.

Então, com isso, eu soube que um motorista lá de dentro que estava cozinhando na cabeça de alguém para que o responsável não liberasse. Tinha o motorista dizendo que não tinha como levar para o tratamento de *bobath*, porque era brincar de bola e ficava falando “Você vai liberar para ele brincar de bola nessa distância?” porque era longe, eu moro quase divisa com Esmeraldas. E aí liberar uma van para sair de lá vir me buscar e levar no centro é muito longe. (RITA)

Nesse caso, Rita procurou um funcionário da TRANSCON e disse:

Então quando aconteceu esse.... esse... problema, eu fui a até o diretor que no caso era o Geraldo. Eu falei “Oh, Geraldo, eu nunca reclamei desse motorista quando ele ia atender o [nome da criança], mas agora eu vou reclamar porque ele tá dizendo pro (N) que não pode fazer o atendimento, porque ele diz que não é um atendimento de fisioterapia é uma brincadeira. Coisa que ele não tem estudo pra saber o que é feito no *Bobath* e ele não tem capacidade nenhuma de avaliar se ele precisa ou não do *Bobath*. Eu tenho relatórios e laudos das pessoas que cuidam do [nome da criança] que é o pediatra, o ortopedista e o neurologista. Tá aqui os relatórios que ele precisa. Eu não vou aceitar um motorista e, muito menos, outros pais dizerem que meu filho não precisa desse tratamento. Olha, se os próprios profissionais que cuidam dele dizem que ele precisa, então, são esses profissionais que eu tenho que seguir. E não eles aí fora que dizem se é bom ou não. Então, eu vou reclamar do motorista porque ele tá fazendo com que atrase

mais o atendimento ao [nome da criança], sendo que o atendimento é um mês e eu já estou há duas semanas que estou levando de ônibus. Então, gostaria de saber se é possível fazer o atendimento.” Então, naquele momento ali, ele ligou pro Célio e perguntou quando que ia ser liberado o atendimento do [nome da criança]. Ele disse “a partir de quarta-feira”. Ele virou pra mim e disse “a partir de quarta-feira está bom pra você?”. Eu disse “Está”. Então, a partir de quarta-feira ele passou a atender o [nome da criança]. (RITA)

Ana relata que é preciso mais sensibilidade dos motoristas em relação às crianças com deficiência.

Então eu gostaria de mais seriedade e sensibilidade, pois as pessoas que trabalham com crianças especiais precisam de mais sensibilidade, porque não são todos que têm. É, por exemplo, os motoristas levam, mas tem uns que nem cumprimentam as crianças. [...] Hoje eu conheço, posso falar que os 25 motoristas e faltam três ainda pra serem motoristas, eu brinco com todos eles, mas sei que tem quatro ou cinco que não gostam desse serviço, que não têm paciência com as crianças. (ANA)

Ela relata ainda situações em que a direção de alguns motoristas é considerada perigosa para seus usuários.

[...] eu já bati boca com motorista. Eu sou motorista e sei dirigir, é claro que sozinha eu vou dirigir do meu jeito, ultrapasso como quero, mas se estou com outras pessoas e no caso deles que eles estão trabalhando é preciso dirigir com o máximo de cuidado possível. Tem motorista que freia e vai colado na traseira do outro carro e quando vê que não vai dar, ele dá cada freada. Teve um dia que eu disse pro motorista: “Péra aí, você precisava dar essa freada desse jeito?” Ele disse “não teve jeito não”. “Não teve jeito é só ir mais devagar e dar espaço entre o carro da frente. Você esquece que está com cadeirante aqui dentro?” Você entende, uma criança assusta, chora, e o motorista não está nem aí. (ANA)

O mesmo fato de direção perigosa, com freadas bruscas, foi relatado por Rita e Elza, que descrevem a dificuldade de alguns motoristas em estabelecer uma direção preventiva. Rita comenta que:

Eu achava ele um péssimo motorista também, né? Assim, dirigia correndo demais, quando o sinal tava amarelo, ele continuava correndo e, se ficava vermelho, ele dava aquela freada brusca, a gente lá dentro não conseguia segurar a cadeira de rodas. Depois disso, eles colocaram a trava para ajudar a segurar melhor a cadeira. O motorista foi obrigado a colocar esse corrimão. Mas antes não tinha. Isso foi colocado para a melhor segurança da criança mesmo. Mas eu acho que não precisava dele dirigir daquela forma. (RITA)

