

POLÍTICAS UNIVERSAIS E AÇÕES AFIRMATIVAS NO ÂMBITO MUNICIPAL – DEZ ANOS DO CENTRO DE VIDA INDEPENDENTE DE CAMPINAS – 1997-2007.

Vinicius Gaspar Garcia, Instituto de Economia, Universidade Estadual de Campinas.

vggarcia30@gmail.com

Apresentação – Objetivos

Esse trabalho tem um caráter descritivo, buscando relatar, de maneira bastante objetiva, a experiência de criação e posterior desenvolvimento da ONG Centro de Vida Independente de Campinas (CVI/Campinas). Na verdade, nosso objetivo é utilizar essa experiência como referência para uma discussão mais geral, relacionada às políticas públicas e as ações afirmativas.

Em linhas gerais, pretende-se dar continuidade a uma reflexão anterior do autor (Garcia, 2004)¹, em que argumentamos pela “falsa controvérsia” entre as políticas de cunho universal e àquelas de caráter segmentado ou individualizado. O trabalho realizado pela ONG nos últimos dez anos mostrou que é preciso pensar a deficiência tanto a partir de uma característica ou atributo individual como enquanto objeto de política pública.

O presente artigo está dividido em duas seções principais: a) na primeira, pretende-se descrever as motivações iniciais para criação da ONG, com ênfase nas demandas individuais das pessoas com deficiência² e nos principais projetos que estão em curso atualmente; b) na segunda, busca-se discutir como o trabalho do CVI transitou para o debate das políticas coletivas, sem abandonar a abordagem pessoal e individual da deficiência, mas com ênfase na discussão das políticas públicas, tendo como principal espaço o Conselho Municipal de Atenção aos Direitos das Pessoas com Deficiência e Necessidades Especiais (CMADENE).

¹ GARCIA, V. G. . O Movimento de Luta pela Cidadania das Pessoas com Deficiência de Campinas de 1998 a 2004: a experiência do CVI/Campinas e do Conselho Municipal. **Revista de Educação (Campinas)**, v. 1, n. 16, p. 109-116, 2004.

² Existe uma discussão a respeito de quais os termos mais adequados quando há referências às pessoas com deficiência. A legislação geralmente se utiliza de “pessoas portadoras de deficiências”, enquanto que, recentemente, tem se difundido o termo “pessoas com necessidades especiais”. De maneira geral, o movimento organizado tem defendido que “pessoas com deficiência” seja a melhor maneira para nos colocarmos, pois, de um lado, valoriza o aspecto humano (pessoas e não portadoras de alguma coisa) e, de outro, deixa claro que existe uma deficiência, que deve ser sempre respeitada e considerada no debate sobre direitos e cidadania. Nesse artigo procurarei, portanto, utilizar o termo “pessoas com deficiência”, mas eventualmente, para evitar repetições no texto, usarei outros termos.

1. Criação do CVI/Campinas – O foco no indivíduo

O princípio das chamadas ações afirmativas é a discriminação positiva, ou seja, o tratamento diferenciado para grupos historicamente discriminados. De acordo com Almeida (2005)³: “A discriminação negativa é calcada no desrespeito à igualdade, ao passo que a discriminação positiva é fundada em manter ou tornar viável a igualdade”. As ações afirmativas, nesse sentido, em geral se relacionam às normas jurídicas que determinam, por exemplo, cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho (Lei 8.213/91). Nesse artigo gostaríamos de propor uma ampliação desse conceito na direção de toda e qualquer ação que privilegie a igualdade de oportunidades a partir de políticas focalizadas ou segmentadas. Dessa forma, para além da legislação, estamos considerando como ações afirmativas os programas que atendam de maneira particularizada a pessoa com deficiência.

Mas antes de passarmos à descrição do processo de formação do CVI, vale destacar que, na definição convencional de ações afirmativas, o tema das pessoas com deficiência tem sido incluído, ocupando um espaço de debates que até então era quase que exclusivamente utilizado pelo movimento negro. Esse movimento enriquece o debate sobre essas políticas, que deve ser feito, a nosso ver, na seguinte perspectiva:

“Uma das funções dos direitos fundamentais ultimamente mais acentuada pela doutrina (sobretudo a doutrina norte-americana) é a que se pode chamar de função de não-discriminação. A partir do princípio da igualdade e dos direitos de igualdade específicos consagrados na constituição, a doutrina deriva esta função primária e básica dos direitos fundamentais: assegurar que o Estado trate seus cidadãos como cidadãos fundamentalmente iguais. (...) Alarga-se [tal função] de igual modo aos direitos a prestações (prestações de saúde, habitação). É com base nesta função que se discute o problema das quotas (ex.: parlamento paritário de homens e mulheres) e o problema das affirmative actions tendentes a compensar a desigualdade de oportunidades (ex.: quotas de deficientes)”. (Almeida, 2005).

