



Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**  
**Fundação Oswaldo Cruz**



**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM  
INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO EM SAÚDE  
PPGICS/ICICT/ FIOCRUZ**

**MARINA MARIA RIBEIRO GOMES DA SILVA**

**CONDIÇÕES E CONTRADIÇÕES POR DIREITOS SOCIAIS  
E INCLUSÃO: UMA ANÁLISE SOBRE AS MOVIMENTAÇÕES  
E MEDIAÇÕES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM  
CONFERÊNCIAS DE SAÚDE**

**ORIENTADOR**

**Prof. Dr. Valdir de Castro Oliveira**

**Rio de Janeiro  
2012**

MARINA MARIA RIBEIRO GOMES DA SILVA

CONDIÇÕES E CONTRADIÇÕES POR DIREITOS SOCIAIS E INCLUSÃO:  
UMA ANÁLISE SOBRE AS MOVIMENTAÇÕES E MEDIAÇÕES DE  
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM CONFERÊNCIAS DE SAÚDE

Dissertação de mestrado apresentada ao Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT), da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), como parte dos requisitos do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS) para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

**Orientador:** Prof. Dr. Valdir de Castro Oliveira

Rio de Janeiro - RJ  
2012

Ficha catalográfica elaborada pela  
Biblioteca de Ciências Biomédicas/ ICICT / FIOCRUZ - RJ

S586

Silva, Marina Maria Ribeiro Gomes da

Condições e contradições por direitos sociais e inclusão: uma análise sobre as movimentações e mediações de pessoas com deficiência em conferências de saúde / Marina Maria Ribeiro Gomes da Silva. – Rio de Janeiro, 2012.

xii, 155 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, 2012.

Bibliografia: f. 143-151

1. Comunicação e saúde. 2. Pessoa com deficiência. 3. Conferência de saúde. 4. Inclusão. 5. Mediação. I. Título.

CDD 305.908

MARINA MARIA RIBEIRO GOMES DA SILVA

CONDIÇÕES E CONTRADIÇÕES POR DIREITOS SOCIAIS E INCLUSÃO: UMA  
ANÁLISE SOBRE AS MOVIMENTAÇÕES E MEDIAÇÕES DE PESSOAS COM  
DEFICIÊNCIA EM CONFERÊNCIAS DE SAÚDE

Dissertação de mestrado apresentada ao Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT), da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), como parte dos requisitos do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS) para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

**Banca Examinadora**

---

Prof Dr. Valdir de Castro Oliveira – ICICT/Fiocruz (Orientador)

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Francini Lube Guizardi – Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV/Fiocruz)

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Kátia Lerner – ICICT/Fiocruz

*Esta dissertação é fruto de muitas histórias que vivenciei, de muitas vidas que cruzaram com a minha nesta trajetória, em diferentes frentes e lugares, em defesa da diversidade e dos direitos humanos. E é a estas tantas vidas que dedico minha pesquisa. Vidas tidas como infames, vidas que esperam mudanças, vidas cansadas de esperar, vidas excluídas, vidas que lutam, vidas que acreditam, vidas injustiçadas, vidas discriminadas, vidas que, ainda assim, se renovam. Ciente de que essas vidas mudaram o meu mundo e não consigo mudar o mundo de todas elas, dedico as inquietações e as análises aqui compartilhadas às tantas pessoas que, como eu, sonham, buscam e vivem por dias melhores.*

## AGRADECIMENTOS

Os dois anos de mestrado coincidiram com o período em que vivenciei experiências das mais inéditas, entre perdas profundas, mudanças, decisões difíceis, desafios e, por fim, conquistas, acalentadoras conquistas. Do lidar com as adversidades até o seguir adiante, tudo só foi possível graças ao acolhimento, ao carinho e à disponibilidade que encontrei ao longo desta trajetória.

Começo, então, agradecendo ao meu marido, o anjo da minha vida, meu Angelo, que entre dias, noites, madrugadas, preocupações e vibrações, lá esteve sempre ao meu lado, me incentivando, me mantendo acordada, cuidando de mim, com amor sem fim, para concluirmos, juntos, mais esta etapa de nossas vidas. Que as nossas pesquisas de mestrado, de fato, colaborem para dias melhores, meu amor.

Agradeço à minha família, a melhor família do mundo, sobretudo aos meus eternos avós, João e Maria (*in memoriam*), e Sady e Nely, minha inspiração. À minha mãe, Sandra, pela compreensão, amor e incentivos diários. Ao meu pai, Ricardo, pelo apoio e pelas reivindicações da minha presença. À minha irmã, Lu, e ao meu irmão, Marcos, por estarem sempre por perto, mesmo distantes. Especialmente, à minha sobrinha linda e amada, Maria Eduarda, pelas questões mais intrigantes e alegria irradiante, me ensinando que a vida é bonita. E a toda a minha família, pela torcida e... pelas tantas festas não comparecidas.

Agradeço aos/às amigos/as queridos/as que fiz a partir da Escola de Gente – Comunicação em Inclusão. Há quase 10 anos, tive o privilégio de participar do primeiro projeto de formação de jovens Agentes da Inclusão desta organização e depois ainda me tornei Oficineira da Inclusão. Ambas etapas determinantes para mim e que resultaram em reflexões sobre sociedade inclusiva, diversidade humana e não-discriminação. Agradeço especialmente à Claudia Werneck, pela confiança, inquietações e desafios; ao meu amigo Fabio Meirelles, pela boa energia e cumplicidade de sempre; e à Claudia Maia, Danielle Basto, Louise Storni, Patricia Moreira, Rosane Lowenthal e Sabrina Trica, amigas de coração e de vida pela diversidade.

Agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (PPGICS/Icict) pela oportunidade de retornar à Fundação Oswaldo Cruz, uma instituição tão importante para a minha formação e, desta vez, para um mestrado inovador. Agradeço à equipe da gestão acadêmica pela atenção constante. E à turma 2010, pelas reflexões, trocas e bons momentos,

em especial à Liseane Morosini e Tania Neves, companheiras de tantas caronas, pelo bom humor e conversas mais que bem-vindas. E com muito carinho agradeço à Janine Cardoso, minha primeira orientadora e sempre amiga, e ao meu orientador, professor Valdir de Castro Oliveira, pelo acolhimento, contribuições, paciência e todas as prosas sobre os direitos sociais e as complexidades da comunicação.

Por último, mas não menos importante, agradeço à Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (Abia), pelo espaço privilegiado na minha formação, a partir de reflexões consistentes e constantes sobre o direito humano à saúde no Brasil. Agradeço, sobretudo, à Sonia Corrêa, Jandira Queiroz e a toda equipe do Observatório de Sexualidade e Política, pela flexibilidade, apoio e olhares atentos a diferentes perspectivas dos direitos humanos no mundo. E sou imensamente grata à amiga Ivia Maksud, pelo apoio entre conversas e e-mails, me orientando e ajudando a entender o sentido desta pesquisa e dos tantos frutos que ela pode render. Assim espero!

Enfim, agradeço imensamente às pessoas entrevistadas, às equipes de organização das conferências de saúde analisadas e a todas e todos que colaboraram, de algum modo, para que esta pesquisa fosse desenvolvida.

*“[...] com o tempo, de acordo com nosso discurso sobre as normas,  
reduzimos nossas próprias normas”.*

**(Georges Canguilhem)**



## RESUMO

Inserida no campo da comunicação, informação e saúde, a pesquisa analisou movimentações e mediações de pessoas com deficiência nas seguintes conferências de saúde realizadas em 2011, no Brasil: 11ª Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, 6ª Conferência Estadual de Saúde do Rio de Janeiro e 14ª Conferência Nacional de Saúde. Buscou-se compreender como tais pessoas, que vêm se mobilizando na reivindicação de direitos a partir da identidade da deficiência, defendem a saúde como um direito humano nestes espaços públicos de múltiplos discursos e mediações, marcados por jogos de poder. Por meio de uma pesquisa social qualitativa e de métodos como análise documental, entrevistas e observação participante, foram consideradas, sobretudo, as práticas comunicacionais de pessoas com deficiência, destacando: as reivindicações apresentadas por elas; como representantes de outros grupos sociais viam a participação delas; e em que medida as conferências eram de fato participativas e acessíveis a elas. Ainda foram considerados os relatórios de conferências anteriores para verificar como questões relacionadas à deficiência têm sido abordadas. Em linhas gerais, as análises apontaram que, nos três fóruns observados, houve uma participação de pessoas com deficiência, com mais evidência na Conferência Nacional de Saúde. Apesar das restrições quanto à acessibilidade observadas e relatadas pelas pessoas com deficiência entrevistadas, estas se movimentam em defesa de seus direitos, mas com variações significantes de uma conferência para a outra. Assim, pessoas com deficiência estão nas conferências de saúde, expressando-se por vozes, sinais, corpos, cadeiras de rodas etc., de forma que suas movimentações e mediações buscam romper com a invisibilidade e chamar atenção às suas demandas acerca do direito à saúde.

**PALAVRAS-CHAVE:** Comunicação e Saúde. Pessoa com deficiência. Conferência de Saúde. Inclusão. Participação e mediações.

## **ABSTRACT**

Developed in the cross-cutting areas of communication, information and health, this research has analyzed forms of mobilization and mediation used by people with disabilities in Brazil. Empirical data was collected in the following policy accountability health conferences held during 2011: the 11th Health Conference of the City of Rio de Janeiro, the 6th Health Conference the State of Rio de Janeiro; and the 14th National Health Conference. The main aim of the study was to more fully understand how this movement, which for many years has been mobilized and claimed rights around the identity of persons with disability identity, advocate for health as human rights in these public spaces traversed by multiple discourses, modalities of mediations and power games. The methodology used was fundamentally qualitative based of instruments such as analyses of documents, interviews with key informers and participatory observation of the conferences. The study mainly focused on the communicative practices of persons with disabilities, as to identify their main claims. But it has also collected information on how representatives of other social movements perceived the participation of people with disabilities in these negotiating processes and on the enabling or disabling conditions the conferences offered to the participation and accessibility of these persons. The final reports of previous health conferences were also analyzed as to track how disability related issues had been historically addressed. The study outcomes indicate that, while a relatively significant number of persons with disabilities have participated in the forums that were observed, their presence was larger at the National Health Conference. Despite many accessibility barriers that existed in conferences – which were denounced by people with disabilities interviewed by the study – these persons were able to effectively claim their rights. Yet quite remarkable variations in terms of participation and vocality were observed across the conferences. Lastly, the study shows that persons with disabilities are able to express themselves through voices but also through signs, body language, wheelchairs etc. These expressions constitute mediation strategies to breakthrough the invisibility that still persists around disability and raw attention to claims in the realm of the right to health.

**KEYWORDS:** Communication and Health. People with disabilities. Health Conference. Inclusion. Participation and mediations.

## **LISTA DE QUADROS**

**QUADRO 1** – Panorama de pessoas entrevistadas e uma estimativa de participantes nas conferências de saúde consideradas **79**

**QUADRO 2** – Panorama do perfil das pessoas entrevistadas de acordo com as conferências de saúde consideradas **81**

## LISTA DE SIGLAS

ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
Abia	Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
AP	Área de Planejamento ou Área Programática
Assidef	Associação de Integração de Deficientes Físicos
Comdef	Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência
Conade	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência
CVI	Centros de Vida Independente
Faderj	Federação das Associações de Deficientes Físicos de Estado do Rio de Janeiro
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
GT	Grupo de trabalho
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IMS	Instituto de Medicina Social
LGBT	Lésbicas, gays, bissexuais e transexuais
Libras	Língua de sinais brasileira
NOB	Normas Operacionais Básicas
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OSCIP	Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
PPGICS/Icict/Fiocruz	Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz
SNPD/SDH/PR	Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República
SUS	Sistema Único de Saúde
Uerj	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>1. Considerações iniciais.....</b>	<b>14</b>
<b>2. Estrutura da dissertação.....</b>	<b>19</b>
<b>CAPÍTULO 1 – Movimento de pessoas com deficiência e trajetória por direitos.....</b>	<b>22</b>
<b>1.1 – Deficiência: entre normais, patológicos e estigmatizados.....</b>	<b>24</b>
<b>1.2 – A formação de movimentos identitários de pessoas deficiência.....</b>	<b>30</b>
1.2.1 – Os movimentos de pessoas com deficiência no Brasil.....	33
1.2.2 – Modelo social e modelo médico da deficiência.....	36
1.2.3 – Leis específicas para pessoas com deficiência no Brasil e acessibilidade.....	39
<b>CAPÍTULO 2 – O direito à saúde no Brasil: do SUS à comunicação e às mediações em espaços de controle social e participação.....</b>	<b>43</b>
<b>2.1 – A saúde como direito social e humano e a ampliação de processos democráticos pelo SUS.....</b>	<b>43</b>
2.1.1 – A consolidação do SUS, do princípio da participação e do controle social.....	47
2.1.2 – Os conselhos e as conferências de saúde como espaços públicos de participação e controle social.....	52
<b>2.2 – Comunicação, informação e mediações nos espaços públicos de participação e controle social em saúde.....</b>	<b>57</b>
2.2.1 – Comunicação e informação nos espaços de participação e controle social em saúde..	60
2.2.2 – Movimentos e movimentações sociais pelo direito à saúde.....	65
2.2.3 – Mediações: quando nem sempre se tem voz.....	70
<b>CAPÍTULO 3 – Caminhos metodológicos.....</b>	<b>74</b>
<b>CAPÍTULO 4 – As movimentações e as mediações de pessoas com deficiências em conferências de saúde.....</b>	<b>85</b>
<b>4.1 – Pessoas com deficiência nos relatórios de conferências de saúde.....</b>	<b>86</b>
4.1.1 – Conferências Municipais de Saúde do Rio de Janeiro.....	86
4.1.2 – Conferências Estaduais de Saúde do Rio de Janeiro.....	91
4.1.3 – Conferências Nacionais de Saúde.....	97
<b>4.2 – Como pessoas com deficiência se movimentam, são vistas e o que comunicam.....</b>	<b>106</b>
4.2.1 – Contextualização, considerações e sensações.....	106

<i>4.2.1.1 – Participação, movimentações e mediações.....</i>	<i>109</i>
<i>4.2.1.2 – Acessibilidade.....</i>	<i>114</i>
<i>4.2.2 – Entre vozes e sinais de delegados/as com e sem deficiência.....</i>	<i>119</i>
<i>4.2.2.1 – Participação e representação.....</i>	<i>122</i>
<i>4.2.2.2 – Demandas e reivindicações.....</i>	<i>127</i>
<i>4.2.2.3 – Comunicação e informação.....</i>	<i>130</i>
<i>4.2.2.4 – Articulações e redes.....</i>	<i>133</i>
<i>4.2.2.5 – Acessibilidade.....</i>	<i>134</i>
<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>138</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>143</b>
<b>ANEXO I – Termo de consentimento.....</b>	<b>152</b>
<b>ANEXO II – Roteiro de entrevista semi-estruturada para pessoas com deficiência e representantes.....</b>	<b>154</b>
<b>ANEXO III – Roteiro de entrevista semi-estruturada para pessoas sem deficiência.....</b>	<b>155</b>

## INTRODUÇÃO

### 1. Considerações iniciais

A presente pesquisa, situada no campo da comunicação, informação e saúde, analisou as movimentações, mediações e práticas comunicacionais de pessoas com deficiências em defesa do direito à saúde em fóruns coletivos de participação, representados aqui por conferências de saúde realizadas em 2011. O ponto de partida foi o reconhecimento da saúde como um direito humano e social, assegurado pela Constituição Federal de 1988 para todos/as<sup>1</sup> os/as brasileiros/as e previsto como um dever do Estado, em que a participação comunitária nas políticas públicas de saúde ganha, a partir do Sistema Único de Saúde (SUS), papel importante.

Direitos das pessoas com deficiência, saúde coletiva, movimentos sociais e direitos humanos são áreas às quais venho acompanhando como profissional e ativista, o que têm resultado em muitas inquietações. O interesse pelas especificidades da deficiência, por exemplo, teve início em 2002, quando eu cursava Jornalismo na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e comecei a participar e me envolver em diferentes projetos da Escola de Gente – Comunicação em Inclusão<sup>2</sup>, uma organização com sede na cidade do Rio de Janeiro e que desenvolve ações e publicações na defesa de políticas públicas inclusivas.

Assim, há praticamente 10 anos, fui formada como Agente da Inclusão<sup>3</sup> (2002) pela Escola de Gente e como Oficineira da Inclusão<sup>4</sup> (2003), vivências que me fizeram ter contato com discussões sobre diversidade humana, sociedade inclusiva e princípio da não-discriminação. Dali em diante, a compreensão de que a diferença era um valor humano me fez entender que a deficiência e tantas outras características são, na verdade, parte da diversidade humana, de forma que, pela Escola de Gente, passei a disseminar esta reflexão para outras pessoas e participar de diferentes fóruns e atividades.

---

<sup>1</sup> Foi adotada linguagem de gênero na presente pesquisa, onde se observou que a flexão de gênero era necessária, como apoio às estratégias para dar visibilidade à luta pela equidade entre mulheres e homens.

<sup>2</sup> A Escola de Gente – Comunicação em Inclusão é uma Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP) criada em 2002, com a missão de transformar políticas públicas em políticas inclusivas para que pessoas com e sem deficiência exerçam seus direitos humanos desde a infância.

<sup>3</sup> Agente da Inclusão é como se denominam as pessoas que passam pelos projetos Encontros da Mídia Legal – Universitários/as pela Inclusão, realizados pela OSCIP Escola de Gente na Uerj, desde 2002.

<sup>4</sup> Oficineiros/as da Inclusão são jovens que participaram de projeto homônimo da OSCIP Escola de Gente, em 2003, tendo sido formados/as para multiplicar o conceito de inclusão por meio da metodologia das Oficinas Inclusivas.

Somadas a tais experiências, as minhas inquietações foram mais acentuadas a partir de tantas outras, em diferentes momentos, dos quais destaco: 1) a minha formação de ensino médio como técnica em Patologia Clínica, pela Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), de onde veio meu interesse pela saúde coletiva; 2) a participação como estagiária de comunicação do Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde do Instituto de Medicina Social (Lappis/IMS) da Uerj, possibilitando contato com pesquisadores/as, estudos e encontros de vanguarda no contexto da saúde como um direito; e 3) minha atuação como jornalista na Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (Abia), uma ONG criada pelo sociólogo Herbert de Souza, o Betinho, ainda nos anos 1980, e que atua na mobilização da sociedade para enfrentar a epidemia de HIV/AIDS, com reflexões acerca do papel dos movimentos sociais nos processos de formulação de políticas públicas e defesa de direitos humanos.

Tais instituições me proporcionaram contato com espaços privilegiados de observação e análise crítica da saúde coletiva no Brasil e no mundo, ao mesmo tempo em que se perpetuava a identificação de uma certa invisibilidade em relação a pessoas com deficiências nas iniciativas que desenvolviam. Deste modo, essa ausência mais forte da interface da deficiência com a saúde suscitou diferentes pontos de investigação em potencial, a fim de compreender as lacunas existentes e invisibilidades possíveis.

Quando falamos em pessoas com deficiência, estamos tratando de uma população estimada, atualmente, em mais de um bilhão de pessoas no mundo, de acordo com dados do Relatório Mundial sobre Deficiência, elaborado pela Organização Mundial de Saúde e pelo Banco Mundial (EQUIPE, 2011; WHO, 2011). Já no Brasil, dados do Censo 2010 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (IBGE, 2011) mostram que, hoje em dia, são aproximadamente 45 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência no país, equivalendo a 23,9% da população brasileira, embora haja críticas por parte de representantes do movimento de pessoas com deficiência quanto aos procedimentos de coleta destes dados.

Para esta pesquisa, partimos da concepção de que os direitos sociais, tais como os direitos políticos, civis e tantos outros, fazem parte dos direitos humanos de qualquer cidadão/a e são fundamentais para se ter uma vida digna (TELLES, 1999). O direito à saúde está entre estes direitos sociais, juntamente com o trabalho, o lazer e a educação, e, conforme lembra Telles, devem caber a todos os indivíduos igualmente, sem distinção de raça, religião, credo político, idade ou sexo (1999, p. 173). Embora não mencionado pela autora – e, como veremos ao longo desta pesquisa, por tantos/as outros/as –, defendemos aqui que os direitos sociais devem caber também a qualquer pessoa, independente de ter ou não deficiência.



Afinal, como consta na Declaração Universal dos Direitos Humanos, no artigo V, todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar-lhe, e a sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis...<sup>5</sup>.

O que ocorre é que, no cotidiano das pessoas com deficiências, diferentes barreiras se evidenciam, colocando em xeque direitos que lhes são assegurados na condição de cidadãos/as e ratificados por legislações internacionais e nacionais, universais ou específicas. Estas barreiras podem ser: 1) arquitetônicas – quando se referem à falta de acesso físico, por meio de rampas e outras adaptações, impedindo a autonomia e a livre circulação de pessoas com deficiência física ou com mobilidade reduzida; 2) comunicacionais – quando se referem à falta de recursos que assegurem o acesso pleno à informação e à comunicação para pessoas com deficiências, sobretudo sensoriais (visual e auditiva), sendo recorrente a não disponibilização de materiais em formatos acessíveis, como em Braille, letra ampliada e em Libras, a Língua de sinais brasileira; e 3) atitudinais – quando se referem às atitudes de preconceito e falta de conhecimento sobre pessoas com deficiência, resultando em práticas discriminatórias que reforçam estigmas em detrimento da diversidade humana.

Lamentavelmente, estas barreiras ainda se evidenciam em diferentes áreas, no Brasil e no mundo. São reflexos de insistentes práticas de normatização da vida, de criação de modelos de seres humanos e de estabelecimento, por exemplo, do que é normal e patológico (CANGUILHEM, 2009), como discutiremos neste estudo. São reflexos do não reconhecimento de que, como caracteriza Hannah Arendt, a pluralidade é a condição da ação humana porque somos todos iguais, isto é, humanos, de um modo tal que ninguém jamais é igual a qualquer outro que viveu, vive e viverá (ARENDDT, 2010, p. 10).

Ao mesmo tempo, tem se consolidado, desde os anos 1970, um movimento social e político formado em torno da identidade da deficiência, em defesa da pluralidade e de direitos, colaborando, com isso, para uma maior mobilização em torno das necessidades específicas das pessoas com deficiência e para a ruptura de tais obstáculos e paradigmas. Tudo isso como parte da pluralidade de identidades que marca o sujeito pós-moderno, como diz Hall (2006), e dos novos movimentos sociais que, conforme analisa Santos (2010), nas últimas décadas, vêm marcando as lutas políticas em países centrais, periféricos e semiperiféricos, protagonizadas por grupos sociais congregados por identidades, neste caso, a deficiência. Tal autor considera o Brasil um país semiperiférico, com a presença de

---

<sup>5</sup> Disponível em [http://unicrio.org.br/img/DeclUD\\_HumanosVersoInternet.pdf](http://unicrio.org.br/img/DeclUD_HumanosVersoInternet.pdf), acessado em março de 2011.

movimentos em prol de diferentes causas e, neste sentido, considero para este estudo que as movimentações<sup>6</sup> de pessoas com deficiência têm relevância nas dinâmicas políticas, implicando em alguns avanços em determinados setores, embora não tenha eliminado retrocessos e desafios.

De fato, como resultado destas movimentações, é possível dizer que, nos últimos anos, houve uma maior evidência das pessoas com deficiência, presentes em diferentes instâncias políticas do país, ocupando fóruns, o que tem contribuído para a formulação de políticas que atendam às suas especificidades na educação e na saúde, por exemplo. Mais recentemente, no final de 2011, também tivemos o lançamento do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, pela presidenta Dilma Rousseff, com recursos destinados, por exemplo, à garantia de acessibilidade física nos estádios de futebol em construção para a Copa do Mundo de 2014, a práticas em saúde de prevenção de deficiências e ao acesso ao ensino técnico e ao emprego<sup>7</sup>.

No entanto, a maior formulação de políticas ou de diferentes leis e decretos específicos não significa dizer que estas têm saído do papel, por meio de ações concretas, ou muito menos que atendam a todas as pessoas com qualquer deficiência, garantindo direitos numa perspectiva inclusiva. Há ações consideradas um tanto quanto controversas e que têm sido alvo de críticas, sobretudo por não tratarem a deficiência como transversal a tantos outros aspectos da diversidade de brasileiros/as, já que podem haver mulheres, crianças, adolescentes, negros/as, entre outras pessoas, com deficiência. Sem contar com a recorrente cobertura midiática acerca de assuntos relacionados a pessoas com deficiência, com abordagens discriminatórias que ora supervalorizam estas pessoas, as caracterizando como especiais e que precisam superar limites; ora as subestimam, associando a deficiência a um problema que as torna dignas de caridade, coitadas, reforçando estigmas de diferentes naturezas, em detrimento de serem reconhecidas como sujeitos de direitos.

No contexto da saúde, desafios de diferentes ordens são encontrados para pessoas com deficiência, desde as barreiras arquitetônicas nas unidades de saúde, passando pela falta de intérprete de Libras para assegurar atendimento a pessoas surdas, de materiais informativos acessíveis, de profissionais que se considerem aptos/as a lidar com as necessidades específicas

---

<sup>6</sup> Como será explicado com mais detalhes no Capítulo 2, a expressão movimentações é um conceito usado pelo professor Valdir de Castro Oliveira para se referir às práticas e ações de movimentos sociais, organizados ou não, em defesa de diferentes causas.

<sup>7</sup> Vale citar que este plano tem sido alvo de muitas críticas por parte de representantes do movimento de pessoas com deficiência, sendo apontado como um retrocesso, pelo tom assistencialista e em confronto com outras práticas já adotadas pelo governo no que diz respeito à defesa da educação inclusiva, por exemplo, reforçando o ensino especial para estudantes com deficiência. (Cf.: NASSIF, 2011).

dessas pessoas, até a disponibilização de equipamentos, exames e equipes multidisciplinares para tratamentos que assegurem qualidade de vida. Na prática, o que ocorre é que esse todos/as de brasileiros/as engloba uma diversidade de cidadãos/as, de forma que efetivar os princípios doutrinários do SUS da universalidade, equidade e integralidade ainda é um desafio ao se formular e implementar políticas públicas de saúde.

As conferências de saúde, juntamente com os Conselhos de Saúde, nas três esferas de governo, e colegiados de gestão nos serviços de saúde, têm sido fóruns participativos estratégicos na reivindicação, formulação e avaliação das políticas públicas de saúde, previstos pela Lei nº 8.142/90. São, assim, reconhecidos como espaços de participação em que atores sociais podem influenciar na definição e na execução da política de saúde (VASCONCELOS; PASCHE, 2006, p. 537).

Ao mesmo tempo, são espaços que reúnem uma diversidade de atores sociais, distribuídos entre os segmentos de usuários/as, profissionais gestores/as e prestadores/as de serviços em saúde, com fluxos comunicacionais e informacionais marcados por jogos de poder, silenciamentos e disputas de interesse, por visibilidade e por reconhecimento. Deste modo, a partir de Araújo e Cardoso (2005, 2007) e Oliveira (2004, 2007, 2010), as conferências foram consideradas por esta pesquisa como arenas políticas marcadas por múltiplos discursos, de maneira que a comunicação assume papel fundamental nestes processos de jogos de poder, considerando, a partir destes/as e outros/as autores/as, que muitos dos entraves ao reconhecimento e à inclusão da diversidade de atores sociais e suas demandas envolvem os fluxos comunicacionais e informacionais evidentes nestes espaços, sobretudo se considerarmos o poder simbólico presente, não bastando ser visto, mas também reconhecido.

Diante destas reflexões, algumas perguntas marcaram a delimitação deste estudo, entre elas: Pessoas com deficiências têm participado dessas arenas políticas em saúde para apresentarem suas demandas? Como se organizam e se comunicam em prol de suas reivindicações? O que reivindicam? Esses espaços são acessíveis? Que atores sociais reivindicam o direito à saúde de usuários/as com deficiências? Como a participação e as demandas de pessoas com deficiência têm sido percebidas por outros atores que defendem o direito à saúde?

A partir dessas inquietações, os objetivos deste estudo foram: 1) analisar as formas de movimentação e mediação de pessoas com deficiência em conferências de saúde em busca de visibilidade e de reivindicação frente às suas demandas no campo da saúde coletiva; 2) verificar de que maneira estas demandas e reivindicações são apresentadas, citadas e

incorporadas a relatórios oficiais destes fóruns; 3) compreender como representantes de outros grupos sociais presentes nestes espaços percebem a participação e as demandas de pessoas com deficiências; e 4) observar em que medida os fóruns coletivos de saúde considerados asseguram a acessibilidade para a participação de pessoas com deficiência, conforme prevê a legislação e os princípios dos direitos sociais.

Para tanto, acompanhei durante 12 dias, em diferentes datas, três conferências de saúde que aconteceram em 2011, sendo escolhidas uma conferência de cada esfera de governo, a começar pela 11ª Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, realizada entre 23 e 25 de setembro. Em seguida, foi a vez da 6ª Conferência Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, que aconteceu entre 24 e 27 de outubro e, por fim, a 14ª Conferência Nacional de Saúde, entre 30 de novembro e 4 de dezembro, em Brasília. Além de observar estes encontros, também foram levantados e analisados os relatórios finais de edições anteriores de cada uma dessas conferências de saúde, a fim de verificar de que maneira eram ali apresentadas questões relacionadas às pessoas com deficiência.