As queixas das mães referentes à conduta dos motoristas revelam que os mesmos não recebem treinamento específico para o desempenho de suas funções ou, se receberam, não demonstram esse fato através de condutas na direção. Nesse momento, após cinco anos de funcionamento, parece que seria muito pertinente uma avaliação do Programa para que pudesse

ser elaborado um novo plano de ação que adequasse o Programa às necessidades atuais e, entre elas, o treinamento de pessoal.

Se, em determinados momentos, os motoristas são alvo de críticas, em outros são considerados como amigos e mediadores em situações nas quais auxiliam os usuários, conforme o relato de Flávia:

O motorista, porque a gente tem o telefone dele e a gente liga e fala “ah! Você esqueceu de mim” e ele fala “não, eu estou garrado aqui”, porque pode ter acontecido alguma coisa, né? Então a gente está sempre se comunicando, né? Eu tenho o telefone deles e eles têm o nosso telefone. (BEATRIZ)

Flávia considera o atendimento muito bom e diz não ter nada para reclamar, contudo vale uma ressalva, pois ela compara sua situação atual de atendimento no Programa com a sua situação anterior de usuária do transporte público comum. A fala de Flávia denota a sua compreensão da política pública de assistência não como um direito, mas como uma prática caritativa, o fato de ser atendida pelo Programa Sem Limite não é visto como a realização de um direito, mas como privilégio ao qual ela deve agradecer:

Eu mesmo, graças a Deus, não tenho nada a reclamar, eu só tenho que agradecer. Porque eu olho do ponto de vista, eu pegava dois ônibus para fazer o atendimento dele e hoje eu tenho um carro que me pega na porta e me traz de volta. Para gente que é mãe e tem estas crianças, para nós, é uma vitória ter conseguido este Programa. Igual quem está na lista, eu penso para o meu lado e penso por todas as mães, eu queria que estas mães tivessem este tipo de atendimento, porque ajuda demais. Você entra num carro e tem um lugarzinho para você sentar, porque quando a gente anda de ônibus, igual quando eu andava com ele de ônibus direto, tinha aquela preocupação de estar sempre segurando a cadeirinha pelos movimentos dos ônibus, tem motorista que é muito bruto para dirigir. (FLÁVIA)

A mesma lógica de favor e bondade aparece no discurso de Cida, quando fala dos motoristas e do Programa.

Como assim... se é bom? Ele é ótimo. Ele é ótimo e ajuda demais a gente. Só deles aparecerem aqui, não ter que enfrentá ônibus. Se tenho um médico, eu ligo pra eles aí eles me busca aqui e chega lá o motorista espera lá na porta. É ótimo, gostei demais. Os motoristas são ótimos todos eles, são bons me ajudam a colocar o [nome da criança] e tirar. Ajudam a levar a cadeira pra dentro e ajudam na hora que sai também. Eles são super carinhosos e são bons demais. (CIDA)

Ao ser incluída como usuário do Programa Sem Limite, a pessoa com deficiência, precisa comprovar sua condição de deficiência física, com alto grau de comprometimento na sua mobilidade e provar, ainda, que sua renda está nos níveis considerados pelo Programa como situação de vulnerabilidade social. Somente após a comprovação desses critérios, a pessoa com deficiência tem assegurada a sua vaga no Programa Sem Limite. Assim, a pessoa com deficiência e suas famílias vêm-se incluídos/excluídos, o que pode ser compreendido a partir da categoria analítica dialética exclusão/inclusão, proposta por Sawaia (2008,b), que permite analisar o quanto a pessoa com deficiência vivencia a exclusão para ser incluído. E, mesmo quando incluído, percebe-se excluído como, por exemplo, quando o Programa elabora critérios para a utilização dos serviços, limitando os atendimentos médicos.