As diferenças em termos de raça, gênero, opção sexual e deficiência não podem constituir-se em barreiras para inserção social dos indivíduos. Mais do que isso, como historicamente essas diferenças provocaram distorções e prejuízos econômicos, sociais e culturais aos grupos representativos, são sim objeto de política pública.

Essas reflexões, contudo, não estavam claramente colocadas quando pensamos na criação do CVI/Campinas. A ONG nasceu no contexto de atendimento às demandas individuais ou particulares. A sua criação efetivou-se a partir de um “chamamento” – uma carta aberta num jornal de grande circulação – às pessoas com deficiência interessadas em participar, como podemos observar abaixo:

³ ALMEIDA, Dayse Coelho de. **Ações afirmativas e política de cotas são expressões sinônimas?** . Jus Navigandi, Teresina, ano 9, n. 573, 31 jan. 2005.

Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=6238>.

26/09/97

Editoria: OPINIÃO Página: 1-3 9/12469 – Folha de São Paulo

Edição: Nacional Sep 26, 1997

Seção: PAINEL DO LEITOR

Ajuda aos deficientes

"Tenho 21 anos e sou estudante de economia na Universidade Estadual de Campinas. Em 1995 sofri grave acidente. Desde então me encontro na condição de tetraplégico. Atualmente, estudo, trabalho, saio, viajo, namoro, enfim, exerço minha cidadania por completo. Mas, infelizmente, meu caso é exceção, sou um 'privilegiado'. A maioria dos deficientes está em casa, sem qualquer tipo de ocupação. É para lutarmos e nos indignarmos contra essa situação que estamos trabalhando aqui em Campinas na criação de um CVI (Centro de Vida Independente). Essa é uma organização não-governamental, criada nos Estados Unidos na década de 70. No Brasil, o CVI atua em cerca de dez cidades. No dia 4 de outubro vai se realizar uma palestra em Campinas, o primeiro passo para criação do CVI Campinas. Os interessados por favor me procurem pelo telefone (019) 241-8907 ou e-mail iron@correionet.com.br."

Vinicius Garcia (Campinas, SP).

Desde a sua origem, a preocupação com o indivíduo está presente, em especial em relação às pessoas com deficiência que estão marginalizadas, fora do convívio social e, muitas vezes, restritas ao ambiente familiar. O fundamento "teórico" para criação do CVI vinha do contexto histórico do movimento internacional de vida independente (MVI). Na década de 70, depois da Guerra do Vietnã, pessoas com deficiências físicas severas criaram o MVI. Na sua maioria, eram mutilados da Guerra, com elevado grau de limitação física e dependência de terceiros. O movimento nasceu a partir da indignação frente ao tipo de tratamento que era oferecido pelas instituições norte-americanas que "acolhiam" os veteranos da Guerra. Nessas instituições, prevalecia a tutela e o paternalismo, sendo que as pessoas com deficiência quase nunca eram ouvidas. Diante desse quadro, os portadores de deficiência iniciaram um movimento político cuja maior bandeira era a idéia de autonomia, isto é, a possibilidade de "falar por eles mesmos", sem a chancela da tutela institucional. O MVI se consolida com a criação do primeiro CVI em Berkeley, na Califórnia, em 1972 (Sassaki, 2003)⁴.

Os fundadores desse movimento não desconheciam a responsabilidade do Estado, mas identificam na participação ativa das próprias pessoas com deficiência o caminho correto para execução de políticas em diferentes esferas, seja na reabilitação ou na conquista dos direitos de cidadania. A noção de *fortalecimento pessoal* era destacada como forma de recuperação da auto-estima, meio pelo qual a pessoa com deficiência poderia assumir o controle sobre sua própria vida, deixando para trás uma posição passiva e subordinada.