## **2. Estrutura da dissertação**

No Capítulo 1 do presente estudo, apresentamos um primeiro momento da problematização da temática, focada nas pessoas com deficiência, discutindo, com base em Canguilhem (2009), Foucault (2003), Goffman (2008) entre outros, os processos de normatização da vida e o papel da ciência neste sentido. Conceitos como normal e patológico são explorados, evidenciando a influência do biopoder e a produção de expectativas normativas que marcam a história das pessoas com deficiência por meio da criação de modelos de ser humano, estereótipos e formas de discriminação e estigmatização. Em seguida, tratamos da formação de movimentos identitários, considerando Hall (2006) e suas reflexões sobre as identidades do sujeito pós-moderno e resgatando como se formam os movimentos em defesa dos direitos das pessoas com deficiência, especialmente no Brasil. Para tanto, usamos como referência publicações de movimentos sociais e de setores governamentais que atuam pelos direitos humanos deste grupo social. Ainda destacamos debates relevantes acerca do modelo social e modelo médico da deficiência, com base em Diniz (2010) e autores/as dos *Disability studies* (Estudos de deficiência). E, por fim, apresentamos legislações nacionais e internacionais referentes às especificidades de pessoas com deficiência, fazendo uma análise de avanços e desafios para efetivação da garantia de direitos e da acessibilidade, a partir de Santos (2010).

Já no Capítulo 2, a segunda parte da problematização da temática, enfatizamos o direito à saúde no Brasil, tratando, a partir de marcos legais e com base em Telles (1999), Santos (2010), Pinheiro (2005, 2006), Mattos (2005), entre outros/as autores/as, das perspectivas dos direitos sociais e humanos contemplados pela Constituição de 1988 e pelos princípios representados pelo SUS. Neste caso, principalmente no que tange à participação e ao controle social, questões foram aprofundadas com atenção aos espaços participativos previstos em sua regulamentação, sobretudo as conferências de saúde, que ganham destaque no presente estudo.

Deste modo, análises acerca dos dilemas evidenciados nestes espaços foram consideradas, principalmente a partir de pesquisadores/as como Oliveira (2004, 2007, 2010), Labra (2007), Guizardi (2004, 2005), Cortês (2009), entre outros/as, ressaltando os impasses associados aos fluxos comunicacionais e informacionais e jogos de poder em curso. Especificamente quanto aos processos de comunicação e informação, recorreremos aos estudos de Araújo e Cardoso (2007), com a obra *Comunicação e Saúde*. Em relação à percepção sobre o espaço público como campo em que as pessoas se movimentam para o exercício político, buscamos apoio nas reflexões de Arendt (2010) e acerca da comunicação como mediação, em Signates (2006) e Freire (1971). As reflexões destes/as autores/as permitiram a compreensão das conferências de saúde como um espaço da política que, se realizada mediante múltiplos fluxos comunicacionais e informacionais, permite concretizar a participação e a expressão de diferentes atores sociais e suas respectivas demandas no cenário social.

Feitas a problematização da temática e a fundamentação teórica, no Capítulo 3 reunimos detalhes sobre as escolhas e os caminhos metodológicos, explicando os referenciais para uma pesquisa social qualitativa e multidisciplinar, do ponto de vista dos métodos definidos para a coleta de dados. Para isso, nos apoiamos, fundamentalmente, em Minayo e Gomes (2011) e Gaskell (2008) e também apresentamos as peculiaridades de uma pesquisa sobre mediações de natureza inclusiva.

O Capítulo 4 condensa todas as análises feitas na etapa empírica da presente pesquisa, sendo compartilhadas, em um primeiro momento, uma contextualização sobre os espaços observados, incluindo também considerações e sensações a partir da observação participante. Em um segundo momento, ganharam destaque as análises dos relatórios finais de conferências anteriores e, em seguida, as falas e sinais das pessoas com e sem deficiência entrevistadas, analisadas de acordo com cinco categorias: 1) Participação e representação; 2)

Demandas e reivindicações; 3) Comunicação e informação; 4) Articulações e redes; e 5) Acessibilidade.

Por fim, encerramos com as conclusões, compartilhando reflexões sobre os espaços analisados, na tentativa de colaborar para conferências de saúde mais inclusivas, a partir do que foi apontado nas entrevistas, e aproximar os referenciais teóricos e o que, de fato, o campo mostrou.

## **CAPÍTULO 1 – Movimento de pessoas com deficiência e trajetória por direitos**

*“E que a sua cidadania pode ser exercida sem uma perna, sem um braço, sem o falar... Até mesmo sem todos os sentidos”.*

**(Entrevistado A2)**

Problematizamos, neste capítulo, a temática dos direitos das pessoas com deficiência destacando, primeiramente, uma breve discussão sobre a normatização da vida, considerada aqui determinante para compreender a maneira como estas pessoas têm sido reconhecidas na sociedade, sobretudo no campo da saúde. Em seguida, resgatamos a história dos movimentos de pessoas com deficiência no Brasil e também o debate sobre o modelo médico e o modelo social da deficiência. Por fim, destacamos leis nacionais e internacionais e questões sobre garantia de acessibilidade para as pessoas com deficiência.

Antes de iniciarmos, porém, é possível dizer que há um aumento na aparição de pessoas com deficiência na grande mídia, em geral, nos últimos anos. Tem sido mais recorrente a presença de pessoas com deficiência, por exemplo, em programas de televisão, filmes e matérias nos noticiários do país; *closed caption*, legendas e janela com intérprete da Língua de sinais brasileira (Libras) são alguns recursos de acessibilidade disponibilizados; ônibus e carros adaptados podem ser vistos nas ruas. Também são recorrentes os eventos voltados para este grupo populacional, como feiras e seminários com diferentes enfoques. Além disso, tem aumentado o número de organizações em defesa das pessoas com deficiência, com instituições espalhadas pelo país e pelo mundo.

Do mesmo modo, em termos de gestão governamental, secretarias municipais e estaduais têm sido criadas para tratar das especificidades de pessoas com deficiência. Conselhos e conferências municipais, estaduais e nacional têm sido realizadas em defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Em âmbito federal, a antes Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, criada nos anos 1980, vinculada ao Ministério da Justiça, foi elevada, em 2010, à Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, integrando a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. E estas mudanças têm implicado na implementação de programas em diferentes setores, como o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o *Viver sem limites*, lançado em novembro de 2011 pela presidenta Dilma Rousseff, com o objetivo de destinar recursos a ações estratégicas em educação, trabalho, saúde, assistência social e acessibilidade para

peças com deficiência – embora este Plano seja visto com reserva por parte expressiva do movimento de pessoas com deficiência.

No entanto, esta movimentação, seja da sociedade, seja do Estado, não têm implicado na eliminação de preconceitos e desafios ou mesmo na garantia de pleno acesso a direitos para pessoas com deficiência. Matérias continuam a ser veiculadas, geralmente, apontando a pessoa com deficiência como super herói que supera obstáculos e barreiras presentes na sociedade. Ou como pessoas que, pela condição de deficiência, precisam ser mais protegidas, o que evidencia, conforme diz Claudia Werneck, que as questões relacionadas à deficiência ainda não estão no TODOS do cotidiano da mídia porque ainda não fazem parte do TODOS social, que exclui partes do TODO maior, a humanidade (1999, p. 39).

A questão do acesso ainda é um ponto a ser transposto, mesmo que tenhamos no país legislação estipulando acessibilidade e atendimento prioritário e preferencial para pessoas com deficiência, como veremos adiante. Entre as situações mais corriqueiras, espaços públicos e de uso coletivo continuam não assegurando acessibilidade para pessoas com deficiências físicas, apresentando uma série de barreiras arquitetônicas; estudantes com deficiência continuam tendo suas matrículas recusadas em escolas comuns de ensino regular com o argumento de que os/as professores/as não estão preparados/as para recebê-los/as e que, por isso, devem ir para escolas especiais; pessoas cegas continuam sem ter acesso à informação, por falta de livros e conteúdos em formatos acessíveis e *sites* desenvolvidos a partir de parâmetros de acessibilidade; pessoas com deficiência continuam sendo vistas como especiais ou anormais em função de sua deficiência, em detrimento de serem reconhecidas como cidadãos de qualquer direito.

Diante disso, optamos por iniciar a nossa reflexão com um panorama das construções e classificações acerca dos seres humanos que os dividem conceitualmente, por exemplo, em normais e patológicos, como sugerem vários/as autores/as, entre eles/as Canguilhem (2009). Partimos do pressuposto de que a forma que estas questões são percebidas influenciam e ajudam a explicar os rumos e a intensidade das reivindicações das pessoas com deficiência e, simultaneamente, de que maneira a sociedade as enquadra e as classifica em termos de normalidades, patologias e estigmas. Pretendemos, assim, compreender as movimentações e as lutas de pessoas com deficiência e como são percebidas por elas próprias e por outros atores sociais.



## 1.1 – Deficiência: entre normais, patológicos e estigmatizados

*“Viver é, mesmo para uma ameba, preferir e excluir”.*  
(CANGUILHEM)

A história da humanidade é marcada por instituições e mecanismos de poder, de distintas naturezas, que tentaram estabelecer parâmetros de normalidade para a condição humana, tais como a religião, a tradição, o direito, a moral e a ciência. Recorrer a referenciais teóricos que discutam esta ousada tentativa ajuda a compreender o que levou à formação de movimentos pelos direitos das pessoas com deficiências. Isto porque as movimentações deste grupo social estão, em grande medida, relacionadas ao fato de pessoas com deficiência não terem sido consideradas normais de acordo com padrões hegemônicos em diferentes momentos e às consequências desta normatividade. Normatividade esta que implicou no não reconhecimento da multiplicidade de indivíduos, culturas e pensamentos, em favor de um padrão e que gerou – e tem gerado – situações de discriminação de pessoas com deficiência e tantas outras, em variados contextos.

Em se tratando de uma pesquisa interdisciplinar no campo da comunicação, informação e saúde, vale recorrer a referenciais das ciências médicas e biológicas que, a partir da modernidade, vêm sendo determinantes para o estabelecimento de normas, verdades e regras no cotidiano das pessoas. Neste sentido, começamos pelo filósofo Canguilhem, que desenvolveu estudos aplicados à história da ciência, à epistemologia, e em sua tese de doutorado propôs uma reflexão sobre a relação entre normal e patológico, que originou o livro *O Normal e o Patológico* (2009).

Entre outros aspectos, o autor problematiza a condição colocada pela medicina ocidental de ser, a partir da clínica e da terapêutica, uma técnica de instauração e de restauração do normal. Segundo Canguilhem, o estar doente, por exemplo, passou a ser considerado como algo fora da natureza, patológico, não-normal, um conflito com o que ele chama de desejo normativo do homem por amar a vida (2009, p. 11). Assim, anular o patológico se tornou mais objeto de estudo do que a saúde em si para os/as estudiosos/as desse campo e, dialogando com outros/as autores/as e citando situações da clínica médica, o autor questiona essa concepção de normal evidente na medicina. Ele descreve que um dos sentidos aplicados ao termo normal é aquilo que é como deve ser; e é normal, no sentido mais usual da palavra, o que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie determinada ou o que constitui média ou o módulo de uma característica mensurável (CANGUILHEM,

2009, p. 85). Para o autor, este termo é um equívoco, na medida em que dizer que algo é normal pressupõe um valor atribuído por alguém em relação a/outro/a ou a um fato e, chama atenção que, na medicina, o estado normal designa o estado habitual dos órgãos e, simultaneamente, o estado ideal.

Essas reflexões de Canguilhem sobre as práticas médicas ajudam a compreender como se deu a construção do imaginário de que ter deficiência é não ser normal. Isto porque há uma visão mecanicista do organismo humano como uma máquina que, em seu estado normal, deve funcionar perfeitamente e cujo rendimento pode ser medido. Neste caso, a doença é o que desorganiza e evidencia que algo não está normal, de acordo com parâmetros instituídos pela fisiologia – descrita pelo autor como a ciência do homem normal (2009, p. 83), com ideais biológicos e classificações baseadas nas características médias e mais frequentes de casos observáveis. Estabelece-se, então, uma polaridade na dinâmica da vida e uma normatividade, tendo algumas condições valores negativos e outras, positivos. Assim, com base no parâmetro generalista da fisiologia do que é normal, o usual é encontrar seres humanos que falam, andam e enxergam. A média tem seus membros inferiores e superiores funcionando e seus sentidos também, o que contribuiu, então, para que a deficiência fosse vista como o que não é normal, ou seja, anormal.

E, falando em anormal, o autor propõe uma discussão sobre anormal e anomalia, a partir da etimologia dessas palavras e de como vêm sendo usadas, prevalecendo a ideia de que anomalia é o adjetivo que descreve o que não é normal quando, na verdade, considerando a origem desses termos, anomalia é um fato biológico que a ciência deve explicar. O anormal, no entanto, pressupõe uma referência – é anormal porque se estabelece o normal (CANGUILHEM, 2009, p. 91). Citando o autor I. Geoffroy Saint-Hilaire, Canguilhem diz que anomalia é qualquer desvio do tipo específico ou, em outras palavras, qualquer particularidade orgânica apresentada por um indivíduo comparado com a maioria dos indivíduos de sua espécie, do seu sexo e de sua idade (2009, p. 92). Ele também diferencia anomalia e doença, dizendo que a doença interrompe o curso de algo, mesmo quando crônica, enquanto que a anomalia é constitucional, podendo transformar-se em doença, mas não é, por si mesma, doença (2009, p. 99).

No que diz respeito à deficiência, do ponto de vista biológico e médico, esta seria então considerada uma anomalia, embora seja também vista como uma doença para muitos/as. No entanto, ativistas e pesquisadores/as preferem falar no modelo social da deficiência, como será aprofundado mais adiante, não a vendo como anomalia, muito menos como uma doença. Mas sim uma entre as tantas características da diversidade humana e que

marcam uma identidade, sobretudo porque a deficiência não é reversível ou suscetível à cura. O que vai ao encontro, por sua vez, do que Canguilhem diz, lembrando mais uma vez Saint-Hilaire, que considera incorreto falar em desordem, irregularidades ou exceções de seres, já que todas as espécies são o que elas devem ser, apresentando da mesma forma a variedade na unidade e a unidade na variedade (CANGUILHEM, 2009, p. 92).

Sendo assim, este estudo de Canguilhem é fundamental para situar o papel da ciência da vida na atividade normativa da vida e para entender o impacto das práticas científicas no que diz respeito a como pessoas com deficiência têm sido vistas. O que ocorre, segundo o autor, no caso da medicina, é o mesmo que com todas as técnicas:

□ uma atividade que tem raízes no esforço espontâneo do ser vivo para dominar o meio e organizá-lo segundo seus valores de ser vivo. □ nesse esforço que a medicina encontra seu sentido, mesmo não tendo encontrado, antes, toda a lucidez crítica que a tornaria infalível. Eis por que, sem ser ela própria uma ciência, a medicina utiliza os resultados de todas as ciências a serviço das normas da vida. (CANGUILHEM, 2009, p. 176).

Embora, em alguns momentos, aparentem reforçar esta perspectiva polarizada do normal e do patológico, as reflexões de Canguilhem ajudam a questionar o quanto estas classificações das manifestações da complexidade humana podem favorecer processos discriminatórios em relação aos que não se enquadram nas normas da vida instituídas. Negar o patológico, o anormal ou a anomalia e suas variações, como queiram, têm sido recorrente, ainda nos dias de hoje. Do mesmo modo, classificar é uma prática corriqueira nas ciências e suas normas e dicotomias, discutidas pelo autor, ao ponto dele dizer que, mesmo para uma ameba, viver é preferir e excluir – ou seja, sempre são feitas escolhas, de acordo com padrões. E o risco está em quem prefere ou exclui. Pensando nas políticas públicas, por exemplo, ou nos direitos sociais e humanos, estes não devem ser para alguns/as, não cabe a gestores/as administrar conforme suas preferências.

Também analisando a ciência e suas formas de interferência na sociedade, Michel Foucault traz contribuições, num contexto em que contestações baseadas em diferentes teorias políticas ao Estado capitalista e a seus mecanismos de regulação estavam em ebulição no ocidente. Foucault se faz oportuno em função da centralidade do poder em seu pensamento, situado-o nas mais diversas relações, instituições e dinâmicas sociais. Para esta pesquisa, é interessante recorrer ao conceito de biopoder proposto pelo autor, ou seja, formas de controle exercidas pela ciência sob a vida das pessoas, com base em normas e regras associadas, sobretudo, ao corpo e ao saber, de maneira que quem não se enquadra a tal norma

instituída é colocado/a à margem, como descreve ao relatar *A vida dos homens infames* (2003) e em outras obras. Mais uma vez, diferentes mecanismos de poder tentam normatizar a vida, regular e controlar corpos e mentes e, a partir disso, reafirmar o poder, criando espaços para que pessoas infames fossem isoladas e submetidas a tratamento terapêutico. O autor descobriu estas vidas a partir da análise de arquivos de internamento da polícia e das cartas régias com ordem de prisão, por exemplo.

Em *Microfísica do poder* (2003) e em outros estudos, Foucault observa que, antes do século XVIII, quando a loucura era vista como um erro ou uma ilusão, a recomendação terapêutica era tratar as pessoas loucas, entre outras maneiras, a partir do contato com a natureza e as prescrições dadas pelos médicos eram de preferência a viagem, o repouso, o passeio, o retiro, o corte com o mundo vão e artificial da cidade (2003, p. 69). No entanto, já no século XIX, a loucura é percebida menos com relação ao erro e mais como um desvio da conduta regular e normal dos seres humanos, e a prática do internamento surge para tratar a desordem no agir, em prol da volta às condutas regulares. O médico é o mestre da loucura e com o poder do saber científico que detém pode dizer a verdade da doença pelo saber que dela tem, e aquele que pode produzir a doença em sua verdade e submetê-la, na realidade, pelo poder que sua vontade exerce sobre o próprio doente (FOUCAULT, 2003, p. 70).

As reflexões de Foucault quanto ao impacto do poder-saber médico nas vidas singulares, tornadas, por não sei quais acasos, estranhos poemas, ou ainda vidas breves, encontradas por acaso em livros e documentos, ajudam a pensar na interferência do poder científico na sociedade e no quão cruel pode ser essa definição de formas de gente como padrão. Ele tomou conhecimento das vidas singulares descritas nos registros que pesquisou, mas que, do contrário, cairiam no esquecimento, se tornariam cinzas, como descreve.

Do poder das definições que decorrem do saber científico vem a padronização, a classificação e formas de violência e discriminação, como descreve o autor, que isolam e tornam vidas reais história minúscula dessas existências. Deste modo, Foucault dá evidência, nos registros levantados, a vidas que poderiam ser eternamente invisíveis ou esquecidas como uma lenda dos homens obscuros (2003, p. 208), por não serem consideradas normais. Assim, pessoas com deficiência, em função do seu corpo com impedimentos ou sentidos fora do modelo hegemônico, poderiam ser vidas infames passíveis de se tornarem cinzas; ou vidas singulares tornadas estranhos poemas (FOUCAULT, 2003, p. 204).

Do ponto de vista da comunicação e da informação, estes documentos analisados por Foucault remetem à importância do registro, dos discursos e do arquivo para dar visibilidade a

coisas, fatos e pessoas. Ou seja, são enunciados sobre o homem que o tornam existente, de acordo com a materialidade de tais informações. Nesta linha, Bernd Frohmann (2008) vai falar do papel dos enunciados científicos e da materialização da informação na criação de tipos e categorias que dão visibilidade e existência a quem foi categorizado. Ele cita o autor Ian Hacking que considera, em seu estudo sobre invenção de pessoas, que na medida em que a documentação gera informação sobre algo, ela possibilita a invenção deste algo. Frohmann exemplifica com um caso citado por Hacking que ocorreu nos Estados Unidos, em que, quando se tirou do Manual Diagnóstico dos Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana a categoria Transtorno de Múltiplas Personalidades, pessoas até então classificadas com tal doença se articularam solicitando a reinserção desta neste documento. Isto porque, no caso delas, a remoção desta categoria implicou em menos acesso à assistência, por parte do Estado, para garantir o tratamento necessário.

No entanto, ao mesmo tempo em que estas categorias podem representar visibilidade, como no caso acima citado, podem ter efeito contrário, reforçando discriminações, exclusões e estigmas em relação aos/as que não estão enquadrados/as ou em função de determinadas classificações – ou seja, invisibilidade. Barry Allen (2005), autor do campo dos *Disability studies*<sup>8</sup> (Estudos de deficiência), aponta para os riscos possíveis de discriminação decorrentes destes nominalismos. Para Allen, Foucault é o primeiro pensador a descrever como as diferenças entre as pessoas se tornam marcas de poder e o papel da biomedicina na confirmação destas diferenças a partir de seus enunciados, citando a discussão sobre perversões sexuais em *História da Sexualidade* que, nomeadas pela medicina como um desvio, precisavam ser curadas. Como lembra Allen, só são consideradas desvios porque foram nominalizadas (em menção aos nominalismos) a partir de uma referência. Da mesma forma, ele associa que a deficiência tem uma conotação negativa a partir de nominalismos baseados na normatividade científica que a classifica como um *impairment* (lesão) ou uma *abnormality* (anormalidade), sendo ambas construções sociais. Para tal autor, nenhuma ciência pode prescritivamente definir uma vida como normal ou saudável. Não há fatos objetivos sobre que condições são corporalmente vitais ou normais e o que é saudável ou doente<sup>9</sup> (ALLEN, 2005, p. 96).

O aspecto discriminatório da normatização, dos nominalismos e das classificações também é determinante na construção de estigmas. Pelas reflexões propostas por Erving

---

<sup>8</sup> Trata-se de um campo de estudos sobre deficiência que tem se consolidado, sobretudo em países anglo-saxônicos, tendo como estudosas pessoas com deficiências, familiares e interessados/as em compreender a deficiência nas mais diversas perspectivas e interfaces.

<sup>9</sup> Livre tradução da autora.

Goffman (2008) acerca da relação entre identidade e estigma, tal autor é recorrentemente citado no campo dos *Disability studies* e estigmas construídos em torno da pessoa que tem alguma deficiência foram, inclusive, estudados por ele, como no caso de pessoas cegas e com transtornos mentais. Embora com algumas ressalvas quanto à maneira como Goffman conduz suas considerações acerca de estigma, ora aparentando reforçar que há dicotomias dos/as normais e dos/as anormais, ora que há aqueles/as diferentes, com defeitos e imperfeições, vale recorrer ao autor para compreender as reações diante do que não é usual ou em acordo com padrões. Ele diz que a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas conforme atributos que considera comuns e naturais para os membros destas categorias, de forma que os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontradas (GOFFMAN, 2008, pp. 12-13).

Estes atributos são denominados de identidade social, de maneira que geram o que Goffman descreve como expectativas normativas, ou seja, como o indivíduo daquela categoria deve ser. Do contrário, é uma pessoa estragada e diminuída – está formado o estigma. No entanto, o autor vai descrever que existem a identidade social virtual e a identidade social real, sendo a primeira aquela que é imputada à pessoa e a segunda a que o indivíduo realmente possui. Ele vai dizer, neste sentido, que os/as que não se afastam das expectativas normativas são os normais e que só há estigma porque há expectativas:

As atitudes que nós, normais, temos com uma pessoa com um estigma, e os atos que empreendemos em relação a ela são bem conhecidos na medida em que são as respostas que a ação social benevolente tenta suavizar e melhorar. Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes, sem pensar, reduzimos suas chances de vida. (GOFFMAN, 2008, pp. 14-15).

Essa expectativa normativa descrita por Goffman está diretamente relacionada às reflexões de Canguilhem e Foucault, de maneira que podemos pensar no papel de diferentes instituições de poder para o estabelecimento de padrões de ser humano, no caso, a própria ciência, conforme descrevem tais autores. Assim como na tese de Canguilhem o que estava fora do padrão de normalidade era patológico, e Foucault vai falar na vida de homens infames em manicômios e prisões por conta da loucura, Goffman descreve o estigma como um atributo profundamente depreciativo (2008, p. 13). Entre as classificações de estigma, descreve que há as abominações do corpo, em referência às deformidades físicas, o que está relacionado diretamente a pessoas com deficiência física, por exemplo. Em geral, numa sociedade que não reconhece a diversidade e se prende a padrões, as atitudes em relação à

pessoa estigmatizada presumem a ideia de que estas não são completamente humanas, que suas características a inferiorizam e, conforme Goffman lembra, vários tipos de discriminação são cometidos e termos específicos são criados com este teor, tais como aleijado, bastardo e retardado.

Mais do que entender os estigmas, para esta pesquisa fica o impacto destes e dessa expectativa normativa da vida, digamos, na formação da identidade social em torno da deficiência. Isto porque, ao longo dos anos, a deficiência foi vista de diferentes formas, recebeu diferentes designações, muitas pejorativas e excludentes, de acordo com diferentes momentos. Foram consideradas, por exemplo, aberrações, castigo divino para pais e mães pecadoras, monstruosidades. Do mesmo modo, foram chamadas, entre outros termos de portadoras de necessidades especiais, excepcionais, portadoras de deficiência, anjinhos de Deus e que, por tanto, precisavam de mais cuidado e atenção. Por trás dessas expressões, visíveis ainda na legislação brasileira e em documentos oficiais, é possível identificar diferentes estigmas, bem como a forte influência dos padrões de normatividade que aqui discutimos. Como podem ver, nesta pesquisa, adotamos o uso de pessoas com deficiência, recomendado pelos movimentos de pessoas com deficiência, em geral, não como prática politicamente correta, mas para evitar a reprodução de estigmas sobre os quais foram falados aqui.

O fato é que, nas últimas décadas, movimentações em defesa do direito da pessoa com deficiência vêm ganhando força globalmente. Isto é um reflexo da crise de identidade que marca a pós-modernidade, como analisa Stuart Hall (2006), em que velhas identidades até então estabilizadas na modernidade entram em declínio, surgindo tantas novas após terem fragmentado o indivíduo moderno, antes visto como sujeito unificado. De acordo com Hall, este processo de mudança abala os quadros de referências que antes davam ancoragem aos indivíduos no mundo social, desestabilizando estes padrões outrora instituídos (2006, p. 7). A história do movimento pelos direitos das pessoas com deficiência surge neste processo de abalos aos referenciais clássicos de identidades, em defesa de tantos outros e, para a presente pesquisa, compreenderemos a seguir como surgiu esta mobilização, especialmente no Brasil.

## **1.2 – A formação de movimentos identitários de pessoas deficiência**

*“A preocupação com a identidade não é, obviamente, nova. Podemos dizer até que a modernidade nasce dela e com ela”.*

**(SANTOS)**

Como consequência, sobretudo, da normatização da vida discutida anteriormente, pessoas com deficiência, por um longo período, foram submetidas a diferentes práticas de exclusão, sendo impedidas de participar das várias esferas da vida em comunidade. De acordo com Rocha (2009, p. 127), a constituição da ideia de que as pessoas com deficiência têm direitos sociais, que não estão estritamente atrelados ao paternalismo e à tutela, é recente na história, decorrendo de meados do século XX, após a Segunda Guerra Mundial. Em âmbito global, movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência surgem nos anos 1960, num contexto político marcado por reivindicações de diferentes segmentos populacionais em situação de vulnerabilidade, tais como grupos pela igualdade étnico-racial, pelos direitos das mulheres e pela liberdade de orientação sexual – eram as denominadas minorias que, na prática, em nada tinham de menor, representando parcela expressiva da população. Ganhava, então, evidência o orgulho: de ser gay, mulher, negro/a e, embora menos citado, de ter deficiência.

As primeiras organizações e mobilizações relacionadas à deficiência surgem em países anglo-saxões, sobretudo nos Estados Unidos, a partir da criação dos Centros de Vida Independente (CVI), sendo a primeira unidade criada na Califórnia, em 1972, em defesa de que pessoas com deficiência tivessem o direito de viver em comunidade, com dignidade, e da eliminação de barreiras arquitetônicas e no transporte que impediam que tivessem uma vida digna, com acesso a diferentes espaços e autonomia. Além disso, este movimento se opunha à exclusão, à discriminação e a estigmas cristalizados de que ter uma deficiência é estar permanentemente doente, mostrando que a deficiência é, na verdade, uma manifestação da pluralidade humana, usando um conceito de Arendt<sup>10</sup> (2010), e não uma anormalidade, um fardo que há faz ficar reclusa. Os/as ativistas se opunham ao modelo médico da deficiência, que a definia como um impedimento, uma doença, evidenciando haver um modelo social, como será aprofundado adiante.

Nesta ocasião, havia uma maior mobilização por reivindicações entre pessoas com deficiências físicas, e, aos poucos, pessoas com deficiências sensoriais, intelectuais e transtornos mentais também foram se movimentando em defesa às suas especificidades. Uma série de marcos legais, então, passou a ser adotada em diferentes países, tais como os Atos norte-americanos de reabilitação e educação para a pessoa com deficiência, ainda nos anos 1970. Já em 1981, a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu aquele como o Ano

---

<sup>10</sup> Como já citamos, Arendt (2010, p. 10) vai dizer que A pluralidade é a condição da ação humana porque somos todos iguais, isto é, humanos, de um modo tal que ninguém jamais é igual a qualquer outro que viveu, vive e viverá .



Internacional da Pessoa com Deficiência, o que resultou na formulação, em dezembro de 1982, do Programa Mundial de Ação para Pessoas com Deficiência, pela Assembleia Geral da ONU.