No momento em que o Programa Sem Limite demonstra sua saturação, outro processo dialético de inclusão/exclusão faz-se presente. Dessa vez, através das pessoas com deficiência, que se incluem nas diretrizes do Programa, mas vivenciam a exclusão, pois não há vagas suficientes para atender à real demanda do município.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O título desta dissertação de mestrado “Programa Sem Limite: tensões entre inclusão e exclusão” faz alusão à complexidade das políticas públicas que visam à inclusão, neste caso específico, inclusão das pessoas com deficiência. Essa complexidade está relacionada à dialética entre exclusão/inclusão proposta por Sawaia (2008b): tanto a exclusão quanto à inclusão fazem parte do mesmo processo, e estão em constante tensão. Essa lógica dialética é revelada na narrativa dos sujeitos de pesquisa, que oscilam entre sentir-se incluídos e excluídos.

Assim sendo, diante desse pressuposto, o objetivo do presente trabalho foi investigar as relações dos usuários do Programa Sem Limite da Cidade de Contagem (MG) e dos representantes da CAE com o próprio Programa, buscando compreender o alcance deste serviço na vida das pessoas com deficiência que possuem dificuldades na sua mobilidade. O que implicou em verificar se o atendimento previsto pelo Programa de transporte suplementar às pessoas com deficiência para a escola e atendimentos médicos está em consonância com a política nacional de inclusão social, bem como se ela possibilita a inclusão social de seus usuários.

Para responder a essa questão, foram levantados alguns conceitos norteadores como exclusão, inclusão social, dialética exclusão/inclusão, políticas públicas e políticas públicas para pessoas com deficiência.

Ao longo da construção desta dissertação de mestrado, alguns desafios se manifestaram de forma contundente diante dos dados levantados. O primeiro desafio está ligado à própria complexidade que envolve a questão da exclusão social, aqui considerada a partir da dialética exclusão/inclusão proposta por Sawaia (2008b). Pensar a lógica dialética da exclusão é percebê-la como um processo que abrange configurações nas dimensões políticas, relacionais e subjetivas.

Nessa particularidade, o Programa apresentou-se a partir de um conjunto de tensões entre a perspectiva da inclusão e exclusão. Tensões estas que se transformaram em verdadeiros obstáculos a serem transpostos na implementação do Programa Sem Limite.

O segundo desafio ocorreu diante da constatação, através de documentos e das narrativas dos entrevistados, de que o Programa Sem Limite nasce da sensibilidade do município de Contagem (MG), por meio de seus gestores, na busca da inclusão das pessoas com deficiência. Contudo, alguns equívocos foram detectados seu planejamento. O Programa é implementado, ou

seja, inicia sua execução, mas sem um levantamento da demanda existente. Depois de implementado, ao deparar-se com a crescente procura, surge a necessidade de estabelecer critérios para sua utilização. Esses fatores geraram conflitos entre os usuários e o Programa, pois ao incluir um público já excluído (devido às fragilidades de vínculos econômicos, familiares e simbólicos), gerou-se uma exclusão interna ao precisar delimitar o número de atendimentos de cada usuário.

O terceiro desafio foi compreender o Programa Sem Limite a partir do conceito de sofrimento ético-político proposto por Sawaia (2008a,b), o que significa pensar como centro do Programa o sujeito usuário dele, resgatando a sua humanidade através da afetividade e de seus direitos. Porém, percebeu-se, pelos relatos, que a família usuária não tinha nenhum papel atuante no Programa, em nenhum dos níveis de planejamento, implementação e avaliação. Ou seja, o Programa foi pensado para elas, mas sem elas.

Pelo exposto, pôde-se compreender, à luz do que Sawaia (2008b) denomina como sofrimento ético-político, que o sofrimento da pessoa com deficiência vem de um sentimento de ter menos valor na sociedade, o que, muitas vezes, a impede de desenvolver seu potencial humano. A autora acrescenta que a gênese do sofrimento ético-político está ligada ao sentimento de menos-valia, da ilegitimidade social dos sujeitos. No caso das pessoas com deficiência, percebeu-se que há uma sobreposição de elementos que geram a exclusão: a pobreza, a impossibilidade de acesso a bens simbólicos, o estigma que cerca as marcas corporais da deficiência, entre outros fatores (SAWAIA, 2008b).