⁴ SASSAKI, Romeu Kazumi. **Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, reabilitação, emprego e terminologia.** Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, 2003, p.12-36.

É verdade que, de certa forma, essa filosofia nasce com a marca do individualismo que caracteriza a sociedade norte-americana. Mas, no caso das pessoas com deficiência, parece prevalecer o aspecto positivo desse individualismo, não como competição entre pessoas, mas sim como auto-reconhecimento para afirmação pessoal e preparação para ações que serão coletivas. Ademais, o ambiente cultural, político e social dos EUA estimulava esses movimentos, que também ganharam força em outros grupos, como negros e homossexuais (Garcia, 2004).

A filosofia de vida independente foi disseminada pelo mundo nas décadas seguintes. Atualmente, existem cerca de 500 CVI's, nos EUA, Europa e América Latina. No Brasil, o CVI pioneiro foi criado no Rio de Janeiro, em 1988. São hoje cerca de 15 CVI's atuantes no país, sendo que o de Campinas foi fundado oficialmente em 18 de Outubro de 1997, duas semanas depois da primeira reunião convocada para esse fim.

Descrita a filosofia de vida independente e o momento inicial de formação no CVI, gostaríamos de enfatizar a idéia de que o indivíduo com deficiência e suas dificuldades foram a motivação inicial do trabalho. Tanto assim que a primeira atividade da diretoria do CVI/Campinas foi a participação num Seminário sobre Vida Independente, promovido pelo CVI/Rio de Janeiro, em Dezembro de 1997. A grande lição desse Seminário foi a importância do serviço de *aconselhamento ou suporte entre pares*, que é característico da grande maioria CVI's.

Baseado em princípios utilizados por outros grupos de apoio, como os alcoólatras anônimos, o suporte visa promover uma troca de experiências, informações e vivências entre duas pessoas com deficiência semelhantes (pares), mas em momentos de vida distintos. Os membros do CVI passaram então por um curso de capacitação para atuar como “conselheiros”, realizando desde 1999 esse serviço no município⁵. Deve-se dizer que, a partir de 2005, com a inscrição do CVI no Conselho Municipal de Assistência Social – CMAS – a realização do suporte entre pares, gratuita para o usuário, tem sido co-financiada pela Secretaria Municipal de Assistência Social.

Nos termos em que estamos considerando as ações afirmativas, não só como políticas públicas de natureza jurídica, mas como programas voltados especificamente para determinados grupos, o suporte entre pares constitui-se como uma iniciativa dessa natureza. Da mesma forma, mas com público-alvo diferente, atua o segundo projeto atual do CVI que pretendemos destacar nesse trabalho: o curso de sensibilização *convivendo com a diferença*. Esse curso tem sido realizado regularmente para comerciantes e pessoas que atendem pessoas com deficiência. O objetivo maior é apresentar as pessoas com deficiência sem uma série de preconceitos e estereótipos que são associados a elas, tais como: todo deficiente é “bonzinho” ou deve ser tratado como um “herói ou coitadinho”.

Mais uma vez, estamos tratando de uma ação particularizada, que visa atuar especificamente sobre as barreiras comportamentais que ainda existem em relação

⁵ Essa capacitação foi feita pelo consultor Romeu K. Sasaki.

às pessoas com deficiência. O foco no indivíduo aqui se dirige às pessoas sem deficiência, no intuito de desmistificar questões e tratar o tema a partir das experiências próprias dos membros da ONG, que são, em geral, pessoas com deficiência.

Nessa seção buscamos relatar o processo de formação inicial do CVI/Campinas, a filosofia que sustenta o movimento de vida independente e dois dos principais projetos atuais da ONG: o suporte entre pares e o curso de sensibilização. A idéia foi enfatizar a validade de programas individualizados, que busquem o fortalecimento pessoal das pessoas com deficiência (suporte) e a conscientização daqueles que se relacionam com elas (curso). Simultaneamente, porém, é preciso efetivar políticas públicas de qualidade, de cunho universal, que atendam as demandas das pessoas com deficiência no sentido da equiparação das oportunidades e do respeito à cidadania. Nesse sentido que trataremos a seguir do Conselho Municipal de Atenção aos Direitos das Pessoas com Deficiência e Necessidades Especiais (CMADENE).