Esta movimentação das pessoas com deficiência em torno de sua identidade está situada na análise de Hall (2006) acerca da identidade cultural na pós-modernidade. Ele vai dizer que, para os/as teóricos/as que consideraram que as identidades modernas entraram em colapso, uma mudança estrutural transformou as sociedades no final do século XX, fragmentando as paisagens culturais, de classe, gênero, sexualidade, etnia, raça e nacionalidade. No entanto, é interessante observar que, em nenhum momento, ao descrever e analisar os diferentes movimentos sociais em ebulição, Hall trata das pessoas com deficiência. Ele diz, por exemplo:

Cada movimento apelava para a identidade social de seus sustentadores. Assim, o feminismo apelava às mulheres, a política sexual aos gays e lésbicas, as lutas raciais aos negros, o movimento antibelicista aos pacifistas, e assim por diante. Isso constitui o nascimento histórico do que veio a ser conhecido como a política de identidade – uma identidade para cada movimento. (2006, p. 45).

Ou seja, os próprios estudos sobre identidade são marcados por uma invisibilidade em relação à pessoa com deficiência, e romper com este ciclo é um dos desafios presentes na trajetória desse movimento, em diferentes setores, tanto no desenvolvimento de pesquisas, quanto na garantia de direitos e implementação de políticas públicas. Mas, antes de avançar, cabe recorrer a Hall, mais uma vez, para nos aprofundarmos no que estamos chamando de identidade. De acordo com o autor, em suas análises sobre as mudanças acerca da identidade, é possível identificar três concepções de identidade, conforme os seguintes sujeitos: do iluminismo, sociológico e pós-moderno.

Para Hall, a identidade do sujeito do iluminismo era baseada numa concepção da pessoa humana como um indivíduo totalmente centrado, unificado, dotado das capacidades de razão, cujo centro consistia num mundo interior que emergia e seguia com o sujeito para todo sempre – contínuo e idêntico ao longo de sua existência. O centro essencial do eu era a identidade de uma pessoa, sendo uma concepção muito individualista do sujeito.

Já no sujeito sociológico, o autor diz que a identidade reflete a complexidade do mundo moderno. Havia uma consciência de que o núcleo interior não era autônomo e auto-suficiente, mas formado na relação com outras pessoas, com uma concepção interativa da identidade e do eu. Para esta concepção, a identidade é formulada na interação entre o eu e a

sociedade, não tendo o sujeito um núcleo ou essência interior, sendo modificado num diálogo contínuo com os mundos exteriores e as identidades desse mundo.

Por fim, o sujeito pós-moderno é descrito por Hall como aquele que não tem uma identidade fixa, essencial ou permanente. A identidade se torna uma celebração móvel. Formada e transformada continuamente, sendo definida historicamente e não biologicamente. O sujeito assume identidades diferentes, inclusive com identidades contraditórias, em diferentes direções, de maneira que Hall vai considerar que a identidade plenamente unificada, completa, segura e coerente é uma fantasia.

Hall ainda destaca, com base em outros estudos, o impacto da globalização e das novas tecnologias de informação e comunicação neste processo de mudança de concepção de identidades. Ele caracteriza as sociedades modernas como, por definição, de mudanças constantes, rápidas e permanentes. Citando Anthony Giddens (HALL, 2006, p. 15), que considera que, na medida em que áreas diferentes do globo são postas em interconexão umas com as outras, ondas de transformação social atingem virtualmente toda a superfície da terra, Hall ressalta que esta aproximação colaborou para desarticular identidades estáveis no passado, afetando as identidades culturais e nacionais.

Isto se evidencia na formação dos movimentos em torno da identidade da deficiência, já que, de fato, estes se constituíram a partir da aproximação de ativistas de diferentes regiões do mundo, do contato com iniciativas em defesa dos direitos das pessoas com deficiência em realidades distintas. A troca de experiências e vivências, bem como das formas de organização possíveis a partir de processos globalizados, de intercâmbio, de redes, propiciaram uma ampliação do reconhecimento da deficiência como uma identidade cultural e, a partir daí, o movimento ganhou espaço em diferentes países, como no Brasil.

### 1.2.1 – Os movimentos de pessoas com deficiência no Brasil

No que diz respeito ao contexto brasileiro, de acordo com a publicação *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*, lançada em 2010 pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SNPD/SDH/PR), nas últimas décadas, as pessoas com deficiência têm obtido mais visibilidade e conquistado mais espaços, como resultado da maior articulação política em defesa de direitos e do combate à discriminação.

Do ponto de vista acadêmico, é possível encontrar estudos em áreas como a psicologia, a educação e a saúde e vale acrescentar que, em nível internacional, o campo dos

*Disability studies* tem se consolidado, tendo como estudiosos/as pessoas com deficiências, familiares e interessados/as em compreender a deficiência nas mais diversas perspectivas e interfaces. No entanto, conforme observa Débora Diniz<sup>11</sup> a partir de levantamento que fez, no Brasil, ainda há poucos estudos na área das ciências humanas, de forma que a deficiência ainda não é reconhecida, em geral, por cientistas desse campo como uma maneira de estratificação do corpo, do modo que já acontece, por exemplo, com questões da sexualidade.

Por um viés político, para além da reivindicação de seus direitos, pessoas com deficiência têm se manifestado em oposição às restrições que decorrem da excessiva tutela da família e de instituições, que as impedia de participar de espaços e decisões de seu interesse. Assim, a partir do final dos anos 1970, o movimento surgiu no país, no contexto de abertura política e da organização de novos movimentos sociais com variadas causas (negros/as, mulheres, indígenas, trabalhadores/as, sem-terra etc.), atuando como agente de sua história, de forma que um lema difundido internacionalmente passou a ser adotado: Nada sobre nós sem nós (BRASIL, 2010, p. 19).

Entretanto, antes deste período, era possível identificar no país ações voltadas para pessoas com deficiência, de forma que o livro em questão (BRASIL, 2010) resgata iniciativas dos séculos XVIII e XIX, como a criação na América Latina do Instituto Imperial dos Meninos Cegos (atual Instituto Benjamin Constant) e do Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (atual Instituto Nacional de Educação dos Surdos). Tais instituições foram criadas pelo Estado, no século XVIII, e contemplavam respectivamente apenas cegos/as e surdos/as, e estavam sediadas na capital do Império, no Rio de Janeiro. No século seguinte, a sociedade civil criou organizações de assistência educacional e de saúde para pessoas com deficiências intelectuais, surgindo as Sociedades Pestalozzi (1932) e as Associações dos Pais e Amigos dos Excepcionais, as Apaes (1954), e também centros de reabilitação, como a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR).

A publicação da SNPD/SDH/PR apresenta como primeira representação nacional das pessoas com deficiência a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, reunindo, no início dos anos 1980, grupos diversos, formados por pessoas cegas, surdas, deficientes físicas e com hanseníase. Porém, as especificidades de cada deficiência geraram tensões dentro dessa Coalizão e se optou pela criação de federações nacionais por tipo de deficiência, como se tem ainda hoje.

---

<sup>11</sup> Informação apresentada por Débora Diniz durante o Workshop sobre *Disability Studies*, realizado em 24 de maio de 2011, no Instituto de Medicina Social, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Diversas estratégias de luta para reivindicar igualdade de oportunidades e garantias de direitos foram adotadas pelo movimento de pessoas com deficiências, tais como a realização de encontros nacionais e internacionais e iniciativas globais da ONU para dar visibilidade ao tema, por meio da estipulação de datas simbólicas, entre elas, a celebração, desde 1992, de 3 de dezembro como o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência.

Essa atmosfera de mobilização culminou numa participação ativa desse grupo na Assembleia Nacional Constituinte de 1988 e, entre as principais reivindicações, estava a retirada das pessoas com deficiências das pautas de tutelas especiais, a fim de que seus direitos fossem garantidos juntamente com os das demais pessoas, para que a deficiência passasse a ser considerada transversal no texto constitucional. No entanto, as propostas do movimento não foram incluídas da forma esperada na fase da sistematização da Constituição, e foi preparado um projeto de Emenda Popular. Depois de sucessivas negociações, foi possível garantir, na Constituição Federal de 1988, conteúdo em que pessoas com deficiência eram reconhecidas como cidadãs, de acordo com os princípios de igualdade, mas ainda foram feitas ressalvas ao conteúdo final por alguns/as ativistas.

Wederson Santos (2010) descreve que a articulação de diversos movimentos sociais e a pressão social exercida durante a Constituinte deixaram o tema da deficiência em destaque, o que resultou em um texto constitucional avançado no tocante aos direitos das pessoas com deficiência (p. 123). E, assim, a partir da década de 1980, outras tantas iniciativas surgiram no sentido de fortalecer o movimento de pessoas com deficiência, com ações desenvolvidas pelo Estado, pela sociedade civil, por parcerias intersetoriais e também uma maior articulação e participação de pessoas com deficiências em fóruns diversos.

Como dito inicialmente neste capítulo, secretarias municipais e estaduais, bem como órgãos federais e políticas específicas para pessoas com deficiência, vêm sendo implementadas. Além disso, a aprovação de leis nacionais e internacionais em defesa de direitos têm originado importantes marcos normativos a fim de que a deficiência não seja mais tema de responsabilidade individual, mas da justiça social, como veremos a seguir. Foram também criados conselhos nas três instâncias para acompanhar e avaliar o desenvolvimento das políticas para inclusão da pessoa com deficiência e, no caso, a instância federal é o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade), um órgão superior de deliberação colegiada ligado à Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República. Cabe a tal órgão monitorar também as políticas setoriais de

educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e política urbana dirigidos a esse grupo social<sup>12</sup>.

No mais, dentro das dinâmicas de participação e controle social que caracterizam os processos políticos no Brasil, reunindo diferentes setores da sociedade (governo e sociedade civil) para analisar, debater e propor políticas, já houve duas edições da Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, tendo acontecido respectivamente em 2006 e 2008, em Brasília. A primeira foi realizada entre 12 e 15 de maio de 2006, com o tema *Acessibilidade: você também tem compromisso*, e a segunda de 1 a 4 de dezembro de 2008 e abordou a temática *Inclusão, participação e desenvolvimento: um novo jeito de avançar*, ambas com o propósito maior de analisar os obstáculos e os avanços da política nacional voltada para assegurar direitos às pessoas com deficiência no país.

No entanto, como bem lembra Diniz (2010), se, por um lado, as reivindicações das pessoas com deficiências são demandas na esfera dos direitos, por outro, uma vida sem discriminação ainda está longe de ser uma conquista compartilhada entre todas elas. A autora ressalta os desafios lançados a partir da desigualdade pelo corpo que decorre da deficiência e que ainda marca a legislação, por exemplo, quando o Código Civil Brasileiro estabelece que pessoas com transtornos mentais não têm o direito ao casamento se possuírem impedimentos intelectuais graves. Ou seja, o direito humano de viver livre de discriminação ainda é um desafio neste contexto, assim como o direito constitucional de não ser discriminado pelo corpo.

E, mais uma vez, a instituição de padrões de ser humano vem colaborando para que desafios, de diferentes ordens, aumentem e se transformem em processos discriminatórios e excludentes, ainda que tantos espaços de debate e controle social venham surgindo. Há barreiras de ordem atitudinal, por exemplo, que ainda são sustentadas e influenciadas pelos quadros referenciais de normatização, mesmo que, como diz Hall, estes tenham se desestabilizado nos últimos tempos.

### 1.2.2 – Modelo social e modelo médico da deficiência

Um outro aspecto a ser explorado diz respeito às abordagens da deficiência pelo movimento social, pelas políticas públicas e por outros setores, influenciadas diretamente por estes referenciais de normalidade e identidades discutidos anteriormente. Com base em

---

<sup>12</sup> Mais informações em CONADE, 2011.

autores/as vinculados/as ao *Disability studies* e em ativistas, é possível observar que, em oposição ao modelo biomédico que, a partir das expectativas normativas da vida, como diz Goffman, tentou estabelecer um padrão de ser humano normal, têm se consolidado um modelo social da deficiência, marcando também a atuação deste movimento identitário. Grosso modo, a deficiência vista pelo viés do modelo médico é marcada por impedimentos corporais associados a uma doença causal que, por conseguinte, precisam ser curados para que estas pessoas não fiquem em desvantagem social (DINI□, 2010, p. 99). Já o modelo social tira essa centralidade do corpo, de maneira que os impedimentos são reconhecidos, na verdade, como relacionados aos ambientes sociais restritivos e repletos de barreiras à participação plena e à autonomia de pessoas com deficiência (DINI□, 2010, p. 100).

Marcado por consensos e dissensos e pela multiplicidade de deficiências, os movimentos têm atuado na tentativa de mudar paradigmas, de forma que um dos pilares também tem sido romper com o modelo assistencialista de ver a deficiência, assim como com o modelo médico, em favor do modelo social. A grande diferença entre estas abordagens é que, enquanto o modelo assistencialista e de caridade, por influência dos dogmas cristãos, tendem a perceber pessoas com deficiência como coitadas e incapazes que carecem de ajuda, e o modelo médico as considera pacientes que, em função de uma patologia, de um problema orgânico de saúde, precisam ser curadas, o modelo social chama atenção que as limitações da deficiência estão diretamente associadas à sociedade e à maneira como esta assegura a participação, com autonomia e independência, de seus cidadãos e cidadãs. Assim, como descrito na publicação da SNPD/SDH/PR:

O modelo social defendido pelo Movimento das Pessoas com Deficiência é o grande avanço das últimas décadas. Nele, a interação entre a deficiência e o modo como a sociedade está organizada é que condiciona a funcionalidade, as dificuldades, as limitações e a exclusão das pessoas. A sociedade cria barreiras com relação a atitudes (medo, desconhecimento, falta de expectativas, estigma, preconceito), ao meio ambiente (inacessibilidade física) e institucionais (discriminação de caráter legal) que impedem a plena participação das pessoas. (BRASIL, 2010, p. 21).

Desta forma, esta mudança no paradigma da deficiência foi estratégica para que os direitos das pessoas com deficiência deixassem de ser considerados do ponto de vista de políticas assistencialistas, sendo então inseridos no contexto dos direitos humanos, tanto no mundo, quanto no Brasil. O movimento, no geral, passou a adotar o modelo social, embora seja possível encontrar entre os/as críticos/as dos *Disability studies* autores/as que apresentam ponderações, como as feitas por Eva Feder Kittay (2001), Michael Bérubé (2010) e Martha

Nussbaum (2010). Para eles/as, o modelo social se baseia em uma concepção de indivíduo autônomo e independente preconizada pelo ideal liberal de ser humano produtivo e que, no caso de algumas deficiências cognitivas, é inviável. A crítica que fazem ao modelo social é relacionada à tentativa de enquadrar as pessoas num padrão de ser humano autônomo que não contempla a diversidade e algumas deficiências.

Em um dos exemplos apresentados, Nussbaum (2010) mostra que nem sempre a autonomia e a independência vão prevalecer, como no caso de uma pessoa com deficiência cognitiva profunda, para a qual considera que o seu direito ao voto deve ser garantido e exercido pelo seu cuidador/tutor. Ou seja, Nussbaum não defende o direito dessa pessoa por si votar, mas de seu cuidador o fazer em nome dela, por conhecê-la e saber de suas necessidades. Neste caso, a capacidade dessa pessoa votar depende do suporte de outra, e, no entanto, a legislação não prevê essa possibilidade, sendo necessário recorrer à justiça para reaver tal direito – como diz a autora, a lei é sempre feita para a maioria (2010, p. 87) e, digamos, para um padrão de pessoa. Com a defesa da autonomia, nem o modelo social considera as reais necessidades dessa pessoa e Nussbaum fala da importância de se implementar políticas e práticas de acordo com as necessidades individuais de cada pessoa com deficiência para estimular o potencial e suas capacidades humanas.

Já Bérubé (2010) cita Tom Shakespeare, um dos idealizadores do modelo social no Reino Unido e que, mais recentemente, avaliou que o modelo social tem se tornado uma barreira para progressos nos direitos das pessoas com deficiência, principalmente porque falha no que diz respeito às deficiências cognitivas. Ele lembra que é mais fácil falar em ambiente sem barreiras quando se trata de pessoas que se locomovem em cadeira de rodas ou precisam de rampas do que quando se trata do significado de deficiências cognitivas. Assim, também faz uma crítica aos *Disability studies*, por enfatizarem deficiências físicas em detrimento de outras, em partes porque pessoas com deficiência cognitiva não ocupam geralmente posições acadêmicas; e ainda diz que a ideia de autonomia e auto-representação são sedutoras, e falar sobre o cuidador/tutor soa como uma infantilização da pessoa com deficiência ou paternalismo. Para Bérubé, há muitas questões éticas que não podem se resumir a um modelo que diz que as barreiras do ambiente é que evidenciam a deficiência.

De tudo isso, vale pensar que, mesmo o modelo social, tido como um caminho de conquistas e novas perspectivas e que contribui para a maior visibilidade das demandas das pessoas com deficiência, ainda assim institui normas e parâmetros. Deste modo, é necessário cautela, a fim de não reproduzir a imposição e a opressão com modos de vida, ou seja, com

padrões, seja liberais de seres humanos autônomos, produtivos e independentes, seja médicos do que é um ser humano saudável e normal.

Além disso, deve-se tomar cuidado com a tendência e o risco de hierarquização de deficiências. Ainda que governos, como no caso do brasileiro, apresentem avanços no sentido de atender as demandas de pessoas com deficiência e reconheçam a história do movimento, é preciso que as políticas públicas e sociais implementadas estejam de acordo com o que se diz e assina. Neste caso, a própria implementação de ações em sintonia com o modelo social nas políticas de educação, saúde, entre outras áreas, é distante e escassa, com a reprodução insistente de processos excludentes e não inclusivos. Do mesmo modo, ONGs, governos e instituições devem encarar o desafio de desenvolver ações que contemplem a diversidade de experiências humanas, em detrimento de reforçarem estigmas e situações discriminatórias, como estabelecido em legislações descritas a seguir.

### 1.2.3 – Leis específicas para pessoas com deficiência no Brasil e acessibilidade

Em termos de legislação, a brasileira é reconhecida internacionalmente pelo tratamento afirmativo dos direitos das pessoas com deficiência. Seja pelos princípios gerais de cidadania previstos pela Constituição Federal, seja pela ratificação de leis, convenções internacionais e decretos federais, na prática, esta efetivação de direitos ainda é distante. Como observam Ana Paula Crosara de Resende e Flávia Vital na publicação *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU Comentada* : apesar do Brasil ter uma legislação específica para este expressivo contingente populacional, continuam as pessoas com deficiência a compor percentagens mais elevadas das estatísticas de exclusão social (BRASIL, 2008, p. 18).

Para exemplificar, como legislação nacional temos o Decreto Federal nº 5296 de dezembro de 2004, conhecido como a Lei da Acessibilidade, que regulamenta as Leis nº 10.048, de novembro de 2000, e a nº 10.098, de dezembro de 2000, que estabelecem, respectivamente, atendimento prioritário e normas gerais e critérios para a promoção da acessibilidade para pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida. Prazos são estabelecidos para que se implementem recursos de acessibilidade, tanto arquitetônica, quanto comunicacional, e, mesmo com alguns já expirados, estabelecimentos de uso coletivo se mantêm inacessíveis. Além desses decretos, há diferentes normas publicadas pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), apresentando recomendações e orientações sobre a garantia de acessibilidade para pessoas com deficiência.



Em termos de legislação internacional, o Brasil é signatário da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada em 2006 na 61ª Assembleia Geral da ONU, reconhecendo tal documento como parâmetro na garantia dos direitos humanos de pessoas com deficiência. O país teve uma comitiva participando do processo de elaboração desta Convenção e realizou encontros nacionais e consultas públicas preparatórias com sociedade civil e governo. Tal Convenção, assim como seu Protocolo Facultativo, foram assinados pelo Brasil em 30 de março de 2007 e ratificados pelo Congresso Nacional em 9 de julho de 2008, pelo Decreto Legislativo nº186/2008, de forma que todos os seus artigos são de aplicação imediata, passando a definir a deficiência pelo modelo social, bem como estabelecendo referências legais baseadas nos direitos humanos, na inclusão e na participação plena (BRASIL, 2010, p. 114).

A partir desta Convenção, pessoas com deficiência são consideradas como aquelas que têm impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (2008, p. 24). Reparem que a influência do modelo social, ao colocar diversas barreiras como obstrução à garantia de direitos às pessoas com deficiência, marca esta conceituação.

Neste sentido, o diferencial deste documento é situar os direitos humanos das pessoas com deficiência no âmbito da justiça social e não da responsabilidade individual estritamente, mostrando que determinadas mudanças favorecem a garantia de direitos. Conforme destaca Santos (2010, p. 135), as mudanças que a Convenção trará serão ainda avaliadas, mas é possível dizer que ela cria um novo paradigma ao tratamento dos direitos de pessoas com deficiência, cabendo a cada país, incluindo o Brasil, promover mudanças estruturais nas legislações e políticas públicas direcionadas à promoção da igualdade entre pessoas com e sem deficiência.

Em termos de ações no contexto da saúde, o Ministério de Saúde criou, a partir da portaria nº185, de 5 de junho de 2001, a Política Nacional da Pessoa com Deficiência, com a finalidade de orientar a definição de políticas locais e a readequação dos planos, projetos e atividades voltadas à saúde das pessoas com deficiência (BRASIL, 2011, p. 341). Esta política apresenta orientações para que os/as gestores/as definam estratégias que garantam os direitos das pessoas com deficiência, tais como: promoção da qualidade de vida, atenção integral à saúde, ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação, organização e funcionamento de serviços de atenção e capacitação de recursos humanos.

No entanto, apesar de todo este arcabouço legal e da atuação de movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência, as políticas públicas implementadas por sucessivos governos se mantêm discriminatórias no país. Esta constatação vem, por exemplo, de pessoas com deficiência e do próprio Ministério da Saúde, em encontros como o I Seminário Nacional de Saúde – Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência, realizado em março de 2009, em Brasília, ao ser reconhecido publicamente que muito ainda precisa ser feito para a efetivação de direitos e ruptura de estigmas.

A começar por transpor as barreiras atitudinais, decorrentes da falta de convivência com pessoas com deficiência e de preconceitos que têm resultado em estigmas, estereótipos, discriminações e espaços sem acessibilidade, dificultando a consolidação de políticas e ações inclusivas. Quanto à acessibilidade para pessoas com deficiência, a Convenção da ONU descreve, em seu artigo 9, como forma de possibilitar às pessoas com deficiência viver de maneira independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida, cabendo aos Estados Partes tomar as medidas apropriadas para assegurar acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, transporte, informação e comunicação, o que inclui os sistemas e tecnologias de informação, bem como outros serviços e instalações abertos ao público. Com isso, é necessária a implementação de recursos, ajudas técnicas e tecnologias assistivas que facilitem a inclusão de pessoas com deficiência e a garantia do direito à participação.

Fazendo uma síntese a partir das legislações em vigor no país, do ponto de vista da informação e da comunicação, a acessibilidade deve ser garantida por meio da disponibilização de conteúdos em formatos acessíveis, tais como: Braille, o sistema de leitura com o tato para cegos/as, inventado por Louis Braille; a Libras, usada por muitos/as surdos/as no país e reconhecida como meio legal de comunicação pela Lei nº 10.436, de abril de 2002; texto ampliado, com fontes em tamanho grande, para pessoas com baixa visão; em áudio, para atender quem não lê conteúdo impresso em tinta; legenda, garantindo o acesso à informação a surdos/as que saibam ler português; audiodescrição, com a descrição de imagens em sons, sobretudo para pessoas cegas; e acessibilidade na Internet, a partir de *sites* desenvolvidos de acordo com parâmetros de acessibilidade, como o W3C<sup>13</sup>, possibilitando, por exemplo, que pessoas cegas acessem os conteúdos com o uso de *softwares* leitores de texto ou *hardwares* específicos para transformação do texto em Braille.

---

<sup>13</sup> *World Wide Web Consortium* (W3C) são parâmetros que possibilitam que a web seja projetada de modo a que qualquer pessoa possa perceber, entender, navegar e interagir de uma maneira efetiva. Mais informações no site Bengala Legal (Cf.:INTRODUÇÃO, 2011).

Já com relação à acessibilidade arquitetônica, é necessário tomar medidas para assegurar a eliminação de obstáculos e barreiras físicas em residências, edifícios, escolas, meios de transporte, rodovias, instalações médicas, locais de trabalho e nos espaços e equipamentos urbanos. Neste aspecto, a Convenção da ONU fala ainda, em seu artigo 2, do desenho universal, o que significa que produtos, ambientes, programas e serviços sejam concebidos para serem usados, até onde for possível, por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação e projeto específico por conta da deficiência, por exemplo.

De tudo o que foi discutido neste capítulo, as tentativas de normatização da vida, com respaldo no biopoder, colaboraram para a criação de estigmas, o uso de termos e expressões discriminatórias e práticas excludentes em relação a pessoas com deficiência. Com o surgimento de movimentos identitários nas últimas décadas, as pessoas com deficiência começam a se articular, se mobilizar, em oposição a tais expectativas normativas e em defesas dos seus direitos, o que no Brasil implicou em, como descreve Werneck (1999, p. 29), inserir o tema da inclusão de pessoas com deficiência na sociedade, visto como de interesse restrito da família ou como problema da família, em um universo maior, o da dívida social brasileira .

Com base nos referenciais legais aqui citados acerca dos direitos das pessoas com deficiência, no próximo capítulo, compreenderemos os espaços de participação e controle social previstos na legislação brasileira para os processos de formulação de políticas públicas de saúde, sobretudo as conferências de saúde, locus de investigação do presente estudo. Tudo isso para, mais adiante, refletirmos sobre em que medida tais conferências asseguram, por exemplo, a acessibilidade e as especificidades na garantia da participação deste segmento populacional.

## **CAPÍTULO 2 – O direito à saúde no Brasil: do SUS à comunicação e às mediações em espaços de controle social e participação**

*“... os direitos são também uma forma de dizer e nomear a ordem do mundo, de produzir o sentido de experiências antes silenciadas e de formalizar o jogo das relações humanas”.*  
**(TELLES)**

Para a análise da participação e formas de comunicação e troca de informação de pessoas com deficiência nas conferências de saúde aqui consideradas, compartilhamos neste capítulo reflexões sobre conceitos fundamentais para a presente pesquisa, neste caso: direitos sociais, movimentos/movimentações sociais e mediações no contexto das práticas comunicacionais e de informação em saúde.

Isto porque partimos do reconhecimento do direito à saúde como um direito social, reivindicado pelas pessoas com deficiência nas conferências analisadas, a partir de suas especificidades, e de movimentações sociais nestes espaços, envolvendo, entre as formas de participação e comunicação, mediações para dar visibilidade às suas demandas e reivindicar a efetivação de seus direitos.

Neste sentido, apresentamos uma articulação destes conceitos chave a partir de diferentes autores/as e, começamos, primeiramente, pelo reconhecimento da saúde como um direito humano e social que, a partir do engajamento de diferentes atores do Movimento Sanitário do Brasil, implicou na incorporação da saúde com este viés na Constituição Federal de 1988, com desafios para a sua implementação nas políticas públicas do país, por meio do SUS. Os espaços institucionalizados pela legislação como de participação, neste caso, os conselhos e as conferências de saúde, serão aprofundados em seguida e, por fim, ganham destaque questões relacionadas à comunicação e à informação nestas arenas de defesa ao direito à saúde e de disputas de diferentes ordens, já antecipando aspectos das movimentações de pessoas com deficiência nestes espaços e desafios de natureza comunicacional para este grupo social.

### **2.1 – A saúde como direito social e humano e a ampliação de processos democráticos pelo SUS**

A saúde consta na Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, no artigo V, que define que todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar-lhe, e a sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados

médicos e os serviços sociais indispensáveis <sup>14</sup>. Portanto, um direito humano fundamental e indispensável para o exercício de outros direitos humanos, sobretudo, o direito à vida, como lembra Pinheiro et al. (2005, p. 15).

Aprofundando o entendimento da saúde como um direito humano no Brasil, vale recorrer às reflexões de Telles (1999), com base no pensamento de Arendt, acerca da configuração dos direitos sociais na história do país. Ela vai lembrar que direitos sociais, tais como o direito à saúde, ao trabalho, ao salário igual por trabalho igual, à previdência social em caso de doença, velhice, morte do arrimo de família e desemprego involuntário, à educação, ao repouso e ao lazer, entre outros, juntamente com os direitos civis e políticos, são direitos humanos. Direitos estes concebidos depois da Segunda Guerra Mundial, sendo constituintes da cidadania a ser assegurada a todos os indivíduos igualmente, sem distinção de raça, religião, credo político, idade ou sexo (TELLES, 1999, p. 173).

Segundo Telles (1999), essa concepção universalista de direitos sociais foi incorporada no Brasil apenas em 1988, ou seja, 40 anos depois da Declaração Universal de Direitos Humanos, a partir da Constituição Federal, e como referência política fundadora de uma modernidade democrática, em oposição aos anos de governos militares. Se antes, na história do país e do mundo, a reivindicação por estes direitos implicou em embates e mobilizações por parâmetros mais justos e igualitários, tal autora vai destacar que, com a Constituição, estes direitos passam a ser inscritos na lei nacional, trazendo consigo o que ela descreve como uma certa herança da modernidade de assumir a promessa de igualdade e justiça (TELLES, 1999, p. 175).