De acordo com Pinheiro (2003), a política pública de caráter assistencialista e caritativo não contribui para a inclusão das pessoas com deficiência, uma vez que as mantém apenas no lugar de sujeitos de necessidade, e não sujeitos de direitos. Para que se promova a inclusão da pessoa com deficiência é necessário considerar não somente as dimensões da saúde, da educação, e da segurança social, mas também as dimensões da cultura, do lazer e do acesso aos bens simbólicos.

O Programa Sem Limite, ao buscar a inclusão através da acessibilidade pelo transporte suplementar destinado às pessoas com deficiência, a fim de que possam usufruir dos atendimentos nas áreas de saúde e educação, se inscreve na perspectiva dialética exclusão/inclusão de Sawaia (2008b), uma vez que inclui parcialmente. O Programa não previu a

necessidade de seus usuários terem acesso ao lazer e à cultura, o que vem a produzir uma exclusão social.

O acesso aos espaços de lazer, cultura e esporte foi uma demanda das mães entrevistadas. Cida explicita claramente sua expectativa quando diz que o Programa leva para atendimentos escolares e na área da saúde, mas “eles só não levam tipo assim, para um passeio.” E quando questionada sobre o que ela mudaria no Programa, diz “olha eu não mudaria nada. Só se for assim, por exemplo, liberar pra gente passear pra longe, não sei se pudesse levar a gente, né. Aí seria legal.”

Ora, pensar uma política pública de inclusão, que se insira na fase da autonomia, proposta por Pinheiro (2003), é considerá-la não somente pelo viés de minimizar o sofrimento do sujeito, mas também pela ótica de promoção da felicidade. É perceber que a pobreza vivida pelos usuários do Programa Sem Limite não retira deles a vivência da afetividade nem a sua condição de sujeitos de sua própria história.

A pesquisa realizada permite concluir que o Programa Sem Limite necessita de uma avaliação processual e, nesse sentido, esta dissertação pretendeu contribuir com subsídios para a realização de tal avaliação. Assim, para que o desenho do Programa Sem Limite possa ser revisto, sugere-se um levantamento da atual demanda das pessoas com deficiência moradoras do município de Contagem (MG) e uma avaliação dos avanços e dos limites do Programa em relação às famílias que já são atendidas. Considera-se que este estudo contribuirá para a otimização dos recursos já disponibilizados pela Prefeitura, bem como poderá sensibilizar novos parceiros para o Programa.

É importante ressaltar que o Programa Sem Limite é uma proposta de relevância para inclusão social das pessoas com deficiência, pois garante que as pessoas com comprometimento severo na sua mobilidade possam ter acesso a serviços na área da educação e saúde. Portanto, os limites e os desafios do Programa aqui apontados não invalidam a sua importância.

Assim, conclui-se que a construção de políticas públicas que buscam a inclusão da pessoa com deficiência terá maior êxito se considerar “os cálculos econômicos, os custos sociais e humanos das decisões econômicas”, sem negligenciar a dimensão da afetividade, do sofrimento ético-político e da busca legítima da felicidade por todos. (SAWAIA, 2008b, p. 113). Por conseguinte, finalizam-se as considerações, reportando-se à fala de Antônio, representante da CAE: “inclusão seria quando não se precisasse falar mais disso, porque, quando essa palavra,

esse conceito não precisasse mais ser falado, talvez essa fosse a definição de inclusão. A ausência de definição seria a definição de inclusão”.

REFERÊNCIAS

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, LDA, 2009.

BENAVIDES, M. O.; GÓMEZ-RESTREPO, C. Métodos en 120 investigación cualitativa: triangulación. **Revista Colombiana de Psiquiatria**, v. XXXIV, nº 1, 2005. Disponível em: <www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003474502005000100008&lng=es&nrm>. Acesso em: 27 jan. 2011.

BERTHOU, François-Xavier. **Mentalidade Incluyente: sociedade inclusiva**. São Paulo: Memnon, 2009.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. **Convenção 159 da Organização Internacional do Trabalho, de 1/6/1983**. Disponível em: <http://www.mte.gov.br/fisca_trab/inclusao/legislacao_2_1.asp>. Acesso em: 10 jan. 2011.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. 10ª ed. Brasília: Editora Lê, 2004.