2. Políticas públicas – As ações coletivas e o Conselho Municipal

Além da necessidade de fortalecimento individual e recuperação da auto-estima, ficou muito claro nos primeiros anos de atuação da ONG que existiam problemas de natureza coletiva, como a falta de transporte público acessível no município. Dessa forma, em conjunto com outros grupos organizados, foi extremamente positivo quando se decidiu pela criação do Conselho Municipal. Na verdade, as discussões para criação do Conselho se deram no âmbito da COMIND, um comitê para o debate público de temas que envolviam a pessoa com deficiência. De certa forma, o COMIND reproduzia a forma de atuação que era comum às instituições e entidades nas décadas de 70 e 80, ou seja, cabia um papel secundário às pessoas com deficiência. Tanto é assim que, na proposta original de criação do Conselho, pretendia-se que ele tivesse apenas três representantes das pessoas com deficiência. Essa idéia foi derrubada pela mobilização dos deficientes que participaram⁶, sendo que prevaleceu a proposta de oito pessoas com deficiência nos quatorze representantes da sociedade civil.

O CMADENE tem ainda quatorze representantes do Poder Público municipal, sendo que algumas Secretarias indicam pessoas com deficiência para representá-las. Isso também ocorre com algumas entidades prestadoras de serviços (que são representadas via Sociedade Civil), fazendo com que haja um número significativo de pessoas com deficiência nos debates do CMADENE e nas suas comissões de trabalho.

A função desse Conselho, definida em Lei, é formular, coordenar e avaliar toda a política pública municipal que se relaciona às pessoas com deficiência e

⁶ É preciso ressaltar a participação de outros movimentos nesse debate, como a FCD – Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes de Campinas, em particular de seu coordenador na época, Fernando Montanari.

necessidades especiais. Essa definição é bastante abrangente e confere grande responsabilidade aos conselheiros. Ela também nos leva a pensar que tipo de estratégia o Conselho deve ter para atuar, pois, num sentido estrito, deveríamos apenas nos preocupar com políticas focalizadas para as pessoas com deficiência no município. Mas nosso caminho não deve ser este.

Explorando mais esse ponto, é preciso colocar que o Conselho – e também o CVI – busca uma sociedade plenamente inclusiva, na qual políticas universais atinjam a todos de maneira satisfatória. A nossa luta é para que todas as escolas possam atender as diferentes deficiências, tendo recursos materiais e humanos para isso. Da mesma forma, o correto seria um sistema de transportes plenamente acessível, além da inclusão plena das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, independente da existência de leis de cotas.

Tudo isso é verdade mas, entre esse objetivo final e a realidade concreta atual, existe um intervalo de tempo. Esse é um aspecto crucial. No nosso entendimento, devemos então adotar uma estratégia que concilie, ao mesmo tempo, a perspectiva de uma sociedade inclusiva com instrumentos de luta política que são apropriados para conjuntura brasileira, pelo menos nesse momento. A lei de cotas para a inclusão no mercado de trabalho, exemplo típico de ação afirmativa, talvez explice mais claramente essa visão. Existem estudos que mostram que, mesmo sendo a Lei cumprida de maneira integral, uma parte significativa das pessoas com deficiência ainda estaria fora do mercado de trabalho. Diante disso, alguns poderiam defender a ineficácia desse instrumento. Por outro lado, há a alternativa de usá-lo como forma de conscientização para contratação de pessoas com deficiência. Isso tem sido feito pela comissão de trabalho e emprego (CTE) do Conselho, que atua com outros parceiros nesse projeto, como o Ministério Público do Trabalho, o INSS e a Delegacia Regional de Trabalho.

A grave situação social do país – que muitas vezes atinge duplamente a pessoa com deficiência (pela limitação em si e pela situação de pobreza ou miséria) – não nos permite abrir mão desse instrumento. Nos países avançados, como EUA e Inglaterra, a Lei de cotas durou cerca de 50 anos, sendo implementada depois da II Guerra e, posteriormente, derrubada pelo movimento das pessoas com deficiência em meados dos anos 90. No Brasil, a Lei que trata de reserva de um percentual para pessoas com deficiência nas empresas com mais de 100 funcionários é de 1991⁷, e só recentemente tem sido fiscalizada de uma maneira mais efetiva.