No entanto, como a própria autora também lembra, o universo público da cidadania e o mundo social apresentam tensões constantes entre a ordem legal que promete a igualdade e a reposição das desigualdades e exclusões na trama das relações sociais (TELLES, 1999, p. 177). Ou ainda, conflitos entre as esperanças de um mundo que valha a pena ser vivido e a lógica excludente de modernizações que desestruturam formas de vida e bloqueiam perspectivas de futuro (TELLES, 1999, p. 177). Estas tensões estão relacionadas à própria origem dos direitos sociais que, para Santos (2010), está associada a embates e reivindicações. Ele vai dizer que as lutas de classe estiveram na base da conquista dos direitos sociais, sendo a classe operária o motor deste contexto social, articulações e obrigação política, agente de transformações progressistas no interior do capitalismo, na reivindicação por cidadania social. Para Santos: os direitos sociais só se desenvolvem no nosso século e, com plenitude, depois

---

<sup>14</sup> Disponível em <http://unicrio.org.br/img/DeclUDHHumanosVersoInternet.pdf>, acessado em março de 2011.

da Segunda Guerra Mundial; têm como referência social as classes trabalhadoras e são aplicados através das múltiplas instituições que, no conjunto, constituem o Estado-Providência (SANTOS, 2010, p. 244).

Retornando à incorporação do direito social à saúde no Brasil, na Constituição Federal está descrito como um direito de TODOS e um dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (COHN, 2006, p. 228). Como destaca Mattos (2005, p. 35), tal texto apresenta uma centralidade na redução do risco de doenças e outros agravos, de maneira que, ao mesmo tempo em que reconheceu o direito ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde, deixou de fora outros deveres do Estado para se promover condições dignas de vida mencionados no relatório da 8ª Conferência Nacional de Saúde<sup>15</sup>, realizada em março de 1986 e presidida pelo sanitarista Sergio Arouca. De acordo com Mattos (2005, p. 34), nesta edição da conferência, reconhecida como um marco político para a reforma sanitária no país, se propôs um conceito de saúde bastante amplo, registrado em seu relatório na parte Saúde como direito, dizendo:

Direito à saúde significa a garantia, pelo Estado, de condições dignas de vida e de acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação de saúde, em todos os seus níveis, a todos os habitantes do território nacional, levando ao desenvolvimento pleno do ser humano em sua individualidade. (MATTOS, 2005, p. 34).

Reparem que o conceito acima revela um aspecto interessante, se consideramos que naquela época já se destacava que, embora o direito à saúde deva ser garantido pelo Estado a todos/as os/as habitantes do território nacional, reforçando o caráter universal e igualitário do acesso aos serviços e ações em saúde, é necessário levar em consideração a individualidade do ser humano, o que dá a entender que, neste aspecto, se refere às especificidades dos/as cidadãos/as. Esse reconhecimento dos direitos do sujeito a partir de sua individualidade remete à reflexão de Arendt (2010) ao falar do domínio público e privado na esfera social, já que a autora atribui como uma característica da atitude moderna a compreensão da política como uma função da sociedade, com a implicação fundamental de que as questões

---

<sup>15</sup> A 8ª Conferência Nacional de Saúde é um marco político para a reforma sanitária ocorrida no país, determinante para a reformulação da legislação e das políticas no setor da saúde. Em seu relatório, é discriminado o que são as condições dignas de vida que o Estado deve assegurar aos cidadãos e cidadãs, o que inclui: trabalho em condições dignas, alimentação, moradia higiênica e digna, educação e informação plenas, qualidade adequada do meio-ambiente, repouso e lazer, segurança, direito à liberdade, à livre organização e expressão, participação da população na organização, gestão e controle dos serviços e ações em saúde e acesos universal e igualitário aos serviços.

eminentemente privadas da sobrevivência e da aquisição transformaram-se em interesse coletivo . Ela diz que a esfera social é o espaço no qual os interesses privados assumem importância pública (AREDNT, 2010, p. 42), de modo que é na modernidade que o reconhecimento desta individualidade se dá. Nesta linha, Santos vai analisar que houve, então, um alargamento da cidadania que abriu novos horizontes ao desenvolvimento da subjetividade, o que ajuda a entender o reconhecimento das individualidades no conceito de direito à saúde definido na 8ª Conferência Nacional de Saúde, e que vai marcar também as políticas e as ações neste contexto no país.

Ao mesmo tempo em que se observa o reconhecimento das individualidades para a garantia do direito à saúde no anseio dos/as participantes desta conferência, este aspecto traz à tona uma discussão comum no que diz respeito às políticas sociais e dos sistemas de proteção dos direitos sociais que, como Cohn (2006) chama atenção, refere-se à *focalização vs. universalização* da cobertura do Estado na garantia dos serviços sociais. Ou seja, como fazer para que os direitos que são universais de fato sejam assegurados em acordo com a diversidade de cidadãos/as, com as suas especificidades e práticas culturais? Cohn vai dizer que, num contexto de globalização, duas vertentes se conflitavam acerca desta questão, de forma que, de um lado, uma apontava que, ao se defender a universalização dos direitos sociais, se filiava à continuidade das conquistas desses direitos ao longo da história das sociedades capitalistas modernas. De outro, a segunda enfatizava que os Estados não têm condições de prover a todos/as de forma universal e com equidade os direitos sociais, cabendo se responsabilizar apenas pelos/as que realmente precisavam e que não tinham como satisfazer suas necessidades sociais básicas (COHN, 2006, p. 236).

Para a autora, essa polêmica deixou de fazer sentido, sendo mais ideológica, sobretudo porque, atualmente, o desafio que qualquer política social hoje enfrenta, e as políticas de saúde inclusive, é de como contribuir para que grandes contingentes de nossa sociedade, excluídos do mercado de trabalho e do acesso a fontes regulares de renda para sua subsistência, sejam incluídos e participem da vida social (COHN, 2006, p. 237). Ao mesmo tempo, ela esclarece que, em âmbito global, há sistemas de saúde em que a produção de serviços de saúde é monopólio único do Estado, como no caso de Cuba, assim como em outros contextos capitalistas sistemas de saúde estatais têm sofrido reformas que implicam em mudanças na oferta e no acesso a serviços de saúde dos diferentes segmentos da população, bem como no financiamento com recursos públicos ou com recursos próprios da sociedade, seja por pagamento direto dos serviços, seja por seguros de saúde.

O que ocorre é que essas mudanças na dinâmica da gestão da saúde interferem diretamente no reconhecimento ou não da saúde como um direito de todos/as e um dever do Estado e, pensando no contexto brasileiro, este é o tom da legislação em vigor a partir da Constituição Federal, conforme mostrado acima. Para entender melhor a política de saúde no país, resgatamos brevemente a seguir o processo recente de incorporação e reconhecimento da saúde como um direito humano e social na legislação nacional e também a consolidação do SUS e da participação de diferentes segmentos da população no controle social em saúde.

### 2.1.1 – A consolidação do SUS, do princípio da participação e do controle social

Conforme discutido anteriormente, o reconhecimento da saúde como um direito de cidadania e dever do Estado pela Constituição Federal de 1988 é fruto da reforma sanitária que, segundo descrevem Vasconcelos e Pasche (2006, p. 532), foi um processo político que mobilizou a sociedade brasileira para propor novas políticas e novos modelos de organização de sistema, serviços e práticas de saúde. Esta mobilização se deu numa época de redemocratização do país e teve como marco político a 8ª Conferência Nacional de Saúde, decorrendo daí um entendimento mais amplo do direito à saúde, que implicava em garantir a educação, a informação, a participação da população na organização, gestão e controle dos serviços e ações de saúde (OLIVEIRA, 2004).

Além da Constituição, a promulgação da Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/90 complementou o arcabouço legal da política de saúde no país, com uma concepção ampliada de saúde, estabelecendo a criação de um arranjo organizacional do Estado brasileiro para dar suporte à efetivação desta política, neste caso, o SUS. Assim, de acordo com Vasconcelos e Pasche (2006, p. 540), o SUS foi instituído com o objetivo de coordenar e integrar as ações de saúde das três esferas de governo (federal, estadual e municipal) para atender, de maneira funcional, às demandas por atenção à saúde, formulando e implementando a política nacional de saúde, e sendo responsável pela oferta do conjunto da atenção à saúde, a partir de ações promocionais, preventivas e assistenciais.

O SUS está assentado em diretrizes organizativas e princípios doutrinários, de acordo com a legislação que o regulamenta, que devem guiar a organização do sistema, em sintonia com os preceitos do bem-estar social e da racionalidade organizativa (VASCONCELOS; PASCHE, 2006, pp. 531-534). Começando pelos princípios doutrinários, temos: a universalidade, a integralidade e a equidade, de maneira que, conforme adicionam tais autores, o direito à informação se constitui em requisito básico para a afirmação da cidadania,



podendo ser considerado um princípio assegurado por lei e outorgado ao cidadão usuário o domínio das informações sobre sua saúde individual e acerca dos riscos e dos condicionamentos que afetam a saúde coletiva (VASCONCELOS; PASCHE, 2006, p. 536).

Quanto às diretrizes organizativas, aquelas que imprimem racionalidade ao funcionamento do SUS, destacam-se a: descentralização, regionalização e hierarquização dos serviços, bem como a participação comunitária. De acordo com Pinheiro *et al* (2005, p. 47), o setor da saúde no Brasil é considerado pioneiro no campo das políticas sociais por adotar tais princípios doutrinários e diretrizes organizativas, embora os/as mesmos/as autores/as ressaltem que o acesso universal aos serviços e ações de saúde ainda encontre dificuldade de ser materializado. Por conta dessas dificuldades, a reivindicação por processos mais democráticos e participativos de controle social nas políticas de saúde também já estava entre os anseios dos atores sociais presentes na 8ª Conferência Nacional de Saúde, de forma que diferentes grupos populacionais queriam a garantia de participar da organização, gestão e controle dos serviços e ações. Recorrendo mias uma vez ao relatório da 8ª Conferência, a participação da população era destacada, considerando necessário:

- Estimular a participação da população organizada nos núcleos decisórios, nos vários níveis, assegurando o controle social sobre as ações do Estado , a ser institucionalizado mediante a formação de Conselhos de Saúde em níveis local, municipal, regional e estadual, compostos de representantes eleitos pela comunidade... .
- Constituir um novo Conselho Nacional de Saúde, composto por representantes dos Ministérios da área social, dos governos estaduais e municipais e das entidades civis de caráter nacional, tais como partidos políticos, centrais sindicais e movimentos populares .
- Os Conselhos de Saúde têm como papel principal permitir a participação plena da sociedade no planejamento, execução e fiscalização dos programas de saúde . (LABRA, 2007, p. 24).

Ao se tornar diretriz organizativa do SUS, a participação comunitária, regulada pela Lei nº8.142/90 e pela própria Constituição Federal, se traduziu na criação das conferências e dos conselhos de saúde, nas três esferas de governo, bem como em colegiados de gestão nos serviços de saúde, assegurando que atores sociais fizessem parte destes processos com o objetivo de influenciarem a definição e a execução da política de saúde (VASCONCELOS; PASCHE, 2006, p. 537). Vale dizer, no entanto, que as conferências, por exemplo, já tinha sido iniciadas no governo Vargas, mas como um fórum estritamente técnico (ARAÚJO; CARDOSO, 2007, p. 26).

Com a referência à participação da comunidade, a Lei nº 8.142/90 suscitou um interessante debate quanto ao significado de participação no contexto das políticas de saúde. Uma série de autores/as vai se aprofundar nesta discussão e, destacando algumas reflexões, Acioli (2005) diz que, embora pareça ser um termo de compreensão fácil, as experiências de participação no SUS são diversas, indicando distintos significados para o mesmo termo. Discutindo, então, alguns sentidos dessa participação, a autora fala em participação social, dizendo que não existe uma única forma de pensar a participação social, mas muitas (ACIOLI, 2005, p. 294). Propõe, então, três concepções para compreender a participação social no SUS, associadas: 1) à integração de grupos marginalizados, ou seja, da população ausente ou com participação limitada nos espaços onde se dão os benefícios sociais e as decisões da sociedade; 2) ao desenvolvimento comunitário, buscando a participação direta de grupos sociais de caráter popular em ações de melhoria às condições de vida; e 3) à participação popular, como termo usado em contraposição a outras expressões de participação social e que se refere à expressão política de grupos representativos da sociedade civil.

Já para Valla e Stotz (apud ACIOLI, 2005), a participação popular envolve a participação política das entidades representativas da sociedade civil, na perspectiva de interferir e/ou definir a formulação, execução, fiscalização e avaliação das políticas públicas e serviços básicos da área social, como saúde, educação, dentre outros. O resgate feito por Valla sobre o início da discussão acerca de participação popular mostra que esta surge para se distinguir de uma outra concepção de sociedade, onde quem tem estudo e recursos aponta o caminho correto para as classes populares (VALLA, 1998, p. 8), e vai além do movimento sindical partidário.

Stotz (2009) descreve ainda que, em caráter mais estrito e político, participação significa democratização ou participação ampla dos/as cidadãos/as nos processos decisórios em uma dada sociedade. Juntamente com Valla, apresenta um resgate histórico das formas de entendimento do que é participação e, no contexto da saúde, ressalta que participação social decorre das lutas que caracterizaram o período da redemocratização política num amplo leque de experiências e reflexões de profissionais de saúde e lideranças populares. Ele observa o caráter limitado da definição de participação na Constituição de 1988, complementado, no entanto, pela Lei 8.142/90:

...ao se referir às diretrizes de organização do Sistema Único de Saúde (SUS), menciona apenas participação da comunidade que, na História do Brasil, faz parte de um ideário de participação limitada. O enfrentamento dessa limitação do texto constitucional evidencia-se na Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde – SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na

área da saúde . Ao atribuir aos conselhos de saúde a função de atuar na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde, o texto legal retoma a perspectiva ideológica da 8ª Conferência. (BRASIL, 1990)<sup>16</sup>.

Guizardi, Pinheiro e Rangel (2005) também observam que, a partir da Constituição de 1988, tem havido diferentes formas de qualificar a participação em saúde – popular, política, social e da comunidade –, e que este aspecto sinaliza compreensões diferenciadas sobre esse significado, sobretudo no que diz respeito aos objetivos, objetos e sujeitos da participação. Ao se aprofundarem nas possibilidades e desafios de participação no SUS, destacam que tal princípio, nas últimas décadas, apresenta como objetivo incluir nos debates em saúde atores historicamente excluídos:

□.□o princípio da participação social na saúde vem exprimindo o objetivo de tornar presentes no processo decisório vozes que historicamente foram silenciadas, fazendo emergir os conflitos que as submergiam no jogo de forças que produz a invisibilidade social e a normalização daqueles que utilizam os serviços. Vozes que conclamam o direito à diferença, a alteridade dos usuários e a dignidade no atendimento às demandas dos usuários que buscam os serviços de saúde. (GUI□ARDI; PINHEIRO; RANGEL, 2005, p. 226).

Se nos processos decisórios em saúde estes/as autores/as falam em tornar presentes vozes silenciadas, pensando especificamente no objeto do presente estudo, que são as pessoas com diferentes deficiências, pode-se dizer que muitas vozes continuam em silêncio, sobretudo no caso de pessoas surdas, que não se expressam da forma convencionada e prevista pelo senso comum, mas por gestos e sinais com suas mãos. O que se identificou quanto à participação de pessoas com deficiência e de suas formas de comunicação nas conferências de saúde consideradas será aprofundado no próximo capítulo, mas, como tais autores/as já antecipam, o reconhecimento das diferenças e da alteridade de usuários/as ainda é um desejo no contexto da saúde, evidenciando um jogo de forças que produz invisibilidade social.

No que diz respeito ao controle social em saúde, Labra (2007) vai dizer que os mecanismos de participação criados, tais como os conselhos gestores e as conferências, se materializam como forma institucional de análise de políticas públicas a fim de acompanhar desde o seu processo de produção até a implementação e a avaliação. Citando alguns/as autores/as, como O Donnell, Labra (2007, p. 8) apresenta reflexões acerca do controle social e descreve tal autor como responsável por introduzir na América Latina a discussão sobre *accountability*, ao questionar o tipo de democracia que estava emergindo ao término dos

---

<sup>16</sup> Ver ainda o verbete em STOT□, 2011.

regimes autoritários e a insuficiência da teoria para explicá-la. Entre as classificações dele para *accountability* estão o *accountability* horizontal de balance, exercido por um dos três poderes constitucionais, e outro relacionado à criação de agências de *accountability* horizontal adjudicadas, tais como conselhos de estado, auditorias, controladorias, ombudsman, encarregadas de supervisionar, prevenir, dissuadir, promover a sanção e/ou sancionar ações ou omissões presumidamente ilegais de outras instituições estatais, nacionais ou subnacionais (LABRA, 2007, p. 8) e que, segundo Labra, podem facilitar e promover vários tipos de *accountability* vertical.

Ela ainda destaca as reflexões de Smulovitz e Peruzzoti (apud LABRA, 2007, p. 9), que argumentam que o tipo de controle cidadão exercido através de recursos legais constitui uma forma inovadora e alternativa de exercício do *accountability* na região. Tais autores usam a denominação *accountability societal* para se referirem a um mecanismo de controle não eleitoral, embora vertical, de controle sobre as autoridades políticas, baseado em ações de um amplo espectro de associações e movimentos cidadãos bem como em ações da mídia. No entanto, Labra avalia que nenhuma dessas definições contempla a forma de controle social exercida no Brasil, se consideramos a participação em conselhos gestores de política, sobretudo o de saúde, sendo a grande inovação a possibilidade de uma atuação conjunta a partir do encontro entre o Estado e a sociedade civil.

Assim, vale ainda citar Oliveira (2004, p. 3) que, recorrendo a Carvalho (1997), diz que o controle social é um termo originário da sociologia e da psicologia, servindo para designar a influência do coletivo sobre o individual e que, no contexto da saúde, foi alterado com a reforma sanitária, nos anos 1970 e 1980, passando a significar o processo e os mecanismos de influência da sociedade civil sobre o Estado. Tanto Labra (2007) como Oliveira (2004) vão lembrar que, além da criação de uma rede nacional de conselhos gestores de políticas públicas, outras instâncias também exercem o controle social. Segundo Labra (2007, p. 7), com o processo de redemocratização do país, observa-se o fortalecimento dos institutos controladores ou de *accountability* do Estado, como Ministério Público, cuja missão é defender a ordem jurídica, o regime democrático e os interesses sociais e individuais indisponíveis (direito à vida, à liberdade e à saúde) e garantir a participação popular. Ela cita ainda a judicialização da política como prática de controle social de cidadãos/as, que vêm recorrendo, coletiva ou individualmente, à Justiça, demandando o cumprimento das leis e a proteção de seus direitos.

Retomando o contexto da saúde, cabe aos conselhos principalmente o papel de controle social, o que, conforme regulamentado pela Lei 8.142/90, condiz com a fiscalização

da execução da política de saúde, inclusive nos aspectos econômicos, financeiros e de gerência técnico-administrativa. A seguir, aprofundaremos, então, a reflexão acerca dos conselhos e conferências de saúde na reivindicação por direitos, resgatando a consolidação desses como espaços públicos de participação e controle social.

### 2.1.2 – Os conselhos e as conferências de saúde como espaços públicos de participação e controle social

Conforme citado anteriormente, a participação comunitária no contexto da saúde, prevista pela Constituição Federal, é regulada pela Lei nº8.142/90<sup>17</sup>, definindo que esta se dá em duas instâncias colegiadas, no caso, as conferências e os conselhos de saúde, nas três esferas de governo, e também em colegiados de gestão nos serviços de saúde (VASCONCELOS; PASCHE, 2006, p.537). Labra (2007, p. 25) lembra que artigos relativos ao financiamento e à participação tinham sido vetados pelo então presidente Fernando Collor de Melo na Lei 8.080/90, de maneira que a Lei 8.142/90 resultou da mobilização do Movimento Sanitário e de parlamentares aliados/as e, assim, de acordo com o artigo 1º desta legislação:

O SUS contará, em cada esfera de governo, sem prejuízo das funções do Poder Legislativo, com as seguintes instâncias colegiadas:

I – a Conferência de Saúde reunir-se-á a cada quatro anos com representação dos vários segmentos sociais, para avaliar a situação da saúde e propor as diretrizes para a formulação da política de saúde nos níveis correspondentes, convocada pelo Poder Executivo ou, extraordinariamente, por este ou pelo Conselho de Saúde;

II – o Conselho de Saúde, órgão colegiado composto por representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários, atua, em caráter permanente e deliberativo, na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde na instância correspondente, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros, cujas decisões serão homologadas pelo chefe do poder legalmente constituído em cada esfera de governo . (apud FIGUEIREDO, 2001, p. 55).

Assim, representantes do governo, prestadores/as de serviço, profissionais de saúde e usuários/as ganham legitimidade para ocupar esses espaços, em nome de uma democracia participativa, na definição e execução da política de saúde e do anseio por apresentar suas

---

<sup>17</sup> As Normas Operacionais Básicas (NOB) do SUS, emitidas pelo Ministério da Saúde, também complementam a regulamentação dos processos participativos neste contexto.

demandas. Enquanto os conselhos passam a ter um caráter deliberativo, atuando na formulação de estratégias e no controle da implementação das políticas do setor, as conferências acontecem de quatro em quatro anos, com a representação de segmentos sociais, para avaliar e propor as diretrizes para a formulação da política de saúde.

Para o presente estudo, que tem como lócus de investigação três edições de conferências de saúde realizadas em 2011, estas ganham destaque, na tentativa de compreender como se inserem nas dinâmicas políticas do SUS, com base em análises já desenvolvidas por outros/as pesquisadores/as. Começando por Cortês (2009, p. 103), a autora aponta que a reivindicação da sociedade civil por mais participação é evidente em outros países também, em diferentes temáticas e setores das políticas públicas, de modo que, no contexto brasileiro, esta proliferação de formas participativas aconteceu mais acentuadamente na saúde:

Nas últimas décadas, em vários países, proliferaram novas formas participativas associadas às pressões por mais participação de organizações da sociedade civil que se mobilizam para inserir, na agenda pública, propostas e demandas relacionadas a temas variados, tais como questões ambientais, direitos humanos, direitos de grupos étnicos, de pessoas com diversas orientações sexuais e de pessoas com patologias. A peculiaridade para as democracias, e de modo mais acentuado no Brasil, é a disseminação dessas formas de participação nas mais variadas áreas de políticas públicas, nos diversos momentos do ciclo da política – planejamento, gestão, execução, avaliação de políticas – e em todos os níveis gestão – federal, estadual, regional, municipal e local. Na área de saúde, tal disseminação ocorreu de forma precoce em relação às outras áreas, e o nível de envolvimento de atores estatais e sociais com o funcionamento dos mecanismos foi mais acentuado. (CORTÊS, 2009, p. 103).

Conforme previsto na legislação em questão, a autora chama atenção para o nível de envolvimento de atores estatais e sociais com o funcionamento desses mecanismos de participação, a partir de pesquisa que desenvolveu acerca de estudos sobre conselhos e conferências de saúde. No entanto, antes de avançarmos na compreensão do papel das conferências no país, vale recorrer, novamente, a Telles e às suas reflexões sobre direitos sociais baseadas em Arendt, desta vez no que diz respeito aos espaços públicos.

De acordo com Arendt (apud TELLES, 1999, p. 40) a história do mundo moderno poderia ser descrita como a da dissolução do espaço público, considerando assim a sociedade moderna como despolarizada e marcada por uma indiferença com as questões públicas, por

conta do individualismo e dos interesses privados<sup>18</sup>. Ou seja, para ela, essa dissolução implicou na perda de um mundo comum, de um horizonte comum e de interlocução possível, por considerar que o espaço público é o espaço do aparecimento e da visibilidade, sendo a visibilidade o que constrói a realidade. E mais, que tudo o que vem a público pode ser visto e ouvido por todos, de maneira que ser visto e ouvido por outros é importante pelo fato de que todos veem e ouvem ângulos diferentes.

Telles explica ainda que outro aspecto definidor do espaço público para Arendt é o fato de ser construído pela ação e discurso, vinculados à pluralidade humana, como espaço da deliberação conjunta, através da qual homens, na medida em que capazes de ação e opinião, tornam-se interessados e responsáveis pelas questões que dizem respeito a um destino comum (TELLES, 1999, p. 55). Isto quer dizer que, com a perda desse mundo comum, já que a ação e a palavra de cada um/a se relacionam aos seus interesses privados e a condução dos seus negócios humanos, há uma impotência e incapacidade de elaboração de uma história comum, perdendo-se então a condição de igualdade que a liberdade pública pode construir.

O espaço público também é definido por Arendt como uma comunidade politicamente organizada, havendo uma interação política mediada pelas leis; leis estas cujo papel é delimitar o espaço no qual a interação política se dá e pode realizar e que garante o direito comum à ação e à opinião, de maneira que é assegurado a todos/as o direito à participação na vida pública (TELLES, 1999, p. 59). Telles aponta como noção peculiar de Arendt que o direito só pode existir no exercício efetivo dos direitos, de maneira que para a autora referendada ter direitos significa pertencer a uma comunidade política na qual as ações e opiniões de cada um/a encontram lugar na condução dos negócios humanos, independente do que as pessoas são enquanto classe, raça e origem.

O pensamento de Arendt ainda é sintetizado por Telles com a expressão ter direito a ter direitos, a partir da isonomia, de maneira que a constatação da dissolução e inviabilidade do espaço público nestes termos se dá, entre outros fatores, pelo não reconhecimento desta igualdade de direitos, com homens fixados em suas diferenças – Arendt, no entanto, não aparenta considerar essas diferenças um entrave, na medida em que diz que a Terra e o mundo são habitados por homens e mulheres portadores/as de uma singularidade única, sendo iguais enquanto humanos, mas radicalmente distintos e irreptíveis, de modo que a pluralidade

---

<sup>18</sup> A partir de Telles (1999, p. 30), fica evidente que o pensamento de Arendt é muito marcado pelas experiências dela com o totalitarismo, em função do que vivenciou como alemã e judia no contexto do Holocausto. Ela considera que, sem as garantias que, antes, a religião e a tradição podiam oferecer, os homens são obrigados a enfrentar os problemas da convivência humana, explicitando o que tal autora chama de fragilidade dos negócios humanos, inerente à condição humana.

humana, mais que a infinita diversidade de todos os entes, é a paradoxal pluralidade de seres únicos (ARENDR, 2010, p. 220).

A partir das provocações de Arendt e outros/as autores/as, Telles ressalta que é possível falar em espaços públicos como espaços políticos, onde os direitos podem ser pensados como linguagem política que articula práticas individuais e coletivas num espaço comum de pertencimento. Assim, diz que a partir da linguagem dos direitos que a defesa de interesses se faz audível e reconhecível na dimensão pública da vida social (TELLES, 1999, p. 69).

Apesar de Arendt apontar para uma dissolução deste espaço público na modernidade, é possível pensar as conferências e os conselhos de saúde como tal, a partir da própria definição da autora de espaço público como de deliberação conjunta e de pluralidade humana. Antecipando, as análises que serão apresentadas mais adiante, a partir da parte empírica da presente pesquisa, colaboram para evidenciar que as conferências, de fato, reúnem uma pluralidade de atores sociais atuando em defesa de seus interesses privados, na busca que o aparecimento e a visibilidade destes contextos colaborem para o acesso a direitos e reconhecimento de suas necessidades e demandas. Na busca que seus interesses se façam audíveis e reconhecíveis, de forma que, com isso, a comunicação ganha destaque, conforme aprofundaremos no próximo subcapítulo, ainda mais quando pensamos nesta pesquisa em que pessoas comunicam e expressam suas demandas não com a voz convencional, mas com suas mãos, e nem sempre compreendem e são compreendidas.

Considerando, então, conselhos e conferências de saúde como espaços públicos, vale descrever que são instâncias de decisão na gestão pública, e sua composição deve ser paritária, tendo 50% da representação assegurada aos/às usuários/as e 50% restante distribuídas entre trabalhadores/as da saúde, prestadores/as de serviços e gestores/as. Detalhando mais, os conselhos de saúde têm caráter permanente e, entre suas atribuições, estão: deliberar sobre as prioridades da política de saúde em cada âmbito de governo; aprovar o plano de saúde e orçamento setorial; acompanhar a execução da política de saúde; avaliar os serviços de saúde; e fiscalizar a aplicação dos recursos financeiros.

Já as conferências de saúde constituem espaços públicos de deliberação coletiva sobre as diretrizes que devem guiar a estruturação e condução do SUS, e com a participação de diferentes atores e segmentos implicados no processo (GUIARDI et al, 2004, p. 15). Segundo os/as autores/as, a diferença das conferências em relação aos conselhos de saúde está no seguinte:



Enquanto os conselhos de saúde têm a função de formular estratégias e controlar a execução das políticas, as conferências surgem como uma das arenas nas quais a participação social se antecipa à formulação de políticas, pois se volta para desenhar os princípios, diretrizes e pressupostos que devem orientar todo o processo de formulação de políticas de saúde no período seguinte. (GUIARDI et al, 2004, p. 16).