BRASIL. Decreto nº 914, de 06 de setembro de 1993. Institui Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e dá outras providências. **Portal do Governo**. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d0914.htm>. Acesso em: 20 jan. 2012.

BRASIL. Decreto nº 3.076, de 01 de junho de 1999. Dispõe da criação no âmbito do Ministério da Justiça do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE, e dá outras providências. **Portal do Ministério da Educação e Cultura**. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec3076.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2011.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 21 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências. Brasília, 2006. **Portal do Planalto**. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 10 jan. 2011.

BRASIL. Decreto nº 4.229, de 13 de maio de 2002. Dispõe sobre o Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH), instituído pelo Decreto nº 1.904 de 13 de maio de 1996, e dá outras providências. **Portal do Planalto**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002/D4229.htm>. Acesso em: 20 jan. 2011.

BRASIL. Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis de nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e nº 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. **Portal do Governo.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 20 jan. 2012.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Portal do Planalto.** Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>>. Acesso em: 15 de ago. 2011.

BRASIL. Decreto nº 6.980, de 13 de outubro de 2009. Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, dispõe sobre o remanejamento de cargos em comissão do Grupo-Direção e Assessoramento Superiores - DAS, altera o Anexo II ao Decreto nº 6.188, de 17 de agosto de 2007, que aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão do Gabinete Pessoal do Presidente da República, e dá outras providências. **Portal do Planalto.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6980.htm>. Acesso em: 15 de ago. 2011.

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. **Portal do Planalto.** Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm>. Acesso em 21 jul. 2012.

BRASIL. Decreto nº 93.481, de 29 de outubro de 1986. Dispõe sobre a atuação da Administração Federal no que concerne às pessoas portadoras de deficiências, insitui a Coordenadoria para Integração de Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, e dá outras providências. **Portal do Senado.** Disponível em: <<http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaTextoIntegral.action?id=107765>>. Acesso em 21 jul. 2012.

BRASIL. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdiciona de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providência. **Portal do Planalto.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm>. Acesso em 10 jan. 2011.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de junho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Portal do Planalto.** Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em 23 jul. 2012.

BRASIL. Lei nº 8.112 de 11 de dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. **Portal do Planalto.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8112cons.htm>. Acesso em 10 jan. 2011.

BRASIL. Lei nº 8.899 de 26 de junho de 1994. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. **Portal do Planalto**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8899.htm>. Acesso em 10 jan. 2011.

BRASIL. Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Dispõe sobre as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Portal do Senado**. Disponível em: <www6.senado.gov.br/legislacao/ListaTextoIntegral.action?id=75723>. Acesso em: 22 jan. 2011.

BRASIL. Lei nº 10.098 de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Portal do Planalto**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm>. Acesso em: 22 jan. 2011.

BRASIL. Lei nº 10.754 de 31/10/2003. Altera a Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995. Dispõe sobre a isenção do Imposto Sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física e aos destinados ao transporte escolar, e dá outras providências. **Portal do Planalto**. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10754.htm>. Acesso em: 22 jan. 2011.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura. **Carta para o Terceiro Milênio** sobre proteção dos direitos humanos de setembro de 1999. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/carta_milenio>. Acesso em: 10 jan. 2011.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura. **Declaração de Salamanca sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais de junho de 1994**. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca>> Acesso em: 01 nov. 2010.

BRASIL. Ministério da Educação e cultura. **Declaração Internacional de Montreal sobre inclusão de setembro de 2001**. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_inclu.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2011.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura. **Resolução Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Básica nº 2, de 11/09/2001**. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>>. Acesso em: 01 nov. 2010.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Disponível em: <<http://portal.mj.gov.br/corde/arquivos/pdf/Cartilha%20Conven%C3%A7%C3%A3o%20sobre%20os%20Direitos%20das%20Pessoas%20com%20Defici%C3%Aancia.pdf>>. Acesso em: 7 jan. 2011.

BRASIL. Ministério de Relações Exteriores e Cultura. **Declaração de Washington sobre o Movimento das Pessoas com Deficiência e de Vida Independente de novembro de 2008**. Disponível em: <<http://itamaraty.gov.br/temas/governanca-global/g20/pdf/financeiro>>. Acesso em: 10 jan. 2011.