Em síntese, estamos tentando argumentar que não deve ser feita uma escolha através da simples oposição entre políticas universais e aquelas de caráter focalizado. Um outro exemplo disso é a negociação que foi feita pela comissão de acessibilidade e transporte (CAT) no Conselho entre os anos de 2004 e 2006. Durante esse período, foi construído um projeto que tem como eixo mesclar políticas universais e focalizadas para as pessoas com deficiência, buscando a

⁷ Como já havíamos mencionado, trata-se da Lei 8.213, 24 de Julho de 1991, em seu artigo 93.

sintonia que signifique ganhos efetivos e progressivos para nosso segmento. Esse projeto, aprovado no orçamento participativo, prevê a existência de vans e ônibus adaptados, sendo que as primeiras realizariam um serviço exclusivo, alimentando os terminais para que, entre eles, circulassem os ônibus acessíveis nas linhas regulares selecionadas. Teríamos então um sistema misto, parte exclusivo e parte universal, de acordo com as particularidades da pessoa com deficiência (muitas das quais não conseguiriam chegar até os terminais) e a perspectiva de um ambiente inclusivo, já que os ônibus atenderão toda a população.

A participação ativa dos membros do CVI no CMADENE demonstra, portanto, como incorporamos as demandas coletivas a partir da escuta das necessidades individuais. Vale dizer que, além do CMADENE, temos procurado atuar também nos Conselhos Estadual e Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, com particular atenção para o debate atual sobre o Estatuto das Pessoas com Deficiência, que pode representar um retrocesso nessa luta em função de encaminhamentos não discutidos com o nosso segmento.

Considerações Finais

No Brasil, a problemática de políticas públicas envolve uma dimensão que deve ser considerada quando falamos de pessoas com deficiência. Não há dúvidas de que devemos lutar para que prevaleça o caráter universal das políticas, ou seja, que os serviços públicos (educação, saúde, transporte e outros) possam atender satisfatoriamente todas as pessoas, independentemente das condições particulares de cada um em qualquer esfera: social, racial, religiosa ou física/sensorial/mental. Porém, as pessoas com deficiência têm graus variados de limitação que, se desconsiderados, acarretam em injustiças dos mais variados níveis. Entre a sociedade plenamente inclusiva e a realidade atual existe um intervalo de tempo. Não podemos perder a perspectiva dessa sociedade justa, mas não podemos abrir mão de instrumentos e políticas focalizados nesse momento.

A maioria das pessoas com deficiência está submetida a uma dupla exclusão: que é social (pela pobreza, fome, e desemprego, etc.) e, ao mesmo tempo, fruto da limitação física, sensorial e mental. Considerando essa situação é que defendemos políticas voltadas para as pessoas com deficiência, que vivem, muitas vezes, situações críticas e emergenciais, que exigem intervenções focalizadas.

Ao nosso ver, é possível percorrermos uma fase de transição até chegarmos à sociedade inclusiva. Antes de que todas as pessoas com deficiência tenham um patamar mínimo de qualidade de vida, por meio de um acesso adequado aos serviços públicos, não podemos fragilizar nossa luta política sem instrumentos legais de que dispomos, como a cota para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Foi criado um aparato institucional que deve ser utilizado nessa luta. Obviamente que esse aparato precisa ser aperfeiçoado, mas ele possui a virtude

de ser democrático, pois envolve o Poder Público (em diferentes instâncias), as entidades e as pessoas com deficiência.

Essas considerações foram feitas no trabalho anterior do autor sobre o tema, de maneira que, depois de três anos, optamos por ratificá-las. A trajetória do CVI/Campinas nos últimos dez anos, que não foi previamente planejada mas se realizou na prática, reforça está visão de que é preciso, sempre, uma visão simultânea do individual e do coletivo para que a cidadania das pessoas com deficiência, e não só delas, mas de todos, possa ser respeitada.

Referências Bibliográficas

ALMEIDA, Dayse Coelho de. **Ações afirmativas e política de cotas são expressões sinônimas?** . Jus Navigandi, Teresina, ano 9, n. 573, 31 jan. 2005.
Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=6238>.

GARCIA, V. G. . O Movimento de Luta pela Cidadania das Pessoas com Deficiência de Campinas de 1998 a 2004: a experiência do CVI/Campinas e do Conselho Municipal. **Revista de Educação (Campinas)**, v. 1, n. 16, p. 109-116, 2004.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, reabilitação, emprego e terminologia**. Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, 2003, p.12-36.