Deste modo, a participação social é uma marca das conferências, se antecipando à formulação de políticas, de forma que tais autores/as vão dizer também que este princípio vem tornando presentes no processo decisório vozes que historicamente foram silenciadas, fazendo emergir os conflitos que as submergiam no jogo de forças que produz a invisibilidade social e a normalização daqueles que utilizam os serviços. Vozes que conclamam o direito à diferença, a alteridade dos usuários e a dignidade no atendimento às demandas dos usuários que buscam os serviços de saúde (2004, p. 226). Isto implica em entender que estas arenas políticas são caracterizadas por diferentes atores sociais e, por conseguinte, diferentes discursos na reivindicação por suas demandas específicas, de acordo com o segmento que representa e que, de certo modo, em comum têm a defesa pelo direito humano à saúde. Conselhos e conferências são, então, espaços públicos discursivos, de circulação de discursos dos/as conselheiros/as, em que, como diz Arendt, quem tem voz é visto<sup>19</sup>.

De acordo com Cortês (2009, p. 104), análises acadêmicas e avaliações dos atores envolvidos (governamentais ou da sociedade civil) têm apontado para uma série de obstáculos vivenciados no cotidiano desses fóruns participativos, no sentido de atingirem os objetivos. Labra inclusive complementa, dizendo que múltiplos obstáculos entravam o complexo e difícil avanço da democracia participativa no país nestes encontros da sociedade civil e o Estado (2007, p. 9), tais como a falta de tradição de participação e de cultura cívica. Pensando nestes possíveis obstáculos, para o presente estudo ganham destaque aqueles relacionados à informação e à comunicação nos conselhos e conferências de saúde, de forma que o conhecimento sobre o SUS interfere diretamente na participação (GUIARDI; PINHEIRO; RANGEL, 2005, p. 233).

Diferentes aspectos relacionados à produção e distribuição das informações e à organização do Estado no Brasil, marcado por práticas de autoritarismo e elitismo, são reproduzidos nestes espaços de participação em saúde, interferindo nas decisões políticas. Como destacam tais autores/as, a partir do conceito de poder simbólico de Pierre Bourdieu, o poder é exercido de diferentes modos, de forma que o campo da produção simbólica cumpre

---

<sup>19</sup> Na prática, nem sempre quem tem voz é visto nestes espaços.

a função política de imposição e de legitimação da dominação, por atualizar e (re)produzir as posições sociais, transmutando em capital simbólico as diferentes espécies do capital (GUIQUARDI; PINHEIRO; RANGEL, 2005, p. 234).

Com isso, é possível identificar, por exemplo, relações hierárquicas de poder que interferem na efetividade da condição de democracia deliberativa e participativa, sobretudo de conselhos. Entre as dificuldades mais graves para o funcionamento destes espaços, Oliveira (2007, p. 35) destaca a assimetria das lógicas simbólicas presentes nos fluxos comunicacionais e informacionais, de forma que a verticalidade do poder acaba por dificultar a comunicação entre os seus membros e o controle social.

Ao mesmo tempo, estes são espaços marcados por práticas discursivas e, como tal autor lembra, os conselhos não podem existir fora de práticas discursivas constituídas por diferentes modos de produção, circulação e recepção de bens simbólicos, que implicam no estabelecimento de redes internas e externas de comunicação e informação (2004, p. 6). Partindo dessa premissa, buscaremos discorrer a seguir sobre aspectos da comunicação e da informação no contexto da saúde, chamando atenção para os desafios, o papel e, ao mesmo tempo, as mediações e as movimentações sociais possíveis nos espaços de participação e controle social.

## **2.2 – Comunicação, informação e mediações nos espaços públicos de participação e controle social em saúde**

Em se tratando de um estudo inserido no campo da comunicação, informação e saúde, pensar nos fluxos comunicacionais e informacionais e em seu papel, bem como nas assimetrias citadas acima e nas mediações possíveis nos contextos de defesa do direito social à saúde se torna imprescindível. Sobretudo porque: 1) a participação, como princípio de constituição das políticas públicas, só se concretiza quando vozes diversas se apresentam ao diálogo como sujeitos na construção de sentidos e mundos (GUIQUARDI; PINHEIRO; RANGEL, 2005, p. 235); e 2) esta pesquisa visa analisar o que e como um grupo específico de sujeitos, no caso pessoas com deficiência, expressa suas reivindicações para o acesso ao direito à saúde em um espaço de múltiplos discursos como uma conferência de saúde.

Sendo assim, a comunicação e a informação são compreendidas nas políticas públicas de saúde, especificamente nos processos de reivindicação pelo direito à saúde, em espaços democráticos de participação e controle social. Vale dizer, no entanto, que existe uma outra

dimensão da comunicação na saúde, de caráter mais instrumental, e que se concentra em ver a mesma como ação de divulgação de informação em saúde, ou seja, de transmissão linear de uma mensagem, de um emissor para um receptor, por meio de campanhas preventivas, informativos e outros recursos, mas que, nesta pesquisa, não será explorada. Como aponta Cardoso (2007, p. 50), esse viés instrumental dá pouca importância a aspectos fundamentais em qualquer prática comunicativa, tais como os contextos, as situações concretas em que a comunicação acontece, as pessoas reais que dela participam, com suas histórias de vida, ideias, interesses, preocupações, disposições, indisposições. Partimos, então, da definição proposta por tal autora, de que comunicar não é apenas passar uma informação, porque é sempre um processo social mais complexo, que envolve relações entre pessoas e grupos, identidades, projetos, diferenças de saber e poder .

Feito este esclarecimento, em termos de políticas públicas, Araújo e Cardoso (2007, p. 22) consideram que estas só se constituem efetivamente quando saem do papel, circulam e são apropriadas pela população a que se destinam, sendo a comunicação inseparável deste processo. Neste sentido, elas vão dizer que a qualidade e a natureza da comunicação são determinantes da possibilidade de sucesso da política em questão, embora seja possível adicionar outros fatores para tal sucesso, tais como o reconhecimento da diversidade e das especificidades dos/as cidadãos/as. Segundo as autoras, a comunicação tem, então, papel estruturante na implementação das políticas públicas e em outros processos sociais, sendo o vetor do poder de fazer ver e fazer crer , ou seja, do poder simbólico descrito por Bourdieu, e que elas explicam da seguinte maneira: quando alguém ou um grupo, por determinadas variáveis, consegue que seu ponto de vista sobre um aspecto da realidade seja mais aceito como verdade do que outros, terá ampliado suas chances de orientar o investimento público no setor, ou seja, influenciar as políticas públicas (ARAÚJO; CARDOSO, 2007, p. 23).

Pensando nos conselhos e nas conferências de saúde enquanto processos sociais que compõem as políticas públicas deste setor, e com uma multiplicidade de atores e segmentos representados em defesa de interesses diferentes, fazer com que o seu ponto de vista seja o mais aceito como verdade e, com isso, se obtenha mais atenção e investimento público, influenciando políticas públicas, tem sido um desafio, muito em função desses fluxos comunicacionais, conforme trataremos a seguir.

Antes disso, é preciso ressaltar que, para além desses fluxos nos espaços de participação e controle social, é possível identificar atividades de comunicação presentes em outros âmbitos das instituições de saúde. Araújo e Cardoso (2007, p. 29) caracterizam as mais recorrentes, começando pelas assessorias de comunicação social, com uma atuação expressiva

no sentido de gestão da imagem pública da instituição. Em segundo, destacam as atividades de divulgação científica, de comunicação pública da ciência em nível amplo e leigo, disseminando conhecimentos científicos produzidos e, por fim, há aquelas atividades de comunicação organizacional, relacionadas aos processos internos das instituições de produção, circulação e apropriação da informação.

Do ponto de vista das conferências de saúde, Araújo e Cardoso fazem um breve apanhado de como a comunicação e a informação vêm sendo pautadas nestes espaços e ressaltam que, nas conferências nacionais, é possível identificar um aumento da importância dada a tais pautas, para além do viés instrumental. Assim, elas citam que na 8ª Conferência Nacional de Saúde (1986), já descrita aqui como um marco, o direito à informação, educação e comunicação era apresentado como inerente ao direito à saúde, estando descrito da seguinte forma no relatório final, conforme apresenta Mattos (2005, p. 34): Deste conceito ampliado de saúde e desta noção de direito como conquista social, emerge a ideia de que o pleno exercício do direito à saúde implica garantir □.□educação e informação plenas; □.□direito à liberdade, à livre organização e expressão .

Nas conferências de saúde subsequentes, as autoras descrevem que esta perspectiva se manteve evidente, sendo comunicação, informação e educação temas discutidos na 9ª Conferência (1992) também como forma de ampliar a participação social, no processo de democratização do Estado. Já na 10ª edição, em 1996, foram fixados prazos para a elaboração de uma política nacional de informação, comunicação e educação em saúde e, na 11ª Conferência, o relatório final apresentou recomendações para a formulação de políticas coerentes com o SUS e para a constituição de uma Rede Pública Nacional de Comunicação em Saúde, defendendo, entre outras propostas, o uso de diferentes meios comunicativos como fator de democratização. Por último, Araújo e Cardoso descrevem o que apareceu na 12ª Conferência e, entre os dez eixos temáticos, havia um sobre comunicação e informação, ratificando as indicações das edições anteriores e recomendando a realização da I Conferência Nacional de Informação, Comunicação e Educação Popular, segundo as autoras, principalmente pela Comissão de Comunicação do Conselho Nacional de Saúde<sup>20</sup>.

No entanto, observando os relatórios das edições mais recentes não descritas pelas autoras, tanto a 13ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 2007, quanto a 14ª, de 2011, passaram a apresentar uma centralidade ao viés instrumental da comunicação e da

---

<sup>20</sup> Conforme explicam Araújo e Cardoso (2007, p. 28), a Comissão de Comunicação do Conselho Nacional de Saúde foi criada na década de 1990, sendo um indicador da crescente presença e importância da comunicação no campo da saúde, priorizando, mais recentemente, iniciativas de cadastro informatizado dos conselhos de saúde do país, publicação de informativos e realização de eventos sobre o tema.

informação, ao contrário da concepção que elas identificam. A 13ª reuniu diferentes propostas relacionadas ao uso dos meios de comunicação na disseminação de informação em saúde, tendo, por exemplo, moção em apoio à proibição de propaganda de medicamentos em todos os meios de comunicação de massa, uma vez constatados os malefícios causados pela indução ao uso abusivo dos remédios. Já a 14ª Conferência, que tinha entre as diretrizes para as propostas Construir política de informação e comunicação que assegure gestão participativa e eficaz ao SUS , propunha a divulgação, nos principais meios de comunicação e nas próprias unidades de saúde (cartazes, *banners*, protocolos, informativos), de informações sobre localização, fluxos e serviços disponíveis no SUS, o que aponta para um retrocesso ao entendimento da comunicação e da informação como processos que vão além dos produtos, dados e instrumentos de comunicação.

Feito este pano de fundo de abordagens da comunicação e da informação nas reivindicações das conferências nacionais de saúde, a seguir trataremos dos obstáculos relacionados a aspectos comunicacionais e informacionais evidentes no funcionamento e na efetivação dos espaços de controle social e participação em saúde.

### 2.2.1 – Comunicação e informação nos espaços de participação e controle social em saúde

Para esta seção, consideraremos primeiramente algumas avaliações sobre os obstáculos e os desafios em relação ao controle social e à participação no SUS, do ponto de vista da comunicação e da informação. Tais obstáculos têm contribuído para que, em alguns casos, conforme destaca Oliveira (2007), espaços com este propósito se tornem meras instâncias homologatórias das decisões dos gestores e reiterando a verticalidade do poder na área de saúde em contradição com os princípios democráticos que nortearam a sua criação (p. 30), perdendo o caráter participativo e de intervenção da sociedade nas políticas públicas da saúde.

Isto porque, conforme tal autor chama atenção ao analisar a prática cotidiana dos conselhos, há variáveis que dificultam o exercício dos princípios constitucionais a eles designados, perpassando a comunicação, e as sintetiza nas seguintes hipóteses:

- (a) as profundas desigualdades materiais e simbólicas da sociedade se reproduzem no interior dos conselhos reiterando a verticalidade do poder e dificultando a comunicação entre os seus membros e, por consequência, a prática do controle público; (b) sem um melhor entendimento sobre as questões inerentes à hipótese a e, sem entender claramente o impacto que elas têm na dimensão cognitiva e comunicacional no cotidiano dos

conselhos e respectivos conselheiros, dificilmente conseguiremos entender as razões que travam o funcionamento dos conselhos. (OLIVEIRA, 2007, p. 31).

A partir de então, é possível identificar que há aspectos que dificultam a comunicação entre os membros dos conselhos, relacionados às desigualdades materiais e simbólicas da sociedade reproduzidas neste contexto, se confrontando com o ideário participativo e de controle social. Controle social este que, segundo Oliveira – chamando o mesmo como controle público ou *accountability*<sup>21</sup> –, em síntese, se refere à possibilidade de cobrar publicamente comportamentos geradores de transparência, conforme já aprofundado mais acima. No entanto, como prática recente no país, a efetivação do controle público encontra dificuldades nos conselhos: de um lado, por conta das assimetrias cognitivas que comprometem a compreensão do que se trata exercer o controle social; e de outro, em função de conselheiros/as, em geral representantes do governo ou do sistema privado, que apenas toleram estes espaços por serem previstos institucionalmente.

Isto evidencia que há diferentes níveis de informação dentro dos conselhos e na sociedade como um todo sobre as atribuições que cabem a conselheiros/as de saúde que também dificultam o exercício da participação e do controle social. Ao mesmo tempo, conforme ressalta Moraes et al (2009, p. 880): o poder e o saber (que inclui conhecimento e informações) são faces de uma mesma moeda. Cada vez mais, o acúmulo de força política está relacionado ao aumento da capacidade de apropriação de conhecimentos e informação, que amplia a capacidade argumentativa em espaços conquistados de participação .

Além disso, outros entraves estão também associados ao que Guizardi, Pinheiro e Rangel (2005) chama de jogos de força e que, de forma convergente, Oliveira (2007) denomina de jogos de poder que, direta ou indiretamente, envolvem a comunicação. Ao analisar os conselhos, as relações e as práticas discursivas de seus membros, Oliveira (2007, p. 34) considera que, como instância de poder, os conselhos se tornam alvos de disputas político-partidárias e, em muitos casos, são ocupados por militantes partidários/as que o transformam em arena de embate. Por conseguinte, misturam interesses político-partidários como sinônimos de interesse público da saúde. Além disso, o autor aponta para o fato de que os/as militantes partidários/as, mais preparados/as discursivamente, acabam dominando o

---

<sup>21</sup> Para OLIVEIRA (2007, p. 32) consiste em um fenômeno político parte constitutiva do espaço político onde um ou vários atores sociais têm a possibilidade de cobrar publicamente de outros (instituições, organizações empresariais, autoridades ou das lideranças políticas) comportamentos geradores de transparência e de adequação de seus atos às expectativas de interesse individual, público e/ou coletivo. □.□ Significa que autoridades e instituições públicas podem ser publicamente interpeladas, questionadas, cobradas, estando, portanto, obrigadas a prestar contas de seus atos diante dos outros atores sociais .

ambiente e fazem calar vozes dos não-militantes ou dos representantes populares não tão bem preparados, discursivamente, principalmente nas cidades do interior onde se situa a maioria dos conselhos . Em função disso, outras vozes se silenciam.

O autor destaca ainda o que chamou de atrofia comunicacional dentro dos conselhos, quando ocorre a cooptação de um/a conselheiro/a usuário/a ou trabalhador/a pelo/a um/a gestor/a, fato muito comum também em municípios do interior, em que predomina a política clientelista. Além disso, é comum ocorrer ameaças e retaliações de conselheiros/as gestores/as em relação aos outros segmentos, estabelecendo relações de autoritarismo e elitismo que caracterizam a cultura política do país e se materializam nestes espaços (GUIARDI; PINHEIRO; RANGEL, 2005, p. 233), interferindo nos fluxos comunicacionais dos conselhos como uma forma de silenciar qualquer tipo de dissonância política.

Na prática, se, conforme descrevem Guizardi, Pinheiro e Rangel (2005, p. 236), a participação é a política, entendida como liberdade, alteridade e emancipação, essas assimetrias simbólicas e cognitivas descritas por Oliveira como características dos conselhos impedem que a convergência da comunicação e da informação seja adequadamente direcionada para os princípios éticos e democráticos do controle público, como previsto na legislação do SUS. Não se propicia, assim, que a participação seja o diálogo de vozes diversas (GUIARDI; PINHEIRO; RANGEL, 2005), de sujeitos que decorrem de diferentes lugares de interlocução (ARAÚJO; CARDOSO, 2005) na construção de sentidos e mundos. Isto acaba acarretando que os conselhos vivenciem uma situação de permanente incomunicação, deixando prevalecer apenas as vozes do poder e relativizando, assim, a sua importância como instância de debate e de decisão política (OLIVEIRA, 2007, p. 38).

Todavia, vale lembrar que há milhares de conselhos de saúde espalhados pelos municípios e estados do país, com diferentes experiências de comunicação e informação e que, não necessariamente, condizem com estes aspectos aqui destacados. O que precisamos reter aqui é que os conselhos, e, pode-se dizer, as conferências de saúde, são espaços discursivos cujas práticas estão diretamente vinculadas à localização social dos/as interlocutores/as e com suas respectivas competências culturais, políticas e simbólicas. São, então, arenas políticas marcadas por múltiplos discursos e diferentes formas de fala e escuta, de fluxos comunicacionais e informacionais, de níveis de saber que tanto podem reiterar um poder vertical, quanto proporcionar relações mais horizontais, democráticas e compromissadas com o interesse coletivo.

Ao mesmo tempo em que se reconhecem impasses nestes espaços, a comunicação, conforme já descrito aqui, tem papel estruturante para as políticas públicas e não se dissocia

da noção de direito (ARAÚJO; CARDOSO, 2007). Pensada a partir dos princípios do SUS, ganha uma outra dimensão no aperfeiçoamento do sistema público de saúde e na participação efetiva das pessoas na construção dessa possibilidade, o que poderia colaborar para uma situação diferente da observada acima, quanto às práticas comunicacionais nos conselhos de saúde. Neste sentido, é importante pensar a doutrina do SUS como eixo balizador da prática comunicativa, considerando assim os princípios doutrinários da universalidade, equidade e integralidade, bem como organizativos de descentralização, hierarquização e participação. Com base nas reflexões de Araújo e Cardoso (2007, pp.62-85), destacamos, brevemente, a seguir, a contribuição dos princípios doutrinários para o entendimento e a prática da comunicação no contexto à saúde, considerando reflexões úteis para a presente pesquisa.

- 1) Universalidade** – Conceito fundador do SUS, considera a saúde um direito de todos/as, conforme já destacamos no subcapítulo anterior, implicando em dizer que a comunicação também é um direito de todos/as. Historicamente, no contexto das instituições de saúde, a população ocupou o lugar de receptora da comunicação institucional, e, mais recentemente, com iniciativas de democratização, a comunicação tem ganhado novas roupagens. □ possível identificar reivindicações pelo acesso ampliado às informações para o exercício do controle social – e complementar para as informações mais usuais, relacionadas à prevenção e aos serviços de saúde –, pela participação da população, não apenas como destinatária das informações, mas interlocutora no desenvolvimento de ações, e também pela transparência da gestão. Tais autoras vão destacar que apropriar-se de algo é tornar este algo próprio e isto só é possível na medida em que o dispositivo de comunicação é adequado aos seus destinatários (2007, p. 63) e, pensando no grupo social aqui analisado, as pessoas com deficiência, medidas de acessibilidade não são levadas em conta, seja pelos órgãos de saúde, seja por outros setores, para adequar os processos comunicacionais a elas. Isto impossibilita o acesso delas à informação, já que, práticas cotidianas, como agendar uma consulta em uma unidade de saúde, se tornam inviáveis para uma pessoa surda, por exemplo, considerando que em tal espaço geralmente não há um intérprete da Libras. Mais à frente estas questões serão aprofundadas, mas esta situação ilustra que o direito à comunicação no contexto da saúde está longe de ser para todos/as ou de reconhecer a polifonia social evidente no país, usando um conceito de Mikhail Bakhtin citado por Araújo e Cardoso (2007, p. 56).



- 2) **Equidade** – Este princípio aponta para as diferenças nas condições de vida e saúde e nas necessidades das pessoas, chamando atenção para a importância de tratar diferentemente os/as desiguais, considerando que o direito social à saúde passa pelas diferenciações sociais e deve atender a diversidade. Para a comunicação, este princípio evoca a importância de contextualizar e, com base na produção social dos sentidos, Araújo e Cardoso vão dizer que a capacidade de comunicar é a capacidade de contextualizar (2007, p. 65). Daí o entendimento de que as pessoas se relacionam em espaços com um número de pré-construídos que, por conseguinte, trazem relações de poder, condições de vida, saberes e outros aspectos determinantes para a maneira que vão participar da comunicação. Os contextos, segundo elas, estão em constante movimento e transformação e afetam diretamente o acesso das pessoas às informações e a apropriação dos produtos comunicacionais. Na prática, relações desiguais e de poder ficam evidentes, não só nas instituições, mas nos espaços de participação em saúde, conforme descrito a partir de Oliveira. Não há condição igual de fala e de ser ouvido com centralização e práticas autoritárias, de forma que tais autoras vão descrever que, na comunicação, o não reconhecimento dessa diversidade determina posições centrais e outras periféricas, relacionadas ao poder de produzir e fazer circular sua percepção.
- 3) **Integralidade** – Reconhecendo não ser tarefa simples pensar a relação entre comunicação e integralidade, as autoras destacam como uma dimensão importante da integralidade a oposição à fragmentação e à desarticulação na atenção à saúde. Trazendo para o contexto da comunicação, é possível compreendê-la como espaço de produção social dos sentidos, no qual se verificam a produção, a circulação e a apropriação de bens simbólicos (ideias, opiniões, conhecimentos, sentimentos, entre outros), ou seja, um processo que contempla a formação dos sentidos sociais como um todo. Com isso, é apresentada por Araújo e Cardoso uma definição para comunicação como o ato de ativar o circuito produtivo dos sentidos sociais, e para estratégia de comunicação, sendo o modo como se ativa algum fragmento desse circuito, em espaços de negociação que remetem ao mercado simbólico. Assim, tais autoras vão considerar que uma estratégia de comunicação pode ser vista como uma forma de participação no mercado simbólico.

Esta perspectiva dos princípios do SUS aplicada à comunicação e à informação nos leva a supor que, se tal aplicação ocorresse nas ações e interações evidentes nestes espaços participativos, encontraríamos fluxos comunicacionais e informacionais que levassem em conta a pluralidade de atores, a polifonia social e os múltiplos discursos, ao contrário do descrito acima. No entanto, diferentes fatores comprometem a sintonia entre tais princípios e as práticas discursivas, sendo este ainda um grande desafio para o SUS.

Na seção a seguir, trataremos das movimentações sociais e mediações evidentes nos espaços de controle social em saúde, na tentativa de consolidar os princípios do SUS e reivindicar demandas, antecipando alguns aspectos gerais relativos à presença e participação de pessoas com deficiência nos conselhos e conferências de saúde.

### 2.2.2 – Movimentos e movimentações sociais pelo direito à saúde

A partir das reflexões anteriores, os mecanismos de participação e controle social em saúde são entendidos pelo presente estudo como espaços públicos de múltiplos discursos. Assim, pensando na pluralidade de atores e na abordagem mais dialógica da comunicação e da informação propostas pelos princípios do SUS, nesta seção tentaremos nos aprofundar em como tem se dado a mobilização social pelo direito à saúde, considerando pesquisas sobre a presença de movimentos sociais nestes contextos. Esse aprofundamento servirá como pano de fundo para, mais adiante, analisarmos a participação de pessoas com deficiência nas conferências de saúde aqui consideradas.

Começamos, então, resgatando brevemente a origem dos movimentos sociais para, em seguida, tratar de como se apresentam no contexto da saúde no Brasil. Pensando na história mais recente, Santos (2010, pp. 40 e 41), marcado pela perspectiva marxista da luta de classe<sup>22</sup>, avalia que, nas últimas três décadas, os movimentos e as lutas políticas mais importantes nos países centrais, periféricos e semiperiféricos foram protagonizadas por grupos sociais congregados por identidades não diretamente classistas, por estudantes, por mulheres, por grupos étnicos e religiosos, por grupos pacifistas, por grupos ecológicos, etc. – reparem que não cita a deficiência, invisibilidade evidente também quando diz: [...] pode-se concluir que a década de oitenta foi dominada pela concorrência entre classe, Estado e sexo

---

<sup>22</sup> Ao reconhecer outras identidades além das classistas, Santos (2010, p. 42) ressalta que as classes são uma forma de poder e todo o poder é político, mas o valor explicativo das classes depende das constelações de diferentes formas de poder nas práticas sociais concretas.

enquanto fatores explicativos das estruturas e das práticas sociais, tendo nós agora que acrescentar etnia e a religião (pp. 41 e 42).

Estas outras identidades nos remetem ao que Hall fala acerca da identidade do sujeito pós-moderno, descrita como marcada pela pluralidade, conforme já explorado mais acima, no Capítulo 1, ao explicarmos a formação de movimentos identitários de pessoas com deficiência. Retomando Santos (2010, p. 44), nas últimas décadas, ele observa também que os novos movimentos sociais se formaram a partir da consciência da opressão, onde os/as seus/suas protagonistas são todos/as que, nas diferentes constelações de poder que constituem as práticas sociais, têm consciência de que sua vida é mais condicionada pelo poder que outros exercem sobre eles do que pelo poder que exercem sobre outrem .

As formas de opressão possíveis ampliam a possibilidade de novos movimentos identitários, para além dos baseados em relações de produção, e, assim, novas-velhas identidades vêm à tona, como classifica Santos, que diz ainda que a última década impôs tais novos movimentos sociais como temática na sociologia (2010, p. 256). Ele lembra que as novas opressões não devem fazer perder de vista as velhas opressões (lembrando do movimento operário) para os processos sociais de emancipação (2010, p. 259) e reconhece uma grande diversidade desses movimentos, considerando inviável uma teoria única sobre os mesmos. Santos destaca que há diferenças, por exemplo, entre os novos movimentos nos países centrais e na América Latina, assim como há movimentos em que um interesse específico é discernível e noutros o interesse é coletivo, sendo o sujeito social a humanidade, como no caso dos movimentos ecológico e pacifista (SANTOS, 2010, p. 260).

Com isso, citando outros/as autores/as, Santos explica que os novos movimentos sociais representam a afirmação da subjetividade perante a cidadania, de forma que, a emancipação por que lutam não é política, mas antes pessoal, social e cultural, em que não são mais as classes sociais os protagonistas, mas grupos sociais, ocorrendo no marco da sociedade civil e não do Estado. No caso dos novos movimentos na América Latina, ele aponta que têm como uma das características não serem puros ou claramente definidos. Ou seja, se misturam, sendo possível encontrar, por exemplo, movimentos de orientação classista inseridos em debates étnicos e sexuais e por aí em diante, de forma que esta interação revitaliza esta atuação política – para ele, são as novas energias emancipatórias que reconhecem na participação e na solidariedade a única maneira de fundar uma nova cultura política e qualidade de vida pessoal e coletiva (2010, p. 263). Citando os autores Inglehart, Dalton e Kuechler, Santos avalia que:

Os novos movimentos sociais são sinal de transformações globais no contexto político, social e cultural da nossa contemporaneidade e, por isso, os seus objetivos serão parte permanente da agenda política dos próximos anos, independentemente do sucesso, necessariamente diverso, dos diferentes movimentos concretos. (SANTOS, 2010, p. 266).

Por fim, vale ainda recorrer a Santos e a sua breve análise acerca dos novos movimentos sociais no Brasil especificamente, no sentido de começarmos a pensar no contexto nacional da saúde. Considerando o Brasil um país semiperiférico, Santos vai dizer que, a partir dos anos 1970 e 1980, há um notável florescimento de novos movimentos sociais, com uma combinação de movimentos típicos dos países centrais (ecológico, feminista, ainda que com reivindicações diferentes) e movimentos próprios de reivindicação por democracia e necessidades básicas locais (como o Movimento dos Sem Terra). Ele não se prolonga nesta avaliação, mas constata que os novos movimentos sociais não podem deixar de ser uma referência central quando se trata de imaginar os caminhos da subjetividade, da cidadania e da emancipação nos anos 1990 (SANTOS, 2010, pp. 268 e 269).

Também tratando do contexto brasileiro, Ilse Scherer-Warren (1998) explica que, por aqui, diante de regimes ditatoriais em meados do século XX, a busca de espaços alternativos às formas de opressão deu lugar a movimentos de contracultura, nos anos 1970, com a proliferação de movimentos em torno de causas específicas – ela cita os de causa étnica, ecológica e de gênero, mas, assim como Santos e outros/as autores/as, não menciona pessoas com deficiência, sendo mais um indício de invisibilidade.

Tal autora considera que, naquela época, o Estado aparecia como grande referência para os movimentos, seja para ideologicamente ser descartado, para transformá-lo enquanto aparato político, para negociar novos direitos, seja ainda para reivindicar conquistas e espaços de participação na gestão pública (SCHERER-WARREN, 1998, p. 17). Com a globalização, Scherer-Warren diz que o Estado tem deixado de ser o único lócus de reivindicação dos movimentos, de forma que os problemas passam a transcender a esfera da nação, com o intercâmbio global de experiências e movimentos de cooperação, a partir de redes e articulações interculturais, conforme aconteceu no próprio surgimento dos movimentos identitários de pessoas com deficiência, já discutido mais acima. Para ela, as ações coletivas são reativas aos processos de uniformização ou exclusão sistêmica e também propositivas de valores culturais para um novo movimento civilizatório.