BRASIL. Ministério Público de Rondônia. **Declaração de Caracas sobre os direitos das pessoas com deficiência, de outubro de 2002.** Disponível em: <<http://mp.ro.gov.br/web/caoinf/educacaoespecial>>. Acesso em: 15 dez. 2010.

BRASIL. Ministério Público de Rondônia. **Declaração de Madri sobre a Inclusão Social das pessoas com deficiência de março de 2002.** Disponível em: <<http://mp.ro.gov.br/web/caoinf/educacaoespecial>>. Acesso em: 15 dez. 2010.

BRASIL. Ministério Público de Rondônia. **Declaração de Sapporo sobre a posição das pessoas com deficiência em relação às guerras, de outubro de 2002.** Disponível em: <<http://mp.ro.gov.br/web/caoinf/educacaoespecial>>. Acesso em: 15 dez. 2010.

BRASIL. Ministério Público de Rondônia. **Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes de dezembro de 1975.** Disponível em: <<http://mp.ro.gov.br/web/caoinf/educacaoespecial>>. Acesso em dez. 2010.

BRASIL. **Plano beneficia 45,6 milhões com deficiência.** Portal do Governo Federal. Disponível em: <www.brasil.gov.br/noticias/arquivos/2011/11/17/plano-beneficia-45-6-milhoes-com-deficiencia>. Acesso em: 15 jul. 2012.

BRASIL. Resolução da ONU 29, de 5 de março de 1993. Dispõe sobre o dia internacional das pessoas com deficiência. **Portal do Planalto.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6980.htm>. Acesso 12 de jan. de 2011.

BRASIL. Resolução da ONU 37/52, de 3 de dezembro de 1982. Dispõe sobre o Programa de ação mundial para a pessoa com deficiência. **Portal do Planalto.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6980.htm>. Acesso 12 de jan. de 2011.

BRASIL. Resolução da ONU 2.542/75, de 9 de dezembro de 1975. Dispõe sobre a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. **Portal do Planalto.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6980.htm>. Acesso 12 de jan. de 2011.

CAMPOS, Crispin Antônio. **Esperanças Equilibradas:** A inclusão de pais de filhos com deficiência. Curitiba: Juruá Editora. 2009.

CARVALHO, José Murilo. Mandonismo, coronelismo, clientelismo: uma discussão conceitual. **Revista Dados**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 2, 1997. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 25 de jul. 2012

CASTRO, André; ALENCAR, Marta. **Inclusão olhares e possibilidades.** Associação Mineira de Reabilitação. Belo Horizonte: A&M Consultora Editorial, 2011.

CHAGAS, Ana Maria de Resende. **Avanços e Impedimentos para a Construção de uma Política Social para as Pessoas com Deficiência**. 2006. 114f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social), Universidade de Brasília. Programa de Pós-graduação em Serviço Social. Brasília. Disponível em: <<http://repositorio.bce.unb.br/handle/10482/5746>>. Acesso em: 12 dez. 2011.

CONTAGEM. Decreto Municipal nº 375, de 18 de maio de 2006. Dispõe sobre a criação e inscrição do transporte suplementar às pessoas com deficiência, com alto grau de comprometimento. **Portal da Prefeitura de Contagem**. Disponível em: <<http://www.contagem.mg.gov.br/?legislacao>>. Acesso em: 15 jan. 2011.

CONTAGEM. Decreto Municipal nº 904, de 27 de março de 2008. Aprova o Regulamento Operacional do Serviço de Transporte Suplementar às pessoas com deficiência física, com alto grau de comprometimento, impossibilitadas de utilizar veículos adaptados do Sistema de Transporte Público Convencional no Município de Contagem e dá outras providências. **Portal da Prefeitura de Contagem**. Disponível em: <<http://www.contagem.mg.gov.br/arquivos/legislacao/dec009262008.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2011.

CONTAGEM. Decreto Municipal nº 926, de 07 de maio de 2008. Revoga o Decreto nº 904 de 27 de março de 2008 e aprova o regulamento operacional do serviço de transporte suplementar às pessoas com deficiência física, com alto grau de comprometimento, impossibilitadas de utilizar veículos adaptados do sistema de transporte público convencional no município de Contagem e dá outras providências. **Portal da Prefeitura de Contagem**. Disponível em: <<http://www.contagem.mg.gov.br/?legislacao=640494>>. Acesso em: 15 jan. 2011.