Neste caminho de Santos e Scherer-Warren, Sérgio Luiz Pereira da Silva (2009) destaca que o desafio enfrentado pelos movimentos atualmente é garantir reconhecimento, participação e inclusão na esfera pública democrática, marcada por contextos e relações

desiguais de poder. Ele então descreve que a sociedade contemporânea é marcada por uma maior reivindicação por políticas identitárias e de reconhecimento, por lutas dialógicas de negociação de sentidos de diferença e por espaços públicos multi-identitários e democráticos que tem levado à reestruturação da política no mundo e no Brasil.

Pensando no contexto da saúde, este também é marcado pelas subjetividades evidenciadas por Santos, pela pluralidade de valores citada por Scherer-Warren e pela negociação dos sentidos de diferença, destacado por Silva. E, ao menos em tese, a garantia da participação dos movimentos sociais e populares sobre a qual Silva também fala é legitimada pelos princípios do SUS, na medida em que regulamentam formas participativas e de controle social, conforme já discutimos, resultando na previsão de mecanismos como as conferências e os conselhos.

Mas, no que diz respeito ao reconhecimento e à inclusão, pelo que mostram algumas pesquisas sobre a participação de movimentos sociais e populares nesses espaços e já antecipamos anteriormente, ainda se materializam como desafios para o que Silva (2009) chama de esfera pública democrática. Conforme discutimos, muitos destes entraves ao reconhecimento e à inclusão envolvem os fluxos comunicacionais e informacionais evidentes nestes espaços, sobretudo se considerarmos o poder simbólico presente e que, também já citado acima, tem a comunicação como um vetor importante para fazer ver e fazer crer (ARAÚJO; CARDOSO, 2007, p. 23), ou seja, para dar visibilidade às demandas e, assim, serem reconhecidas e incluídas.

E o mais curioso é que a concepção das políticas públicas de saúde que resultaram na implementação do SUS decorreram de um movimento social, do Movimento Sanitário, com origem nos anos 1970 e descrito por Eymard Mourão Vasconcelos (2009, p. 274) como tendo duas faces: □.□ uma do movimento de profissionais e estudantes que lutavam contra a ditadura e sua política de saúde privatista e hospitalocêntrica; e outra popular, constituída por movimentos organizados, e inicialmente bastante integrados às igrejas cristãs, com suas inúmeras experiências de saúde comunitária .

Ou seja, há a face popular, com os movimentos sociais, mas, no entanto, assegurar a efetiva participação e diferentes formas de movimentações, ainda hoje é um desafio que esbarra também em relações assimétricas de poder e de conhecimento. Algumas análises de conselhos e conferências apontam que há uma legitimidade decorrente do saber técnico-científico em detrimento das experiências populares, e, neste sentido, Guizardi e Pinheiro (2006, p. 804) avaliam que:

□.□ a legitimidade da argumentação técnico-científica tende a impor o silêncio às experiências populares e a desautorizar o posicionamento de seus representantes, ao colocar-se como requisito ao diálogo. Relação assimétrica de poder, em que o espaço de deliberação política se faz inacessível, podendo ter como efeito a burocratização dos conselhos e sua restrição a uma função informativa, o que torna improvável a elaboração comum de políticas públicas. (GUIARDI; PINHEIRO, 2006, p. 804).

Tal silenciamento anula o caráter deliberativo e compromete a razão de existir destes espaços, de maneira que Vasconcelos (2009, p. 272) considera que, embora representem grande avanço no processo de democratização, os conselhos e conferências de saúde têm se dedicado principalmente a temas ligados à gestão e ao planejamento das políticas de saúde e não têm contemplado a articulação e o apoio às práticas solidárias e participativas de enfrentamento dos problemas de saúde na sociedade .

Com isso, o autor também diz que há uma dificuldade na participação de ativistas que não acumularam este conhecimento, espantando outras pessoas e movimentos que percebem esses espaços como voltados para a orientação da ação dos serviços estatais sobre os problemas de saúde. Isto implica em uma perpetuação dos/as mesmos/as representantes e, ao mesmo tempo, em um maior distanciamento dessas lideranças com as bases, segundo Vasconcelos. Muitos/as ativistas sociais sentem que os espaços institucionais de participação são restritos diante de suas motivações e buscas, de forma que o movimento de conselheiros/as resultante do SUS, hábil na tarefa de controlar a gestão das políticas de saúde, é uma pequena parcela dos movimentos de solidariedade e luta pela saúde existentes (VASCONCELOS, 2009, p. 272).

Outro aspecto que o autor aponta é que, embora haja ações desenvolvidas por diferentes organizações não-governamentais, entidades de classes e instituições da sociedade civil no contexto da saúde no país, a tendência era valorizar e ressaltar os movimentos com alguma participação nos espaços oficiais de controle social, de forma que a discussão sobre participação popular em saúde quase se resumia à questão da participação nos conselhos e nas conferências de saúde. No entanto, o autor chama atenção para o interesse de outros/as pesquisadores/as em dar visibilidade a práticas solidárias de saúde que acontecem cotidianamente nas comunidades.

Não perdendo de vista todas as restrições, silenciamentos e dilemas que acompanham a efetivação da participação na construção e implementação das políticas públicas de saúde e a importância de se pensar nas ações e redes solidárias que extrapolam as práticas participativas oficiais, os espaços de participação e controle social continuam a ser ocupados e

com relevante papel para a reivindicação do direito à saúde. Guizardi e Pinheiro (2006, p. 800) vão reconhecê-los como um fator decisivo na organização de uma institucionalidade democrática, sem a qual o direito à saúde não poderia efetivar-se como direito de cidadania.

E é com este reconhecimento que destacamos que, para o presente estudo, buscou-se compreender a participação dos movimentos de pessoas com deficiência nesses espaços, focando no que Oliveira chamou, em aulas no PPGICS/Icict/Fiocruz<sup>23</sup>, em 2010, de movimentações sociais. Trata-se de uma dimensão mais ampla e próxima da mobilização, com a qual tal autor enfatiza as práticas e as ações, seja de movimentos sociais, seja de cidadãos/as, em diferentes campos. Com isso, ele chama atenção para as ações coletivas que constituem movimentações em defesa de direitos, e as quais analisaremos a partir das pessoas com deficiência nas conferências de saúde, considerando também suas mediações, conceito a ser aprofundado a seguir.

### 2.2.3 – Mediações: quando nem sempre se tem voz

As mediações têm sido utilizadas como categoria de análise para diferentes estudos de comunicação e podem ser oportunas para se pensar os espaços de participação e controle social em saúde e seus complexos fluxos comunicacionais e informacionais. Grosso modo, o que Jesús Martín-Barbero, teórico precursor desse conceito no âmbito da comunicação na América Latina, propõe é um deslocamento do olhar nos estudos de comunicação, saindo dos meios de produção rumo à maneira como as pessoas se relacionam com estes meios. Enfatizando este interesse na relação das pessoas, fazemos neste item um breve apanhado de reflexões acerca do conceito de mediações, na tentativa de compreender como podem colaborar para analisar as conferências de saúde e a maneira das pessoas com deficiência se articularem e se relacionarem nestes espaços, reivindicando demandas neste contexto.

Segundo Signates (2006, p. 60), Martín-Barbero é o autor que mais influencia os estudos de recepção na América Latina e no Brasil no que diz respeito ao entendimento do conceito de mediações, retomando uma abordagem da hegemonia aplicada à cultura, embora não tenha trabalhado rigorosamente na sua delimitação conceitual. E a partir dele, Signates destaca que mediação não é intermediação, muito menos filtro ou intervenção, sugerindo algumas possibilidades de definição, tais como discursividade específica que absorve formas diversas de apresentação. E ainda, prática social vinculatoria de estruturas

---

<sup>23</sup> O conceito em questão foi apresentado por Oliveira durante aulas da disciplina Saúde, mídia e mediações, ministradas no segundo semestre de 2010, no PPGICS/Icict/Fiocruz.

categoricamente diferenciadas ou prática cultural que absorve diferentes discursividades (SIGNATES, 2006, p. 65).

Pensando a partir dessas definições, as conferências, apesar dos impasses de comunicação e jogos de poder evidentes, conforme discutimos antes, podem ser consideradas espaços de mediações, considerando esta concepção de prática social e cultural que envolve discursividades.

Neste sentido, Signates também cita a busca de Orozco Gómez por desenvolver tal marco conceitual e diz que este autor desenvolve a perspectiva da múltipla mediação, considerando que a mediação se manifesta por meio de ações e do discurso, mas nenhuma ação singular ou significado particular a constitui como tal (SIGNATES, 2006, p. 67).

Resgatando notas de aula da disciplina Saúde, Mídia e Mediações, ministrada por Oliveira em 2010 no PPGICS/Icict/Fiocruz, são apontadas diferentes perspectivas e contribuições para o entendimento do conceito de mediação. Enfatizou a ideia de alteridade como parte do entendimento sobre a comunicação enquanto processo multidimensional, ao invés do entendimento unidimensional sugerido pelas teorias positivistas de comunicação. Neste sentido, no caso da mídia, a mediação estaria relacionada às mensagens (textos, imagens, signos) que este veículo coloca em circulação e que são interpretadas e reinterpretadas pelos/as possíveis destinatários/as, de diferentes maneiras, à luz de suas práticas sociais e discursivas ou de seus contextos específicos.

Entre outros autores que discorrem sobre mediações, Oliveira também destacou em suas aulas as contribuições decorrentes de Paulo Freire e seu estudo sobre a educação como prática da comunicação. Segundo Oliveira, Freire entende que a essência da comunicação é a mediação e que esta é uma prática social e cultural atravessada por diferentes ordens de poder, principalmente quando se trata de ambientes marcados por relações sociais assimétricas, como acontece na sociedade brasileira. Para Freire, é através das práticas discursivas que se manifestam às práticas de poder que delimitam e definem os limites e os lugares dos/as interlocutores/as nos atos comunicativos.

Assim, com base em Freire (1971), Oliveira compartilhou nas aulas que os processos comunicacionais são determinados para construir as teias de significados e de poder na linguagem, valorizando determinados sentidos e saberes em detrimento de outros, ou impondo silêncios, lacunas, interpretações e formas de interdição das práticas discursivas. Oliveira destacou que o conceito de mediação não pode ser reduzido a simples instrumento de transmissão dos fluxos sógnicos, mas deve ser visto como parte dos atos de poder e funcionando como instância ordenadora de discursos socialmente autorizados ou



competentes, de forma que a mediação não se faz fora de determinadas relações de poder. Portanto, para Oliveira, os processos comunicativos são profundamente ligados à ação social em um contexto de conflitos, busca ou reiteração de valores sociais. Isto significa que o conceito de mediação nos possibilita compreender melhor as ações dos movimentos sociais, as ações coletivas e comunitárias e os processos de construção das identidades sociais com base em suas condições de enunciação.

Considerando esta perspectiva da mediação marcada por diferentes ordens do poder que interferem nas práticas discursivas, o presente estudo pode ser entendido como uma colaboração às discussões acerca das mediações, especificamente nos espaços de participação e controle social em saúde. Sobretudo porque são observados aqui processos de comunicação não marcados necessariamente pelas formas convencionais de circulação de mensagens e de reivindicação por direitos. Os atores aqui analisados ora não apresentam os seus discursos por vozes, do mesmo modo que não interagem e acessam outros enunciados pela escuta; expressam-se por suas mãos, símbolos, cadeiras, bengalas e corpos. Ora não usam imagens, informativos e panfletos impressos em tinta para disseminar conteúdos sobre os movimentos que representam ou para reivindicar apoio em defesa de seus direitos. Ou ainda, geralmente são silenciados/as pela falta de recursos mínimos de acessibilidade que assegurem seu acesso à informação, seu direito à comunicação e de participação, porque sequer são lembrados/as como sujeitos de direito à participação, entre outros tantos direitos.

Antecipando um aspecto referente às conferências analisadas, isto fica evidente quando analisamos os vídeos de divulgação de informação e convocação para que os/as conselheiros/as de todo o país participassem da 14ª Conferência Nacional de Saúde, disponíveis no site do Conselho Nacional de Saúde. No caso do vídeo de pronunciamento do ministro da Saúde Alexandre Padilha, anunciando a realização de tal encontro, há apenas a disponibilização de legenda em português (PRONUNCIAMENTO, 2011). Em um outro vídeo, o ministro Alexandre Padilha e a coordenadora geral da Conferência, a conselheira nacional de saúde Jurema Werneck, falam da importância das etapas municipais e estaduais e convidam todos/as os/as brasileiros/as a participarem deste evento (CONVOCAÇÃO, 2011). Todavia, neste caso, nem ao menos a legenda em português é disponibilizada e, além disso, no discurso da coordenadora geral, é enumerada uma série de identidades possíveis convocadas a participar deste processo, como reproduzido a seguir:

Você do campo, da cidade, das florestas, das águas, quilombolas, mulheres e homens negros, brancos, ciganos, indígenas, lésbicas, gays, transexuais e travestis,

brasileiras e brasileiros, sejam todas e todos bem-vindos na 14ª Conferência Nacional de Saúde. A 14ª CNS é um marco na história das lutas pela saúde pública no país. □.□Nesse momento, você tem a oportunidade de contribuir com a saúde da sua cidade, do seu estado, do seu país. Participando ativamente do processo da 14ª CNS, você ajuda a melhorar o Sistema Único de Saúde, a fortalecer o SUS e a garantir que ele continue sendo uma política pública acessível a todas e todos, cumprindo um direito que é seu, garantido pela Constituição. Lutar pela sua saúde, a saúde de todas e todos é exercitar a democracia participativa e permitir que as riquezas produzidas por brasileiras e brasileiros sejam devolvidas na forma de uma política pública de todos e para todos, com qualidade e no tempo necessário. Para colaborar com sua participação, preparamos um documento para orientar os debates e as suas reflexões. Ele está disponível na Internet e nos conselhos de saúde. Conheça esse documento, dialogue sobre as questões que ele traz. □.□Não perca esta oportunidade. Todas e todos usam o SUS e podem utilizá-lo e defendê-lo cada vez mais. □.□Nós do Conselho Nacional de Saúde desejamos a você sucesso nas etapas municipais e estaduais e, em dezembro, aguardamos você na etapa nacional da 14ª CNS.

No entanto, como é possível observar, entre as múltiplas identidades descritas, não se fala em pessoas com deficiência, e menos ainda são asseguradas medidas para que acessem tal conteúdo. Isto nos leva às seguintes perguntas: a falta destes recursos de acessibilidade e a omissão no que diz respeito à deficiência são evidenciadas também nas conferências de saúde□As formas de expressão de pessoas com deficiência são reconhecidas nestes espaços e seu direito à participação é assegurado□ Como se dão as movimentações de pessoas com deficiência nestes locais de participação□ O que pessoas com deficiência reivindicam no contexto do direito social e humano à saúde□ Quais são as suas formas e processos de comunicação para encaminhamento de suas demandas nos espaços das conferências de saúde□ Como as pessoas com deficiência são reconhecidas por participantes sem deficiência das conferências□

A partir destas inquietações, desenhou-se uma metodologia a fim de observar as movimentações sociais de pessoas com deficiência em conferências de saúde, considerando estas, a partir da fundamentação teórica apresentada, como espaços públicos de múltiplos discursos e mediações. Assim, os processos comunicacionais e as práticas discursivas dessas pessoas nas diferentes atividades que integraram uma conferência de saúde municipal, uma estadual e a nacional, bem como a forma que os espaços se organizaram para recebê-las e as pessoas sem deficiência as percebiam ou não também foram analisados. A seguir, serão descritos os caminhos metodológicos traçados, chamando a atenção para os desafios de se desenvolver uma pesquisa inclusiva, do ponto de vista de assegurar a participação efetiva da multiplicidade possível de entrevistados/as.

### CAPÍTULO 3 – Caminhos metodológicos

*“Na investigação social, a relação entre o pesquisador e seu campo de estudos se estabelece definitivamente. A visão de mundo de ambos está implicada em todo o processo de conhecimento, desde a concepção do objeto aos resultados do trabalho e à sua aplicação”.*

(MINAYO □ GOMES)

O presente estudo consistiu em uma pesquisa social qualitativa, aplicada no campo da comunicação, informação e saúde, e que, conforme descrito na seção anterior, visa, sobretudo, a identificar, compreender e analisar as movimentações e os processos comunicacionais de pessoas com deficiência em conferências de saúde realizadas em 2011, consideradas aqui espaços públicos de múltiplos discursos e mediações.

Em princípio, seriam investigados os conselhos de saúde no estado do Rio de Janeiro, espaços deliberativos de participação e de controle social mais recorrentemente analisados, sobretudo no que diz respeito a questões acerca da presença de movimentos sociais. No entanto, em se tratando de um ano de conferências (já que acontecem de quatro em quatro anos) e sendo essas, conforme descrevemos mais acima, espaços decisivos e institucionalizados pelo SUS para a formulação de diretrizes que guiam as políticas públicas de saúde do país, foram configuradas como o lócus de investigação.

Além disso, a realização deste estudo em conferências de saúde também foi estimulada pela constatação de Cortês (2009, p. 124), de que estes espaços têm sido menos analisados do que os conselhos, incentivando trabalhos futuros que examinassem as relações sociais estabelecidas durante o que denominou processo conferencista. Quanto ao tema da deficiência, para além de toda a trajetória e envolvimento com o mesmo, e pertinência, uma fala de Diniz, durante simpósio sobre *Disability studies* realizado em maio de 2011, no IMS/Uerj, e já citado aqui, apontou, a partir de mapeamento de pesquisas desenvolvidas no país sobre deficiência, que há poucos estudos nas ciências humanas, sendo uma oportunidade de colaborar com o campo.

Levando estes aspectos em conta, foram escolhidas três edições destes encontros em 2011, nos âmbitos municipal, estadual e federal, o que possibilitou avaliar o nível de garantia de participação de pessoas com deficiência nestas instâncias. Assim, foram selecionadas:

- a 11ª Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, realizada de 23 a 25 de setembro, no Teatro Mário Lago, no Colégio Pedro II de São Cristóvão, na cidade do Rio de Janeiro;

- a 6ª Conferência Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, que aconteceu de 24 a 27 de outubro, no Maracanãzinho, também na capital fluminense; e
- a 14ª Conferência Nacional de Saúde, entre 30 de novembro e 4 de dezembro, no Centro de Convenções Ulysses Guimarães, em Brasília, Distrito Federal.

Enquanto pesquisa qualitativa, este estudo teve como objeto, conforme define Minayo e Gomes (2011, p. 21), o universo da produção humana que pode ser resumido no mundo das relações, das representações e da intencionalidade, desvendando então os códigos sociais a partir das falas, símbolos e observações (2011, p. 27). Gaskell (2008) complementa esta perspectiva, dizendo que a finalidade da pesquisa qualitativa não é contar opiniões ou pessoas, mas explorar o espectro de opiniões, as diferentes representações sobre o assunto em questão.

Com base nestes entendimentos, interessa aqui analisar os posicionamentos, motivações, expectativas, atitudes, articulações, silêncios, entre outros aspectos que marcam as movimentações de pessoas com deficiências nesses fóruns políticos que, em tese, devem assegurar o acesso e a participação a qualquer cidadão/a, como um direito previsto na legislação brasileira.

Para tanto, foi delineada uma metodologia a partir da aproximação de diferentes métodos e técnicas qualitativas. E, em se tratando de um estudo inserido em um campo em consolidação, por si, inovador e interdisciplinar, a junção de recursos metodológicos diferentes foi o caminho encontrado para o desenvolvimento dessa pesquisa, com objeto, do mesmo modo, inovador e interdisciplinar. Além disso, conforme lembram Lakatos e Marconi (1999), métodos e técnicas devem adequar-se ao problema a ser estudado, às hipóteses levantadas, ao tipo de informantes com que se vai entrar em contato, sendo, antes de tudo, um estudo situado no contexto das mediações, ou seja, com ênfase às relações do grupo social em questão e aos seus fluxos comunicacionais.

Em termos de métodos, esta pesquisa reúne diferentes procedimentos para produção de dados e explicações, tais como os seguintes (LAKATOS; MARCONI, 1999): estudo de caso, na medida em que foram acompanhadas três conferências de saúde específicas, ou seja, três casos que podem ajudar a compreender um fenômeno maior que são as conferências como processos participativos; comparativo, já que é proposta uma análise entre alguns aspectos identificados nos três encontros acompanhados; e etnográfico, em função do acompanhamento direto e da interação profunda da pesquisadora com o campo definido e com os atores sociais considerados, participando de todos os dias das conferências selecionadas e das atividades realizadas. Valeria ainda adicionar que há também história oral

neste estudo, em função da importância das narrativas de vida, sobretudo dos/as entrevistados/as com deficiência, ouvindo suas vivências e lutas na reivindicação por direitos.

Com relação às técnicas para a coleta de dados, foram utilizadas as seguintes: observação participante, entrevistas e análise de documentos. No caso da observação, conforme diz Minayo e Gomes (2011), foi feita na tentativa de captar tudo aquilo que não é dito, mas pode ser visto. A observação participante, segundo as autoras, é considerada parte essencial no trabalho de campo na pesquisa qualitativa, sendo um processo pelo qual o/a pesquisador/a se coloca como observador/a de uma situação social, a fim de realizar uma investigação científica (MINAYO; GOMES, 2011, p. 70). Desta forma, a pessoa que observa fica em interação com o cenário cultural e social em que se inserem os/as interlocutores/as, participando e observando para, assim, compreender o espaço e os acontecimentos, colhendo dados sobre o contexto pesquisado. Para Minayo e Gomes, o diário de campo é o principal instrumento de observação nesse trabalho, de forma que as anotações registradas são fundamentais para a análise qualitativa. Nesta pesquisa, todas as observações foram registradas diretamente em arquivos eletrônicos, sendo informações essenciais para complementar as análises aqui apresentadas mais adiante.

As entrevistas costumam ser as estratégias mais usadas no processo de trabalho de campo, e, segundo tais autoras, são, acima de tudo, uma conversa com finalidade, podendo ser classificadas da seguinte forma: sondagem de opinião, semi-estruturada, aberta ou em profundidade, focalizada e projetiva. Nesta pesquisa, foi utilizada a entrevista semi-estruturada, que, de acordo com Minayo e Gomes (2011, p. 64), consiste na combinação de perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada. Além disso, a utilização das entrevistas nesta pesquisa também colaborou para se ter contato com outros aspectos, relacionados às histórias de vida da diversidade de pessoas entrevistadas. Foi possível, com isso, conhecer diferentes trajetórias dos/as delegados/as entrevistados/as durante a conferência, para além das expectativas com as perguntas do roteiro, exatamente porque a entrevista é, conforme descreve Minayo e Gomes, uma forma privilegiada de interação social, sujeita à mesma dinâmica das relações existentes na sociedade. Deste modo, as autoras fazem a seguinte recomendação:

□.□a entrevista, quando analisada, precisa incorporar o contexto de sua produção e, sempre que possível, ser acompanhada e complementada por informações provenientes de observação participante. Desta forma, além da fala que é seu material primordial, o investigador qualitativista terá em

mãos elementos de relações, práticas, cumplicidades, omissões e imponderáveis que pontuam o cotidiano. (MINAYO; GOMES, 2011, p. 66).

Já a análise documental – que nos remete aos diferentes registros lidos por Foucault, a partir dos quais revelou tantas histórias de vidas singulares que quase se tornaram cinzas – é descrita por Hartmut G nther (2006, p. 205) como uma das mais antigas variantes para a realiza o de pesquisa. Trata-se da utiliza o de documentos de diferentes naturezas para extrair e sumarizar resultados por meio da an lise dos dados apresentados. Neste caso, este foi um instrumento complementar aos dados coletados nas entrevistas e a partir da observa o participante, de maneira que, com o levantamento de documentos relacionados a edi oes anteriores de confer ncias de sa de, foi poss vel compreender como quest es relacionadas  s pessoas com defici ncia apareciam anteriormente e um pouco dos contextos e conjunturas pol ticas na  rea da sa de.

Em fun o de ser uma pesquisa que envolveu coleta de dados com pessoas, por meio de entrevistas, vale ainda ressaltar que o projeto aprovado na qualifica o foi submetido ao Comit  de  tica da Escola Polit cnica de Sa de Joaquim Ven ncio, da Fiocruz, tendo sido devidamente validado em setembro de 2011. Al m disso, as entrevistas gravadas na  ntegra foram devidamente consentidas, de maneira que todos/as os/as colaboradores/as assinaram um termo de consentimento em que a pesquisadora em quest o se comprometeu em assegurar o sigilo e o anonimato sobre as informa oes compartilhadas.

Deste modo, apesar de alguns entraves, as tr s confer ncias em quest o foram acompanhadas e devidamente observadas, totalizando 12 dias de observa oes. As plen rias gerais, as mesas principais, os grupos de trabalho e outras atividades paralelas foram acompanhadas de perto, diariamente; as entrevistas tamb m foram feitas, rendendo an lises que ser o compartilhadas com mais detalhe no Cap tulo 4.

Em rela o aos entraves, cabe registrar que, assim que foi delimitado o trabalho de campo, se iniciou uma delicada negocia o com as inst ncias dos conselhos de sa de organizadoras das confer ncias, a fim de assegurar a minha participa o, como pesquisadora observadora. Cartas em nome da coordena o do PPGICS/Icict/Fiocruz foram encaminhadas aos setores respons veis com informa oes sobre a pesquisa, bem como foram trocados sucessivos e-mails e telefonemas. Sem contar que estive, pessoalmente, nos Conselhos do estado e do munic pio do Rio de Janeiro, para garantir a minha participa o.

Tudo estava aparentemente encaminhado, at  que, tanto a Confer ncia Estadual quanto a Nacional decidiram, em regimento interno, n o ter a presen a de observadores/as em

suas edições. De início, recebi a informação de que, em função disso, não poderia acompanhar tais conferências. No entanto, depois de insistir, embora em princípio tivesse a minha participação assegurada pela própria legislação, contei com a compreensão de algumas pessoas destes conselhos que, prontamente, autorizaram a minha presença ou sugeririam caminhos possíveis, como no caso da Conferência Nacional de Saúde, em que fui registrada como imprensa, como integrante da atenciosa equipe do Canal Saúde, da Fiocruz<sup>24</sup>. Transposto isso, foi possível assegurar a observação participante nestes espaços e a realização de entrevistas com pessoas com e sem deficiência, escolhidas aleatoriamente e, em alguns momentos, em função da participação em atividades ou ainda por serem integrantes das comissões organizadoras do encontro.

O principal critério de entrevista era ser delegado/a das conferências em questão. E, pela centralidade do objeto de pesquisa, um outro critério era ser ou representar pessoas com deficiência, a fim de analisar como essas veem as conferências, o que as motiva a participar, o que reivindicam no contexto da saúde para este grupo populacional e como se articulam nestes espaços e de que maneira avaliam o papel da comunicação e da informação. No entanto, se abriu uma exceção e, em um caso, uma pessoa com deficiência que não era delegada da Conferência Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, mas sim, convidada, foi entrevistada, o que agregou à reflexão para a pesquisa.

Além das pessoas com deficiência e suas movimentações, esta pesquisa buscou fazer um breve levantamento e análise sobre como pessoas sem deficiência presentes nestes espaços reconheciam ou não a participação e as demandas de pessoas com deficiência em saúde, na tentativa de compreender níveis de reconhecimento e visibilidade de suas pautas.

Antes mesmo das conferências, já se tinha iniciado o contato com ativistas do movimento de pessoas com deficiência no Brasil presentes em espaços políticos de saúde. Isto porque foi feito um levantamento, nos *sites* dos conselhos, acerca de instituições que representavam pessoas com deficiência nestes contextos e, deste modo, um contato prévio possibilitou conhecer quem poderia estar nas conferências, representando tal grupo social. No entanto, em alguns casos, a pessoa representante ou prevista não participou e, mais interessante ainda, tantas outras foram conhecidas e entrevistadas, o que enriqueceu consideravelmente esta pesquisa, com suas histórias de vida.

---

<sup>24</sup> □ importante compartilhar este episódio neste espaço em que a metodologia da pesquisa é apresentada, sobretudo porque lidar com estes fatores externos e imprevisíveis, muitas das vezes, pode representar empecilho para tantas pesquisas com potencial inovador. Ou seja, na medida do possível, cabe aos/às pesquisadores/as pensarem em maneiras de driblar estas questões, sem comprometer seus objetivos.

Sendo uma pesquisa qualitativa, não se estipulou uma rigidez em termos de número de entrevistados/as, já que o objetivo era se chegar a um panorama de opiniões e reflexões, não associadas a uma amostragem rigorosa dos/as participantes. Foi feito, então, um esforço de entrevistar delegados/as dos diferentes segmentos representados – usuários/as, profissionais de saúde e gestores/prestadores(as) de serviço – nas conferências e também a todas ou a maior parte das pessoas com deficiência presentes, o que foi praticamente possível no caso das edições locais, já que era um número pequeno. No entanto, na Nacional, esta tentativa ficou inviável, porque eram entre 45 e 70 participantes com deficiência, e, neste caso, se optou por tentar entrevistar, contemplando diferentes deficiências.

A seguir, apresentamos um quadro com um panorama do total de participantes de cada conferência (entre delegados/as, convidados/as e observadores/as, sendo esta última categoria presente apenas na Municipal), segundo estimativa da organização, e número de pessoas com deficiência identificadas e entrevistadas:

**QUADRO 1 – Panorama de pessoas entrevistadas e uma estimativa de participantes nas conferências de saúde consideradas<sup>25</sup>**

Conferências de Saúde	Total de participantes	Pessoas com deficiência presentes	Pessoas com deficiência entrevistadas	Pessoas sem deficiência entrevistadas	Pessoas sem deficiência atuantes na causa entrevistadas
Municipal do Rio de Janeiro	800	3	2	12	0
Estadual do Rio de Janeiro	1008	8	6	12	1
Nacional	4000	70	16	6	2
<b>TOTAL</b>	<b>5808</b>	<b>81</b>	<b>24</b>	<b>30</b>	<b>3</b>

<sup>25</sup> Apenas a 14ª Conferência Nacional de Saúde disponibilizou o seu relatório final antes da conclusão do presente estudo, com o número geral de participantes, sem uma estimativa de participantes com deficiência, sendo o número que consta neste quadro apresentado por pessoa da Comissão Organizadora entrevistada. Já no caso das conferências municipal e estadual, a estimativa foi passada pelos conselhos de saúde em questão, por e-mail e telefone, em fevereiro de 2012.



Como se pode observar, a estimativa do número de pessoas com deficiência presentes nas conferências de saúde é muito pequena se pensarmos no total de participantes, não chegando nem a 2% do total de pessoas presentes. O que é, na verdade, incompatível com a população de pessoas com deficiência no Brasil que, conforme informado, é estimada em 23,9% da população nacional segundo o Censo 2010 do IBGE, ou seja, cerca de 45 milhões de pessoas. Deste modo, se as conferências reproduzissem o real da sociedade brasileira, o total de participantes com deficiência deveria ser maior.

Quanto aos documentos analisados, foram levantados os relatórios de quatro edições mais recentes de cada uma das conferências (nacional, estadual e municipal) de saúde aqui consideradas. No caso das conferências nacionais, todos os relatórios estão disponíveis no *site* do Conselho Nacional de Saúde, sendo facilmente localizados e acessados, e foram selecionados os relatórios das 13<sup>a</sup>, da 12<sup>a</sup>, da 11<sup>a</sup> e da décima conferências. Já no caso das locais, foi necessário fazer contato com os conselhos, na tentativa de obter os documentos das edições anteriores. O Conselho Municipal de Saúde do Rio disponibiliza tais conteúdos no Centro de Documentação da Secretaria Municipal de Saúde, de maneira que foi possível fazer cópia destes documentos, com o apoio de funcionários/as. Já o Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro ainda não validou o relatório da edição anterior da conferência estadual – a quinta, realizada em 2007 –, mas prontamente disponibilizou cópia dos relatórios da quarta, terceira, segunda e primeira conferências. Com isso, ao todo foram analisados 12 relatórios finais, distribuídos por tipo de conferência e apresentados em ordem cronológica, buscando apontar pontos recorrentes e um panorama sobre como questões relacionadas ao direito da pessoa com deficiência vêm sendo abordadas.

Para a realização das entrevistas semi-estruturadas, foram elaborados dois roteiros (ver anexo), sendo uma para participantes com deficiência e outro para pessoas sem, em função do enfoque das perguntas ser diferente. Todo o material coletado nas conferências observadas foi devidamente registrado e as notas do diário de campo, somadas às transcrições das entrevistas, foram sistematizadas, para, então, serem analisadas, de acordo com cinco categorias: 1) Participação e representação; 2) Demandas e reivindicações; 3) Comunicação e informação; 4) Articulações e redes; e 5) Acessibilidade. Tantas outras reflexões e análises seriam possíveis a partir dos dados obtidos, mas estas foram as categorias delimitadas para esta pesquisa, por estarem mais relacionadas aos objetivos já apresentados. No total, foram entrevistadas 57 pessoas, com e sem deficiência, conforme as questões compartilhadas, sendo 14 pessoas na Conferência Municipal, 19 na Conferência Estadual e 24 na Nacional. A fim de

apresentar um panorama do perfil dos/as entrevistados/as de cada etapa, apresentamos o quadro a seguir, caracterizando-os/as de acordo com as legendas abaixo:

**QUADRO 2 – Panorama do perfil das pessoas entrevistadas de acordo com as conferências de saúde consideradas<sup>26 27</sup>**

Entrevistado/a	Região					Gênero		Delegado/a			Convidado/a		Conselho de Saúde					Deficiência			Def
	N	NE	SE	S	CO	M	F	Usu	Prof	Gest/ Prest	Sim	Não	Dist/ Reg	Mun	Est	Nac	Não	Sim	Não	Rep	
<b>11ª Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro</b>																					
A			X			X			X			X		X					X		-
B			X			X			X			X	X						X		-
C			X				X	X				X	X						X		-
D			X			X			X			X	X						X		-
E			X			X		X				X	X					X			Visual
F			X				X	X				X	X						X		-
G			X			X				X		X		X					X		-
H			X				X		X			X	X						X		-
I			X				X		X			X		X					X		-
J			X			X				X		X	X						X		-
L			X				X	X				X	X						X		-
M			X				X			X		X		X					X		-
N			X				X			X		X	X						X		-
O			X			X		X				X	X					X			Física
<b>Subtotal</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>14</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>14</b>	<b>10</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>12</b>	<b>0</b>	<b>-</b>
<b>6ª Conferência Estadual de Saúde do Rio de Janeiro</b>																					
P			X			X		X				X		X				X			Física
Q			X				X		X			X	X						X		-
R			X				X	X				X		X						X	-
S			X				X			X		X		X					X		-
T			X				X	X			X					X		X			Física
U			X			X		X				X		X				X			Visual
V			X				X		X			X		X					X		-
X			X				X	X				X	X						X		-
Z			X				X	X				X		X					X		-
A1			X			X		X				X		X				X			Ostomia
B1			X				X		X			X	X						X		-
C1			X			X		X				X	X						X		-
D1			X				X	X				X	X						X		-

<sup>26</sup> Vale esclarecer que nem todos/as os/as delegados/as presentes eram conselheiros/as, como apresentado na tabela, já que alguns foram convidados/as escolhidos/as nas etapas anteriores. E, no caso da etapa estadual, uma pessoa convidada não era delegada, mas, como já explicado, se abriu uma exceção e esta foi entrevistada.

<sup>27</sup> Tanto na etapa municipal quanto na nacional, pessoas se apresentaram como tendo uma deficiência, mas, no entanto, considerando a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, não teriam. Diante deste impasse e que tem tudo a ver com as classificações e nominalismos aqui discutidos, optei por não considerar a pessoa com doença renal como tendo deficiência e, no caso da pessoa albina com baixa visão, considerei, em função da deficiência visual. Este aspecto será mais aprofundado nas análises adiante.

E1			X		X			X		X		X					X			-	
F1			X		X			X		X		X					X			-	
G1			X			X		X		X	X						X			-	
H1			X		X				X						X	X				Física	
J1			X			X	X			X		X				X				Física	
L1			X			X			X		X	X					X			-	
<b>Subtotal</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>19</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>7</b>	<b>12</b>	<b>10</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>17</b>	<b>7</b>	<b>10</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>12</b>	<b>1</b>	<b>-</b>
<b>14ª Conferência Nacional de Saúde</b>																					
M1					X		X	X			X			X			X			Física	
N1				X		X		X			X		X				X			Física	
O1		X				X		X			X		X				X			Física	
P1			X			X		X			X					X	X			Múltiplas	
Q1			X			X	X			X	X					X			X	-	
R1			X			X		X			X			X			X			-	
S1			X			X		X			X		X				X			Auditiva	
T1					X		X	X			X	X					X			Física	
U1			X			X		X			X		X				X			Física	
V1			X			X		X			X		X				X			Física	
X1		X					X	X			X				X				X	-	
Z1			X			X			X		X		X				X			Visual	
A2	X					X		X			X		X				X			Visual	
B2			X				X	X			X		X				X			Física	
C2			X				X	X			X				X			X		-	
D2		X					X		X		X			X				X		-	
E2			X				X	X			X					X	X			Auditiva	
F2			X				X			X	X					X		X		-	
G2		X					X		X			X		X				X		-	
H2			X				X		X			X		X				X		-	
I2				X			X				X				X			X		Visual	
J2				X			X			X		X		X				X		-	
L2		X					X	X			X			X			X			Visual	
M2				X			X	X			X			X			X			Visual	
<b>Subtotal</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>12</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>13</b>	<b>11</b>	<b>19</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>20</b>	<b>1</b>	<b>11</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>16</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>-</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>45</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>27</b>	<b>30</b>	<b>34</b>	<b>12</b>	<b>10</b>	<b>6</b>	<b>51</b>	<b>18</b>	<b>25</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>24</b>	<b>30</b>	<b>3</b>	<b>-</b>

**Legenda:****Região:** N – Norte; NE – Nordeste; SE – Sudeste; S – Sul; CO – Centro-oeste.**Gênero:** M – Masculino; F – Feminino.**Delegado(a):** Usu – Usuário/a; Prof – Profissional; Gest/Prest – Gestor/Prestador(a).**Conselho de Saúde:** Dist/Reg – Distrital ou Regional; Mun – Municipal; Est – Estadual; Nac – Nacional; Não – não é conselheiro/a.**Deficiência:** Sim – quando tem; Não – quando não tem; Rep – quando não tem, mas representa a causa.**Def:** caso tenha, qual é a deficiência.

As informações apresentadas foram selecionadas mantendo o sigilo e o anonimato, assegurados pelo termo de consentimento, a fim de apresentar informações gerais das pessoas entrevistadas de acordo com a conferência em que participaram. Como se observa, pessoas de todas as regiões do país foram entrevistadas, de todas as instâncias de conselhos, num total de 24 pessoas com diferentes deficiências, 30 pessoas sem deficiência e três que atuam por tal causa, mas que não têm deficiência. A identificação que consta na primeira coluna desta tabela foi adotada para se referir às pessoas entrevistadas ao longo das análises, composta, assim, por letras e/ou números.

Vale destacar ainda que, para a realização desta pesquisa, foi necessário se atentar para aspectos que assegurassem a conversa e a troca de informação entre pesquisadora e entrevistado/a, considerando a multiplicidade de pessoas que poderiam ser entrevistadas. Com isso, determinados cuidados foram tomados para assegurar, de fato, a realização das entrevistas, numa perspectiva de se implementar uma pesquisa inclusiva. Se Minayo e Gomes (2011, p. 63) dizem que o que torna o trabalho interacional □.□um instrumento privilegiado de coleta de informações para as pessoas é a possibilidade que tem a *fala* de ser reveladora de condições de vida , o que fazer quando o/a seu/sua interlocutor/a não fala da maneira convencional, emitindo sons, mas sim pela Libras□Ou ainda, se não lê materiais impressos em tinta, como o próprio termo de consentimento, precisando de outros recursos, como o Braille ou conteúdos falados□

Já que estamos falando de um estudo sobre movimentações e mediações para a reivindicação de direitos, entre os quais o direito à participação e ao acesso à informação para pessoas com deficiência, esta pesquisa se empenhou em implementar recursos que, em geral, passam despercebidos, porque não se cogita a possibilidade de ter pessoas com deficiência como entrevistadas em potencial, ainda como reflexo do ciclo de invisibilidade já falado. Na tentativa de assegurar a acessibilidade e viabilizar as entrevistas, se contou com o apoio de instituições como o Instituto Benjamin Constant, que gratuitamente imprimiu cópias do termo de consentimento em Braille disponibilizado a pessoas cegas entrevistadas, e também da Federação Nacional para Educação e Integração dos Surdos (Feneis), auxiliando na tradução da entrevista com a pessoa surda, por intermédio de intérprete de Libras. Tantas outras medidas poderiam ter sido adotadas no sentido de se assegurar o pleno acesso a pessoas com deficiência, principalmente porque nem todas as medidas em questão atendiam pessoas com o mesmo tipo de deficiência.

No entanto, é importante refletirmos sobre até que ponto, ao delimitarmos os nossos objetos de estudo que envolvem relações sociais levamos em conta a diversidade humana e

possibilidade de pessoas e suas especificidades. O presente estudo teve como recorte a deficiência, mas e se não tivesse □ Medidas de acessibilidade seriam providenciadas □ Neste sentido, fala-se aqui na realização de pesquisas inclusivas, que, ainda com diferentes recortes, considerem a pluralidade existente em seus objetos.

Feita esta reflexão, este estudo se empenhou em observar: como os direitos das pessoas com deficiência se evidenciavam e eram pautados nas conferências; como se deu a participação de pessoas com deficiências; quem eram os/as representantes dos direitos das pessoas com deficiência presentes; como se posicionavam nos debates; que medidas de acessibilidade foram adotadas; como participantes sem deficiência viam a presença e as demandas das pessoas com deficiência; que demandas em saúde eram destacadas; e quais são os desafios ainda evidentes para a garantia plena de participação de pessoas com deficiência e de conferências efetivamente inclusivas.

## **CAPÍTULO 4 – As movimentações e as mediações de pessoas com deficiências em conferências de saúde**

*“Essas vidas, por que não ir escutá-las lá onde, por elas próprias, elas falam?”*  
(FOUCAULT)

Depois de acompanhar três conferências de saúde, entre setembro e dezembro de 2011, totalizando 12 intensos dias, fica o desafio de buscar a melhor forma de apresentar e analisar os dados coletados e o tanto de observações feitas. Espero dar conta desta empreitada neste capítulo e, para tanto, desde já, peço licença aos formalismos acadêmicos, mas não há outra maneira mais confortável de compartilhar estas análises que não por meio de um texto mais narrativo, em primeira pessoa.

Como já descrito nos caminhos metodológicos, buscou-se observar a participação das pessoas com deficiência nestes espaços, analisando, de um lado, suas práticas discursivas, mediações, processos comunicacionais, movimentações e reivindicações apresentadas. E, de outro, o que se falava acerca de suas especificidades, como eram vistas por delegados/as sem deficiência e em que medida tinham o direito à participação assegurado na 11ª Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, na 6ª Conferência Estadual de Saúde do Rio de Janeiro e, por fim, na 14ª Conferência Nacional de Saúde. Para isso, foram definidas cinco categorias analíticas que conduzirão as análises a seguir, que, como apresentado na metodologia, são: Participação e representação; Demandas e reivindicações; Comunicação e informação; Articulações e redes; e Acessibilidade.

Feitos estes esclarecimentos, antes de considerarmos as edições de 2011 selecionadas, apresento, então, primeiramente, uma análise das abordagens e discussões acerca dos direitos das pessoas com deficiência encontradas nos relatórios finais de conferências anteriores, o que possibilitou conhecer como questões relacionadas à deficiência vêm sendo abordadas nos últimos anos nestes espaços. Em seguida, será apresentada uma contextualização das conferências de 2011, compartilhando características gerais, além das minhas sensações e observações acompanhando estes encontros, para, então, chegarmos aos conteúdos das entrevistas, analisando-os de acordo com as categorias definidas.

#### 4.1 – Pessoas com deficiência nos relatórios de conferências de saúde

Para a presente pesquisa, foram selecionados e analisados relatórios de quatro edições anteriores a 2011 das conferências de saúde levadas em conta aqui, totalizando 12 documentos. Cada um com uma forma de disponibilização ao grande público, volume, estrutura e sistematização, refletem, ao mesmo tempo, uma série de mudanças que vem ocorrendo nesses encontros nos últimos anos. Por exemplo, nas edições de 2003, 2005 e 2007 das Conferências Municipais de Saúde do Rio de Janeiro, é possível identificar que a eleição dos/as conselheiros/as municipais para o biênio seguinte ocorria nestes espaços. Além disso, tais conferências eram bienais, sendo anunciado, em 2009, a partir de mudança na legislação, que se tornariam quadrienais, como as etapas estaduais e a nacional.

Inspirada em Foucault e em suas pesquisas realizadas em registros de diferentes instituições, por meio dos quais teve conhecimento de tantas histórias de vida de homens infames, apresento a seguir uma análise dos relatórios finais de edições anteriores. O objetivo foi, com isso, analisar o que apareceu acerca da deficiência, mas, inevitavelmente, alguns aspectos de representação, contexto político e comunicação serão destacados.

##### 4.1.1 – Conferências Municipais de Saúde do Rio de Janeiro

No caso das Conferências Municipais de Saúde do Rio de Janeiro, considere os relatórios da 7<sup>a</sup> (2003), 8<sup>a</sup> (2005), 9<sup>a</sup> (2007) e 10<sup>a</sup> (2009) edições, a partir de pesquisa realizada no Centro de Documentação da Secretaria Municipal de Saúde, único local onde se pode acessar tais registros<sup>28</sup>. Começando pela 7<sup>a</sup> edição, aconteceu de 19 a 21 de setembro de 2003, no Colégio Militar, com o tema Fazer acontecer o SUS de verdade!!! Com efetiva participação do controle social. Aliás, chamo atenção que, como nos relatórios seguintes e na própria edição de 2011 em que participei, temáticas que reiteram a participação no controle social e um SUS para todos/as são recorrentes, o que sugere que, embora este aspecto seja fundamental, assegurá-lo ainda é um desafio e um desejo.

Na ocasião, o prefeito do Rio era César Maia e o secretário municipal de saúde era Ronaldo Cezar Filho, ambos muito criticados, sobretudo por não comparecerem à conferência. Esta edição contou com 800 delegados/as, entre 528 eleitos/as nas Conferências

---

<sup>28</sup> Segundo informação que recebi, estes conteúdos dos relatórios não estão disponíveis em outros formatos, como braile ou livro falado, para assegurar o acesso a pessoas com deficiência. Algumas versões estão disponíveis em meio digital, mas não foi possível verificar se em txt, ou em algum formato que possa ser usado por pessoas cegas que usem programa de leitura de voz.

Distritais e 172 pelo Conselho Municipal de Saúde e o relatório reuniu a transcrição de falas durante atividades do último dia. Apresentou ainda o regimento interno e informações sobre comissão organizadora e integrantes do Conselho, mas não reuniu as propostas aprovadas, o que pode dar a entender que, então, não era um objetivo para a conferência encaminhar estas diretrizes.

Do ponto de vista da deficiência, a primeira referência apareceu na listagem de membros do Conselho Municipal (RIO DE JANEIRO, 2003, p. 22), já que na gestão do biênio 2001/2003, entre representantes de usuários/as, havia dois titulares e dois suplentes do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Comdef). A outra foi identificada ao se descrever uma das mesas (RIO DE JANEIRO, 2003, p. 74), já no debate final, quando um delegado conselheiro titular pelo Comdef foi citado por ter feito pergunta, mas sem relação à deficiência. Entre as perguntas não respondidas, tinha uma sobre deficiência, relacionada ao não cumprimento da lei que dá plenos direitos de frota de ônibus aos deficientes físicos. Mais uma vez, o delegado do Comdef se manifestou, já na votação da moção pelo fim das cadeiras cativas no Conselho Municipal. Ele pediu a supressão da mesma, com o seguinte discurso:

Gostaria que fosse esclarecido: há todo momento, o portador de deficiência é discriminado em nossa cidade. Sempre passamos problemas. Então, gostaria que fosse garantida a vaga do conselho de deficientes na vaga cativa, que está na lei. É muito difícil, depois, depois alguém se levantar e defender o portador de deficiência. [...] Hoje, por exemplo, essa conferência, foi escolhido esse local sem se pensar nem um pouco na acessibilidade. Muitos portadores de deficiência poderiam estar aqui. Soube de uma cadeirante que está tendo problemas para ter acesso. O portador de deficiência tem que estar sempre presente no conselho de saúde. E isso que queremos preservado. Obrigado.(RIO DE JANEIRO, 2003, p. 84).

A fala desse conselheiro foi aplaudida e soou como uma tentativa/apelo de manter a cadeira do Comdef, sensibilizando a plateia para formas de discriminação em relação a pessoas com deficiência. Destacando alguns aspectos, ele usou expressão hoje questionadas para se referir à pessoa com deficiência – portador<sup>29</sup> – e também se concentrou na questão do acesso para o/a deficiente físico/a. Sua fala sugeriu um receio de perder a cadeira e não conseguir ser eleito e voltar ao Conselho Municipal e, ao mesmo tempo, ressaltou uma crítica à falta de acessibilidade como barreira à participação de pessoas com deficiência. Por esta

---

<sup>29</sup> Como explica o Manual da Mídia Legal – Comunicadores pela Inclusão (2002, p. 76), o verbo portar pressupõe algo que é temporário, como portar uma carteira ou uma arma, o que não é o caso da deficiência, que é uma característica da diversidade humana.



fala, subentende-se que mais uma pessoa com deficiência estava presente. Embora com o risco de reforçar a vitimização, ao frisar os problemas, num espaço em que, pelo relatório, entende-se que foi ocupado por poucas pessoas com deficiência, a fala deste delegado teve um papel importante de registro e visibilidade. No entanto, a moção questionada foi aprovada.

Os demais relatórios municipais analisados não apresentaram a transcrição dos conteúdos, mas uma sistematização, elaborada por uma equipe de relatoria, o que, por um lado, não permite ter dimensão das discussões em seus detalhes, mas, por outro, é mais objetivo. A 8ª Conferência Municipal, realizada no Hospital dos Servidores do Estado, de 18 a 20 de novembro de 2005, com o tema *Que SUS é esse*, teve 532 delegados/as eleitos/as nas Conferências Distritais e mais 68 pelo Conselho Municipal, sendo que, novamente, prefeito e secretário municipal de saúde, os mesmos da edição anterior, não compareceram. Desta vez, há registro de que foram votadas propostas, bem como delegados/as para a etapa estadual de conferências de saúde e, na mesma ocasião, aconteceu também a 3ª Conferência da Gestão do Trabalho e da Educação em Saúde.

Quanto ao que foi identificado sobre deficiência, nas propostas sobre gestão do SUS, há uma sobre garantia de recursos para pessoas com diferentes deficiências, dizendo:

Garantia da dispensação de bolsas de ostomia, cadeiras de rodas, muletas, bengalas, andadores, cadeiras higiênicas e órteses e próteses (adultos e infantis) para os deficientes físicos, os portadores de patologia e os sensoriais com a indicação técnica da equipe de reabilitação, segundo portaria MS n. 818 de -5/06/2001. (RIO DE JANEIRO, 2005, p.11).

Neste caso, vale observar como o texto se refere a pessoas com deficiências sensoriais, as denominando *os sensoriais*, ou seja, classificando a pessoa em si pela deficiência que ela tem, o que revela que o/a autor/a desta proposta não necessariamente está inserido/a em reflexões sobre a discriminação por trás de termos relativos à deficiência. No mais, pelos recursos solicitados, embora haja as bolsas para pessoas ostomizadas, há uma centralidade de necessidades decorrentes das deficiências físicas. E isso é reforçado ao longo da lista de propostas, neste e em outros temas, como uma que propõe transporte para pacientes com dificuldades de locomoção às unidades de saúde (RIO DE JANEIRO, 2005, p. 12) e outra sobre reabilitação com equipe multidisciplinar (2005, pp. 13 e 29).

Em um nível micro, pode-se dizer que essas propostas se devem ao fato dos/as delegados/as ou terem uma deficiência física ou serem mais próximos/as às demandas de quem tem tal deficiência. Já num contexto macro, esta centralidade revela o que ocorre no cotidiano, já que pessoas com deficiências físicas circulam mais pelas cidades e espaços, porque, embora tenham que lidar com diferentes barreiras também de ordem física (ausência

de rampas etc.) e que comprometam sua autonomia, não precisam de recursos para emitir suas opiniões, como ocorre no caso das pessoas com deficiências sensoriais. Ou seja, para expressarem suas demandas, não precisam contar com um intérprete de Libras, ou conteúdos em Braille, entre outros. Reduzir a multiplicidade de deficiências a deficiências físicas é uma prática muito comum e, inclusive, a grande imprensa insiste em se referir em suas matérias a pessoas com deficiência como *deficiente físico*, mesmo que esta seja surda ou cega ou tenha uma deficiência intelectual.

Nesta conferência, ainda foram eleitos/as os/as conselheiros/as para o Conselho Municipal e, analisando a lista para o biênio 2006/2007, a Comdef permaneceu com suas cadeiras cativas, sendo mantidos/as os/as conselheiros/as usuários/as com deficiência.

A 9ª Conferência Municipal tratou do tema *Avaliação e Resgate do Controle Social no SUS*, acontecendo de 14 a 16 de setembro de 2007, no mesmo local da edição anterior, com gestão do mesmo prefeito, mas novo secretário de saúde: Jacob Kligerman. Contou com 413 delegados/as e mais 120 convidados/as, sendo que a relatoria foi realizada por equipe ligada à Escola Nacional de Saúde Pública da Fiocruz. Este relatório foi, digamos, mais elaborado, tanto pelo formato do documento final, em brochura, quanto pela organização das temáticas das mesas e pela estrutura das atividades.

No entanto, no que diz respeito ao direito da pessoa com deficiência, não há absolutamente nenhuma referência, seja na apresentação dos/as delegados/as, seja nas mesas temáticas e propostas aprovadas que constam no relatório. Isto aponta para um retrocesso, tendo em vista que nas conferências anteriores foi possível identificar falas e também propostas. O que de mais próximo foi encontrado são referências à saúde mental, mas vale dizer que nem todas as pessoas com transtornos mentais têm uma deficiência, sendo um outro campo. E pode-se citar também que, entre as propostas que vieram das conferências distritais, uma Área de Planejamento (AP) apresentou a proposta de *fornecer órteses e próteses a todos que forem indicados*, mas não consta entre as aprovadas.

O que é mais interessante observar, neste caso, é que, se comparada às outras edições, esta é a que mais apresentou propostas específicas de pessoas com diferentes patologias (doentes renais crônicas, diabéticos...), bem como grupos sociais identitários e suas especificidades (a mulher e o debate sobre descriminalização do aborto e preservativo feminino; a população negra e a incidência de anemia falciforme). No entanto, as demandas das pessoas com deficiência não foram sequer consideradas, nem na lista de instituições escolhidas para o biênio 2008/2009, não constando nenhuma relacionada à pessoa com

deficiência (nem mesmo o Comdef, ainda que as cadeiras cativas estivessem mantidas – o que, aliás, mais uma vez, foi questionado, desta vez em forma de proposta e não de moção).

O último relatório analisado da etapa municipal foi o da 10ª Conferência, realizada de 25 a 27 de setembro e em 7 de novembro de 2009, com o tema O SUS para a população do Rio de Janeiro: seus trabalhadores, sua rede, saúde ambiental e a legislação do controle social. O local mudou, passando a ser o Teatro Mário Lago, no Colégio Pedro II de São Cristóvão; o prefeito mudou, sendo agora o Eduardo Paes, com a secretaria municipal de saúde sob a responsabilidade de Hans Dohmann. Desta vez, também foi realizada a 1ª Conferência Municipal de Saúde Ambiental, debatendo A saúde ambiental na cidade, no campo, no mar e na floresta: construindo. O relatório, embora tenha contado com uma equipe de relatoria para elaboração, é confuso, com dados dos dois eventos.

De cara, esta edição trouxe uma novidade que foi a aprovação da nova lei dos conselhos de saúde da cidade do Rio, apresentada na ocasião pelo então vereador Paulo Pinheiro. Entre as resoluções, esta lei instituiu não haver mais cadeiras cativas no conselho e, a partir de 2011, a presidência deste órgão seria decidida por eleição entre os membros. Ou seja, se o Comdef ainda estava presente nas conferências de 2003 e de 2005, já não aparecendo no biênio 2008/2009, mesmo com cadeira cativa, estes dados sugerem que algo ocorreu para justificar a ausência desta representatividade, podendo ser uma fragilidade ou até a falta de mobilização. Como veremos mais adiante, na 11ª Conferência, no âmbito do Conselho Municipal, não havia instituição representando usuários/as com deficiência – a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) integrava o conselho, mas representando o segmento de prestador de serviço. Ainda assim, foi possível localizar integrantes com deficiência vindos dos conselhos distritais.

Interessante observar que, entre as propostas submetidas à plenária na conferência de saúde ambiental, a de número 293 reivindicava a colocação de banheiros públicos para uso da população em geral e, em especial, para portadores de necessidades especiais, vinda mais uma vez da mesma AP que, anteriormente, também fez proposta relacionada a serviços de órtese e prótese. Para além dos termos inadequados usados – portadores de necessidades especiais e em especial –, esta pontuação mostra uma transversalidade da questão da deficiência, sendo considerada em outras discussões.

Com relação às propostas aprovadas nessa Conferência Municipal, cinco tratavam de serviços de reabilitação. Embora reforçando a centralidade das demandas de pessoas com deficiência física, uma outra proposta (RIO DE JANEIRO, 2009, p. 56) fala tanto de comunicação e informação, quanto de deficiência, ao reivindicar trabalhar a divulgação da

lei federal nº7853/89, art. 2, que trata do acesso especial para qualquer deficiente, não só físico e seus acompanhantes nos serviços de saúde em todas as áreas de planejamento, para que a mesma seja cumprida. Assim, se reconheceu a necessidade de se divulgar mais informação sobre legislação, bem como a existência de especificidades que devem ser consideradas para o acesso às unidades de saúde.

Para concluir, a moção de nº10 aprovada reivindicou a realização de seminários temáticos sobre diversas patologias no intervalo das conferências municipais de saúde. Não se aprofundam nos temas, mas, no entanto, cabe pensar se as deficiências estariam, por exemplo, incluídas aqui como uma patologia.