CONTAGEM. Decreto Municipal nº 1.270 de 17 de novembro de 2009. Revoga o Decreto nº 926 de 7 de maio de 2008 e aprova o regulamento operacional do serviço de transporte suplementar às pessoas com deficiência física, com alto grau de comprometimento, impossibilitadas de utilizar veículos adaptados do sistema de transporte público convencional no município de Contagem e dá outras providências. **Portal da Prefeitura de Contagem**. Disponível em: <<http://www.contagem.mg.gov.br/?legislacao=777239>>. Acesso em: 10 jan. 2011.

ESCOREL, Sarah. **Vidas ao Leu**: trajetórias de exclusão social. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999.

FILGUEIRAS, C. A. C. Exclusão, risco e vulnerabilidade: desafios para política social. In: CARNEIRO, C. B. L; COSTA, B. L, D. (Org.). **Gestão Social**: o que há de novo? Belo Horizonte: Fundação João Pinheiro, 2004. p. 25-34.

FONTES, Virgínia. Capitalismo, Exclusões e Inclusão Forçada. **Tempo**, Rio de Janeiro, v. 2 n.3, p. 34-58, 1996.

FRANCO, Maria Laura Publisi Barbosa. **Análise de conteúdo**. 3 ed. Brasília: Líber Livro, 2008.

GOMÀ, Richard. Processos de exclusão e inclusão social: algumas reflexões conceituais. In: CARNEIRO, Carla Bronzo Ladeira; COSTA, Bruno Lazzarotti Diniz (org). **Gestão Social: o que há de novo?** Belo Horizonte: Fundação João Pinheiro, 2004.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2000**. IBGE, 2001. Disponível em: <www.ibge.gov.br>. Acesso em: 17 dez. 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Notas Técnicas, Resultados Preliminares da Amostra**. IBGE, 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/resultados_preliminares_amostra/default_resultados_preliminares_amostra.shtm>. Acesso em: 05 abr. 2012.

MARCONI, Marina de Andrade & LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de pesquisa**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 1990.

MARX, Karl. **O Capital**. Livro I, v. II. Rio de Janeiro: Bertrand, 1989.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 6º ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1998.

MOREIRA, Jacqueline de Oliveira; ARAÚJO, José Newton Garcia de; ROMAGNOLI, Roberta Carvalho. Dificuldades relativas à inclusão social das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. **Latin-American Journal of Fundamental Psychopathology on Line**. São Paulo, v. 3, n.1, p. 77-89, maio, 2006. Disponível em: <<http://www.fundamentalpsychopathology.org/journal/mai6/6.pdf>>. Acesso em: 17 jul. 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais (Org.). Cassia Maria Buchalla (Trad.). São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP, 2003.

PAUGAM, Serge. O enfraquecimento e a ruptura dos vínculos sociais: uma dimensão essencial do processo de desqualificação social. In Sawaia, B. (Org.), **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. Petrópolis: Vozes, 2008, p. 67-86.

PAUGAM, Serge. Fragilização e ruptura dos vínculos sociais: uma dimensão essencial do processo de desqualificação social. **Revista Quadrimestral de Serviço Social**. Ano XX, nº 60, Jun. 1999. p. 41-58.

PINHEIRO, Humberto Lippo. As políticas públicas e as pessoas portadoras de deficiência. In: SILVA, Shirley & VIZIM, Marli. **Políticas Públicas: educação, tecnologias e pessoas com deficiência**. Campinas: Mercado das Letras / ALB, 2003, p. 101-123.

ROCHA, Carlos Vasconcelos. Idéias dispersas sobre o significado de políticas sociais. In: STENGEL, Márcia et al. **Políticas públicas de apoio sociofamiliar**. Belo Horizonte: Editora PUC Minas, 2001, p. 7-42.

ROMAGNOLI, Roberta Carvalho; MOREIRA, Jaqueline de Oliveira; ARAÚJO, José Newton Garcia de. A Família na inserção das pessoas portadoras de deficiência no mercado de trabalho. In: FÉRES-CARNEIRO, Terezinha (Org). **Família e casal: saúde, trabalho e modos de vinculação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007, p. 137-156.

SÁ-SILVA, Jackson Ronie; ALMEIDA, Cristóvão Domingues de; GUINDANI, Joel Felipe. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. **Revista Brasileira de História & Ciências Sociais**. Ano 1, n. 1, jul. 2009. Disponível em: <http://www.rbhcs.com/index_arquivos/Artigo.Pesquisa%20documental.pdf>. Acesso em: 17 jul. 2012.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 7ª ed. Rio de Janeiro: WVA, 2006b.

SAWAIA, Bader. Introdução: exclusão ou inclusão perversa. In: Sawaia, B. (Org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. Petrópolis: Vozes, 2008a, p. 7-13.

SAWAIA, Bader. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In: Sawaia, B. (Org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. Petrópolis: Vozes, 2008b, p. 97-118.

VIGOTSKY, L. S. **Pensamento e Linguagem**. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

XIBERRAS, Martine. **As Teorias da Exclusão: para uma construção do imaginário do desvio**. Epistemologia e Sociedade: Lisboa, 1993.

ZALUAR, A. Exclusão e políticas públicas: dilemas teóricos e alternativas políticas. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. São Paulo. v. 12. n. 35. Fev. 1997

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA: RESPONSÁVEL PELA PESSOA COM DEFICIÊNCIA



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Pró-Reitoria de Pesquisa e de Pós-graduação
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP

ROTEIRO TEMÁTICO PARA ENTREVISTA COM O RESPONSÁVEL PELA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

- Identificação da pessoa com deficiência.
Nome:
Idade:
Escolaridade:
- Identificação da pessoa responsável com deficiência.
Nome:
Idade:
Estado Civil:
Profissão:
- Histórico da Deficiência.
Investigar dados objetivos que a pessoa com deficiência, ou seu responsável, possui sobre a deficiência.
Tipo de deficiência.
Dificuldades que a deficiência provoca na socialização do usuário do Programa.
- Sobre o Programa Sem Limite.
Forma de inclusão no Programa e quando foi incluído.
Tipo e forma de utilização (educacional, médica e quantas vezes por semana).
Novas demandas para utilização.
Normas do Programa Sem Limite.
Impactos do Programa na socialização do usuário.

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O REPRESENTANTE DA CAE

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Pró-Reitoria de Pesquisa e de Pós-graduação
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP

**ROTEIRO TEMÁTICO PARA ENTREVISTA COM
OS REPRESENTANTES DA CAE (COMISSÃO DE AVALIAÇÃO ESPECIAL)**

- Identificação do Representante da CAE.
Nome:
Idade:
Estado Civil
Escolaridade:
Cargo:
Como se tornou representante da CAE.
- Quais as atribuições do Representante da CAE?
- Quais as dificuldades? Como são enfrentadas?
- Quais os pontos positivos e negativos do Programa, em sua opinião?
- Programa Sem Limite.
Origem do Programa.
Impactos para a cidade de Contagem.
Impactos na educação e saúde.
Impacto financeiro para o município.
- Políticas Públicas.
Interface do programa com outras políticas públicas sociais do município.

ANEXO A – TABELA 1: DISTRIBUIÇÃO PERCENTUAL DOS CASOS DE DEFICIÊNCIA, POR GRANDES REGIÕES, SEGUNDO O TIPO DE DEFICIÊNCIA – 2000.

Tipo de Deficiência	Tipo de deficiência Distribuição percentual dos casos de deficiência (%)					
	Brasil	Norte	Nordeste	Sudeste	Sul	Centro-Oeste
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Deficiência Mental	8,3	6,6	7,4	9,4	8,0	8,4
Deficiência Física	4,1	3,6	3,5	4,6	4,5	4,4
Deficiência Motora	22,9	19,8	22,6	23,9	23,7	20,2
Deficiência Visual	48,1	55,2	49,9	45,6	45,0	50,7
Deficiência Auditiva	16,7	14,8	16,7	16,4	18,7	16,7

Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2000.

Nota: As pessoas com mais de um tipo de deficiência foram incluídas em cada uma das categorias correspondentes.