#### 4.1.2 – Conferências Estaduais de Saúde do Rio de Janeiro

No caso das Conferências Estaduais de Saúde do Rio de Janeiro, foram analisadas a 1ª (1991), a 2ª (1995), a 3ª (1999) e a 4ª (2003), sendo que a inserção da primeira se deu porque o relatório da 5ª edição (realizada em 2007) ainda não foi aprovado pelo Conselho Estadual de Saúde.

Quanto à 1ª Conferência Estadual, teve como tema *A municipalização é o caminho* e aconteceu na Uerj, de 10 a 13 de outubro de 1991. O governador era Leonel Brizola, e o relatório, datilografado e com a leitura bem difícil, pela qualidade da cópia, não apresentou informações quanto ao número de participantes.

Sobre como a deficiência foi apresentada, logo na página 1, no regimento, entre as entidades da comissão organizadora está o Comdef, subentendendo-se que este órgão fazia parte do Conselho Estadual de Saúde. Também no regimento (RIO DE JANEIRO, 1991, p. 7), diz que, nesta comissão, entre os/as usuários/as, estavam dois da área de necessidades especiais. A reabilitação, como nas conferências municipais, também aparece recorrentemente, sendo tema, por exemplo, do ciclo de debates pré-conferência, na mesa *Saúde e violência*, onde Paulo Pinheiro (então diretor do hospital Miguel Couto) falou sobre *Prevenção, atenção e reabilitação na emergência e trauma* (1991, p. 14). Trata-se de uma questão afim à deficiência, embora não seja possível compreender o que foi debatido. Do mesmo modo, a saúde mental é abordada com frequência, discutindo-se, entre outros aspectos, a estrutura dos manicômios e propondo outros tratamentos psiquiátricos (1991, p. 20).

Nas deliberações relacionadas a medicamentos, falou-se em prótese, estipulando que a política de aquisição de medicamentos, prótese e correlatos deverá ser viabilizada em cada

município (1991, p. 21). E, mais uma vez, a deficiência foi classificada como uma doença, aparecendo no item Doenças crônicas a previsão de que seja usada tecnologia de ponta e equipamentos para portadores de deficiência (1991, p. 21).

Já no tema Modelo assistencial, entre os princípios e diretrizes propostos, diz que:

As ações preventivas e de saúde coletiva deverão ser priorizadas da mesma forma que as que previnem e tratam as deficiências físicas, sensoriais e/ou mentais, sendo impedida qualquer prática que promova a eugenia. A dicotomia preventiva/curativa deverá ser superada em função de uma ação integral da saúde. (p. 22).

Ao mesmo tempo em que se falava de prevenção da deficiência, podendo soar como algo pejorativo, não desejado e pressupondo parâmetros, contestava-se práticas eugenistas, havendo uma preocupação em não considerar que há um modelo de ser humano a ser seguido que excluiria pessoas com deficiência.

Deste relatório, vale ressaltar que, entre as propostas de programas e ações específicas, há um tópico (nº 3) relacionado a um Programa de atendimento aos portadores de deficiência, estabelecendo:

Inclusão de forma mais concreta dos portadores de deficiência nas políticas municipais de saúde, englobando o direito à saúde mental e assegurando a prevenção, o tratamento precoce, habilitação e reabilitação nas unidades públicas, com garantia dos equipamentos de auxílio necessários à sobrevivência e recuperação das pessoas, inclusive transplante de órgãos (1991, p. 26).

O texto segue, falando na necessidade de se ter uma equipe multidisciplinar, e, no entanto, centrado, mais uma vez, nas especificidades das deficiências físicas e na aproximação à saúde mental.

Para além deste aspecto e da recorrência do termo portador e deficiências, que, na verdade, marca uma época, vale notar esta temática entre os programas específicos, sugerindo uma presença influente de representantes do movimento neste contexto. Por fim, ao falar da composição do Conselho Estadual de Saúde, das 44 pessoas, 22 são representantes de usuários/as e 2 representam portadores de necessidades especiais, neste caso, a Federação das Associações de Deficientes Físicos de Estado do Rio de Janeiro (Faderj) e o Movimento Autônomo de Deficientes.

Passando para a 2ª Conferência Estadual de Saúde, o governador na ocasião era Marcelo Alencar e o secretário de Estado de Saúde era Antonio Luiz de Medina, tendo sido realizada de 10 a 14 de julho de 1995, novamente na Uerj, e no auditório do Ministério da

Saúde, no Rio, em 27 de julho de 2007, com o tema Constituição do SUS: a busca da qualidade na saúde pública . Participaram ao todo 2 mil pessoas, sendo que 952 eram delegados/as, 970 observadores/as e mais dezenas de convidados/as.

A predominância de questões relacionadas às demandas de pessoas com deficiência física se repetiu, e, por exemplo, nas propostas sobre modelo assistencial , a de número 5 (RIO DE JANEIRO, 1995, p. 2) dizia respeito à distribuição de órteses e próteses, e também medicamentos para diversas doenças. Além da deficiência física e dos serviços de reabilitação, mais uma vez, a associação da deficiência à doença ficou evidente e uma outra classificação apareceu, ao se falar em garantir atendimento domiciliar ao paciente portador de deficiência grave e crônico (RIO DE JANEIRO, 1995, p. 2). Não há mais detalhes que nos ajudem a compreender o que se quis dizer com portador de deficiência grave e crônico , mas, em relação à proposta em si, por que, em vez do atendimento domiciliar, não se assegura o que está na lei, em termos de garantir acessibilidade no transporte público, bem como nas unidades hospitalares? Esta edição da Conferência teve poucas referências, pelo que se observou.

Na 3ª Conferência Estadual, mais uma vez na Uerj, com 1200 delegados/as, o tema foi SUS: Consolidação, humanização e controle social , tendo como governador Anthony Garotinho e Gilson Cantarino O Dwyer como secretário de Estado de Saúde. Esta edição ocorreu entre 17 e 20 de setembro e em 6 de novembro de 1999 e a versão do relatório disponibilizou algumas falas de palestrantes em mesas de debate, o que ajudou a ter uma idéia do andamento das atividades. Ao mesmo tempo, foi marcada pela forte presença de falas de políticos/as e teve um debate interessante sobre comunicação no contexto do controle social em saúde.

No que diz respeito à deficiência, nas mesas e nos debates em sequência, não houve nenhuma menção a tal questão. Podemos dizer que apenas no painel Violência: uma questão de saúde pública (RIO DE JANEIRO, 1999, p. 42) uma expositora, ao falar de acidentes no trânsito, abordou o custo com reabilitação, geralmente não pensado nas políticas de saúde – o que, mais uma vez, está ligado à deficiência física. No mais, grupos populacionais específicos foram temas de diferentes painéis, como criança e adolescente e mulher. Seria ótimo se a não aparição da deficiência como temática se devesse a um entendimento de que se trata de algo transversal aos demais assuntos, já que podemos ter, por exemplo, crianças com deficiência, mulheres com deficiência... Mas, pelo andar dos painéis, não foi bem assim.

Outro painel que ficou mais próximo, embora, como já dito, não necessariamente uma pessoa com transtornos mentais tenha deficiência, foi o sobre saúde mental, onde, inclusive,

uma representante de Associação de Familiares e Amigos de Doentes Mentais citou que o doente mental deve ser considerado o maior de todos os deficientes, porque seu problema é tal que, nos casos graves, sua vontade fica profundamente atingida (RIO DE JANEIRO, 1999, p. 63). Além de generalizar a relação transtornos mentais e deficiência, esta fala reforça que a deficiência é um problema, o que, de certo modo, favorece os estigmas e o modelo médico da deficiência, conforme discutido no Capítulo 1.

Quanto às deliberações, mais aspectos de saúde mental são considerados, dessa vez, sobre adequar as unidades para receber gestantes portadoras de doença mental, numa proposta sobre atenção materna, supondo um entendimento de contemplar a diversidade e especificidades das mães (RIO DE JANEIRO, p. 91). Há uma proposta que prevê a oferta de órteses, próteses e bolsas coletoras (1999, p. 93), atingindo pessoas com deficiências físicas e ostomizadas (1999, p. 92), e também um item sobre Atenção a pessoas portadoras de deficiência, com destaque para os seguintes grupos: a) deficientes auditivos; b) deficientes visuais; c) acesso a cirurgias para miopia e astigmatismo; d) portadores de necessidades especiais. Além da recorrência do termo portador, fala-se em deficiências sensoriais, pouco comum nos documentos até então analisados. No entanto, reparem que, neste trecho, não são citadas as demandas destas deficiências. No mais, o que levou a considerarem o item d) Será que portador de necessidades especiais vai além de ter uma deficiência? Por isso, no movimento, costuma-se dizer que necessidades especiais todas as pessoas têm, com ou sem deficiência.

Já no final do relatório, entre os membros do Conselho nomeados em 1996, estavam representadas entidades de portadores de deficiência, sendo dois titulares (um da União dos Cegos do Brasil e outra da Faderj), com dois suplentes (da Faderj). Há também informações sobre os membros nomeados (1999, p.113) a partir daquele ano, 1999, constando novamente entidades de portadores de deficiência, na mesma quantidade. Desta vez, como suplentes, foram escolhidos/as representantes da Associação dos Renais Crônicos do Estado do RJ e da Associação de Amigos, Familiares e Doentes Mentais do RJ, o que aponta para uma concepção de deficiência que não condiz com o que prevê a legislação brasileira, a partir da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Passando para a 4ª Conferência Estadual, esta foi a que mais propostas sobre deficiência apresentou, comparando com as demais. O tema desta vez foi Saúde: um direito de todos e um dever do estado; a saúde que temos, o SUS que queremos, ocorrendo entre 13 e 17 de novembro de 2003, no Hotel Glória, e também em 28 de novembro, no Hospital dos

Servidores do Estado. A governadora na época era Rosinha Garotinho e o secretário de Estado de saúde era Gilson Cantarino.

Ainda no relato sobre os debates, na mesa *As três esferas de governo e a construção do SUS*, um palestrante falou sobre a *A organização da atenção básica*, ressaltando que os gestores precisam ser sensíveis às necessidades das populações, tais como raça, faixa etária (RIO DE JANEIRO, 2003, p. 14), mas, no entanto, não cita deficiência. Aliás, em geral, as falas que citam especificidades de grupos populacionais não tratam da deficiência e, em um outro momento, quando se falou da importância de realizar estudos técnicos sobre a lógica da atenção de acordo com segmentos populacionais, pessoas com deficiência não foram mencionadas. Se a deficiência não é considerada como uma variável nas pesquisas e estudos em saúde, como se obter conhecimento sobre suas demandas? A não cogitação de se investigar informações acerca deste grupo é um reflexo de uma invisibilidade e que acaba, por conseguinte, sendo cíclica.

Já nas propostas, além das mais recorrentes de reabilitação, no Eixo temático 1 – *Direito à saúde*, no item *direitos dos grupos sociais*, são apresentados os direitos dos portadores de necessidades especiais, com cinco demandas, tais como:

1.3.3.1 Garantir e facilitar aos portadores de deficiência e patologias crônicas ou quaisquer outras patologias o acesso a todos os profissionais de saúde [...], a todos os exames complementares e a todos os medicamentos necessários, órteses e próteses, coibindo o clientelismo praticado pelas prefeituras e parlamentares no fornecimento de insumo. [...]

1.3.3.3 Garantir condições de acessibilidade, orientação e mobilidade nos serviços de saúde aos portadores de deficiência e patologias crônicas (como os deficientes físicos, visuais e auditivos), visando a sua independência e inserção social. (RIO DE JANEIRO, 2003, p. 26).

Ao mesmo tempo em que se trata da independência da pessoa com deficiência e inserção social, mais uma vez, esta é colocada como uma doença crônica. Do mesmo modo, novamente, se entende *portador de necessidades especiais* para além de pessoas com deficiência, incluindo pessoas com patologias, tais como as renais e as hepáticas. O modelo médico se sobressai nesta conferência, em detrimento do modelo social da deficiência, sendo vista como uma doença e que, por conseguinte, fortalece a construção de estigmas da pessoa com deficiência como uma pessoa doente.

Outra questão abordada é a adequação nos municípios da lei estadual sobre concessão de passe transporte aos portadores de deficiência e doenças crônicas de natureza física, mental ou psiquiátrica, sem discriminação (RIO DE JANEIRO, 2003, p. 29), no Eixo 3 – A



intersectorialidade das ações de saúde . No entanto, deixam-se de fora pessoas com deficiências sensoriais, que também têm direito a tal benefício. No mesmo eixo, há propostas que exigem treinamento para humanizar os/as profissionais do setor de transporte coletivo no atendimento aos idosos e aos portadores de deficiências e patologias crônicas (2003, p. 30). Já no Eixo 5 – Organização da atenção à saúde (2003, p. 36), se propõe que o gestor organize e articule a rede de atenção ao portador de patologias e deficiências, falando da criação de serviços de dispensação de órteses e próteses, e bolsas coletoras para pessoas ostomizadas.

□ possível ver tentativas de cruzamento de demandas, por exemplo, no Programa de Assistência à Saúde da Mulher, Criança e Adolescente. Neste caso, fala-se na humanização do atendimento também às gestantes portadoras de transtornos mentais e soropositivas (2003, p. 40). Embora especificidades de outras mães possíveis não sejam contempladas, esta conferência caminhou para a transversalidade dos temas em alguns casos. Ao mesmo tempo, este relatório se refere de diferentes maneiras a pessoas com deficiência, inclusive, por meio da sigla PNE para portadores de necessidades especiais (2003, p. 43), quando se reivindica a garantia de unidades de saúde com atendimento especializado, o que é estranho ao se referir a pessoas, já que siglas representam instituições, entidades... E dificilmente teríamos, por exemplo, a sigla PN, para pessoas negras, embora tenha se adotado LGBT para marcar diferentes orientações sexuais.

Ainda sobre atendimento, há uma proposta no Eixo 7 – trabalho na saúde que diz:

qualificar os trabalhadores da saúde (inclusive aqueles que atendem nas farmácias básicas das unidades) e capacitar os profissionais no atendimento a pessoas nas seguintes áreas: população negra (diagnóstico das especificidades e características genéticas, culturais e socioeconômicas), saúde mental, portadores de deficiências auditivas, visuais e outras patologias especiais, bem como no manuseio adequado dos equipamentos sob responsabilidade destes profissionais. (2003, p. 50).

Para além de se considerar deficiências outras patologias especiais, conteúdos dos movimentos sociais, como da ONG Escola de Gente (2003), lembram que, se as pessoas convivessem desde cedo com a diversidade de seres humanos, não apenas com seus pares, não seria necessário esperar que alguém se qualificasse para lidar com a deficiência.

No mais, nas moções aprovadas, havia uma referente à deficiência, em repúdio à organização da Conferência Municipal de Pessoas Portadoras de Deficiência de São Gonçalo por não divulgar o encontro (2003, p. 65). Ainda cabe destacar que, no Eixo – Informação e comunicação em saúde, nos princípios gerais, é dito que toda e qualquer

informação sobre saúde deve ser disponibilizada para a sociedade brasileira em linguagem clara e acessível a todos os níveis de conhecimento . Será que as demandas comunicacionais de pessoas com deficiência são levadas em conta? Começando pelos próprios relatórios, por exemplo, analisados, nenhum estava disponibilizado em formato acessível.

#### 4.1.3 – Conferências Nacionais de Saúde

Os relatórios das seguintes Conferências Nacionais de Saúde foram analisados: 10ª (1996), 11ª (2000), 12ª (2003) e 13ª (2007). Todas aconteceram em Brasília, DF, e é possível adiantar que a análise desses documentos evidencia que as referências a pessoas com diferentes deficiências em conferências nacionais são maiores e mais elaboradas, do ponto de vista das especificidades, se comparadas às edições regionais.

Começando pelo relatório da 10ª Conferência Nacional de Saúde, realizada entre 2 e 6 de setembro de 1996, e tendo, na ocasião, como ministro da saúde Adib Domingos Jatene e presidente do país Fernando Henrique Cardoso, não se identificou um tema central. No que diz respeito à deficiência, logo no início (BRASIL, 1998, p. 6), registra-se que na Comissão Organizadora, formada por membros do Conselho Nacional de Saúde, tinha um representante de entidades nacionais dos portadores de patologias e deficiências .

□ possível identificar mais conteúdos nas deliberações relacionadas à Sistema de controle, avaliação e auditoria do SUS , com a solicitação de reabilitação (que aparece em outras partes do relatório) e de fiscalização de procedimentos de distribuição de órtese e prótese (BRASIL, 1998, pp. 25 e 36), e também em Financiamento da saúde , tratando de recursos para pessoas com deficiências físicas (BRASIL, 1998, p. 50).

Neste relatório, um aspecto interessante diz respeito ao tema da Formação e desenvolvimento de recursos humanos e saúde , aparecendo, como no caso de uma Conferência Estadual, solicitação de capacitação dos/as profissionais para o atendimento integral às pessoas portadoras de deficiências e patologias crônicas, através da criação de núcleos multidisciplinares de assistência, ensino e pesquisa, dentro das universidades públicas e privadas (BRASIL, 1998, p. 65). Neste caso, se propõe uma parceria do CNS e do Ministério da Saúde com o Ministério da Educação, o que sugere um entendimento de que processos inclusivos pressupõem medidas intersetoriais. Ainda se propõe a inclusão da linguagem de sinais como disciplina curricular, visando a preparação de profissionais para o atendimento integral aos deficientes auditivos (BRASIL, 1998, p. 65). Cabe lembrar que a Libras não é uma linguagem, mas uma língua, tão oficial quanto o português no Brasil,

reconhecida pela lei 10.436, de abril de 2002, conforme já explicado. E, sendo um relatório de 1996, o fato é que até hoje nada praticamente foi feito neste sentido, com casos mais recentes, inclusive, de usuários/as surdos/as internados/as em unidades sem intérprete da Libras vindo a óbito, por não conseguirem se comunicar e expressar, assim, suas dores, necessidades e angústias (WERNECK, 2003, p. 39).

Além de uma referência à saúde da criança com deficiência, há um item específico sobre Políticas e Orteses e Próteses e outro Saúde das Pessoas Portadoras de Deficiência . Neste último caso, destacam-se diferentes deficiências – mentais, físicas, visuais e auditivas (mais uma vez, uma confusão sobre doença mental, sem citar deficiências intelectuais). As propostas falam em reabilitação, medicamentos, equipamentos e procedimentos. São estipulados prazos para a elaboração de projeto de lei sobre a obrigatoriedade de adaptações de edifícios de uso público e transporte coletivo para garantir acesso – no entanto, não fala na acessibilidade comunicacional.

Já a 11ª Conferência Nacional de Saúde teve como título O Brasil falando como quer ser tratado e tema Efetivando o SUS. Acesso, qualidade e humanização na atenção à saúde com controle social , e aconteceu entre 15 e 19 de dezembro de 2000. O presidente da República ainda era Fernando Henrique Cardoso e o ministro da saúde José Serra. A carta da conferência, ao citar as repercussões dos ajustes fiscais no setor da saúde, fala da desarticulação dos diversos níveis do sistema de saúde, afetando, sobretudo, os portadores de deficiências e patologias por suas dependências de serviços mais especializados (BRASIL, 2001, p.14). Ao se falar em controle social e formulação de estratégias diferenciadas para questões específicas de grupos vulneráveis, pessoas portadoras de deficiência são consideradas (BRASIL, 2001, p. 60). Há novamente a recomendação que profissionais devem considerar a diversidade dos/as usuários/as, sem distinção, incluindo a deficiência (BRASIL, 2001, p. 112), reclamação recorrente que sugere formas de discriminação em espaços que deveriam assegurar acolhimento.

Uma proposta que ainda não tinha sido observada e se apresentou no item Determinantes das condições de saúde e problemas prioritários no país diz respeito à criação de um conselho nacional intersetorial, incluindo o de pessoas portadoras de necessidades especiais (BRASIL, 2001, p. 76), entendendo a importância de que diferentes segmentos estejam reunidos na formulação das diretrizes. Neste item, há também a solicitação de se rever e integrar as políticas sociais desenvolvidas atualmente para diferentes segmentos, incluindo de órteses e próteses , e estendendo as ações de assistência social aos portadores de deficiência física e patológica . Aparentemente, a proposta quis se referir a pessoas com

deficiência em geral, mas acabou reduzindo à física e, mais uma vez, se associa deficiência à patologia. Por fim, se fala em adaptar os meios de transportes que tenham concessão pública, para viabilizar a sua utilização pelos portadores de deficiência, colocando rampas e placas em Braille (BRASIL, 2001, pp. 106-109), preocupação que reúne acessibilidade física e comunicacional – embora outras deficiências continuem de fora.

Nas propostas temáticas sobre o Fortalecimento dos princípios do SUS: o caráter público, a integralidade, a equidade e a humanização (BRASIL, 2001, p. 114), também se fala na garantia da oferta igualitária de serviços, dirigida para demandas de portadores de deficiência, em saúde mental e ações para pessoas com deficiências múltiplas (BRASIL, 2001, p. 141), sendo a primeira vez que se faz menção a deficiências múltiplas. Outra proposta nova está no item Outras políticas e programas específicos, destacando que pessoas com deficiência dependentes tenham o direito de ter acompanhante em caso de internação. Nesta conferência, há uma concepção da deficiência mais integral e transversal, com a solicitação de que outros serviços sejam assegurados, incluindo o deslocamento da pessoa até as unidades de saúde, serviços de alta complexidade, adaptação de equipamentos e a eliminação de barreiras, em um item sobre Assistência à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2001, pp. 151-152).

Esse relatório tem um cuidado maior em tratar da atenção à saúde de diferentes grupos em situação de vulnerabilidade, como evidente a seguir:

Definir estratégias de IEC diferenciadas e específicas para grupos vulneráveis, com articulações inter-conselhos (como os tutelares). Buscar o aprimoramento das legislações e normas capazes de garantir o direito integral à Saúde aos índios, mulheres, negros, crianças, idosos, homossexuais, portadores de patologias e deficiências, dentre outros grupos e minorias discriminadas (BRASIL, 2001, p. 187).

No entanto, novamente a deficiência é associada à patologia e usa-se a expressão minorias discriminadas a diferentes segmentos que, na realidade, em nada tem de minoria, se consideramos o número que representam na sociedade brasileira.

Passando para a 12ª Conferência Nacional de Saúde, esta aconteceu entre 7 a 11 de dezembro de 2003, com o tema A Saúde que temos, o SUS que queremos, sendo intitulada Conferência Sérgio Arouca, em homenagem ao sanitarista falecido pouco antes do evento. Prevista para 2004, foi antecipada porque naquele ano se completavam 15 anos de SUS. Houve mais de quatro mil participantes e, na ocasião, o presidente da República era Luiz Inácio Lula da Silva e o ministro da Saúde era Humberto Costa.

Sem sombra de dúvidas, juntamente com o da Conferência seguinte e em comparação com as edições anteriores analisadas, foi o relatório que mais reuniu referências a pessoas com deficiência, mencionadas em diferentes eixos temáticos, em geral, de forma mais transversal. No total, foram mais de 40 referências nas propostas, distribuídas nos seguintes eixos temáticos: Direito à saúde; A seguridade social e a saúde; A intersectorialidade das ações de saúde; A organização da atenção à saúde; Controle social e gestão participativa; Trabalho em saúde; Ciência e tecnologia e a saúde; Financiamento da saúde; e Comunicação e informação em saúde. Além disso, houve a participação de pessoas com deficiência em algumas mesas e também destaque em três moções.

Ressaltando algumas propostas, é evidente um maior cuidado em contemplar e respeitar a diversidade da população brasileira, a partir do destaque de grupos sociais em situação de vulnerabilidade, tais como pessoas idosas, negras e mulheres, numa perspectiva de propor políticas públicas inclusivas. Em geral, as pessoas com deficiência também foram citadas, o que é um indício de atenção às especificidades de suas demandas, como em uma das diretrizes gerais do eixo Direto à saúde , que diz:

15. Ampliar e implementar políticas públicas afirmativas, inclusivas e de combate a preconceitos, em particular as ações sociais do governo na área da Saúde, com campanhas educacionais claras e objetivas nos meios de comunicação, que contemplem as questões de raça, étnicas, de gênero, orientação sexual, religião, as especificidades dos diversos ciclos de vida (idade) e de pessoas com deficiências, portadores de transtornos mentais e outras condições pessoais geradoras de exclusão, como adolescentes em conflito com a lei e presidiários. (BRASIL, 2004, p. 28).

Este teor é evidente ao longo do relatório, com a solicitação de ações intersectoriais e, pela primeira vez, em todos os documentos analisados, foi possível identificar algo relacionado à saúde sexual e reprodutiva, incluindo a de pessoas com deficiência, geralmente não reconhecidas ao se tratar de sexualidade, estigmatizadas como seres assexuados. A proposta em questão fala, no entanto, em ações dirigidas para a saúde da mulher, adotando enfoques de raça, etnia e de orientação sexual, bem como priorize as ações voltadas para as mulheres rurais, trabalhadoras domésticas e pessoas com deficiência, articulando as ações intersectoriais de combate à violência doméstica, sexual e racial contra as mulheres, conforme o Plano Nacional da Atenção à Saúde da Mulher (BRASIL, 2004, p. 31). Porém, em outros momentos, falando ainda da saúde das mulheres, as com deficiência não são lembradas quanto à garantia de acesso à informação para as □.□mulheres em todos os níveis de atenção sobre os serviços que atendem às suas necessidades de saúde com qualidade e assistência

integral, respondendo as especificidades de saúde das mulheres negras, indígenas, profissionais do sexo e derivadas de sua orientação sexual (BRASIL, 2004, p. 31). Ou seja, enumerar a diversidade possível de pessoas é um risco para deixar alguma de fora.

Outra proposta inédita diz respeito à contratação de pessoas com deficiência, embora se fale apenas na deficiência física: Recomendar aos órgãos executivos das três esferas de governo que implementem políticas de incentivo aos empresários que contratarem pessoas acometidas de doenças crônicas e/ou degenerativas, com deficiências físicas, que possuam necessidades especiais ou transtornos psíquicos □.□ (BRASIL, 2004, p. 31).

Ainda é possível identificar propostas que tratam de assistência social e benefícios de seguridade social para pessoas com deficiência, bem como da garantia do controle social em políticas públicas destinadas a diferentes segmentos populacionais, tais como pessoas com deficiência e com necessidades especiais (BRASIL, 2004, p. 38). Ao mesmo tempo em que se usa recorrentemente pessoas com deficiência e não termos como portadores de necessidades especiais, em diferentes partes, depois de se falar em deficiência, adiciona-se necessidades especiais, sendo que, conforme lembra Werneck (2003), qualquer pessoa tem necessidades especiais, não apenas pessoas com deficiência.

Mais uma vez, aparecem reivindicações voltadas para pessoas com deficiências físicas, falando-se em órtese, prótese e reabilitação. Do mesmo modo, há diretrizes específicas solicitando atendimentos para pessoas com deficiência com equipes multidisciplinares, e, ao mesmo tempo, há moção que reforça que pessoas com transtornos mentais não sejam classificadas como pessoas com deficiência, o que contraria algo recorrente nas demais edições de conferências:

O plenário da 12ª Conferência Nacional de Saúde aprova a recomendação de que seja realizada uma campanha nacional desmistificando a classificação generalizada dos portadores de deficiências ou transtornos mentais como deficientes mentais, principalmente dos portadores de seqüelas de paralisia cerebral que têm afetada a área motora, mas que na maioria dos casos têm a capacidade intelectual preservada. (BRASIL, 2004, p. 191).

No eixo de Organização da atenção à saúde há o item Atenção às Pessoas com Deficiência e Portadores de Doenças Específicas, do mesmo modo que há sobre a atenção à população indígena, trabalhadores/as etc., mas sem se considerar que há, por exemplo, índios/as, mulheres e trabalhadores/as com deficiência. Fica, novamente, o desafio de pensar em diretrizes transversais e, mais uma vez, se fala em garantir acessibilidade para as pessoas com deficiência aos serviços de saúde, tratando de adaptações físicas e capacitação em

Língua Brasileira de Sinais (Libras) aos profissionais da área de atendimento ao público, para a comunicação com as pessoas com deficiência auditiva (BRASIL, 2004, p. 98).

Outros eixos tratam da garantia de adaptações para que pessoas com deficiência tenham acesso à informação, falando-se em financiamentos para que sejam implementados recursos de acessibilidade. No próprio eixo de Comunicação e Informação em Saúde, há deliberações neste sentido de pensar na acessibilidade, ao se falar na política editorial das três esferas de governo, na central de atendimento sobre medicamento e também nas informações nas unidades de saúde, estabelecendo Desenvolver projetos de informação e informatização da saúde de forma hierarquizada e regionalizada, prevendo a informatização de todas as unidades de saúde, com recursos adaptados às pessoas com deficiência (BRASIL, 2004, p. 171). □ interessante ver, 10 anos depois, na 14ª Conferência, como discutiremos a seguir, que pessoas com deficiência continuam reivindicando acesso às informações disponibilizadas, o que evidencia ainda uma distância à efetivação destas deliberações.

Chegando ao último relatório analisado, da 13ª Conferência Nacional de Saúde, realizada entre 14 e 18 de novembro de 2007, com o tema Saúde e Qualidade de Vida Políticas de Estado e Desenvolvimento, este foi o que mais apresentou propostas relacionadas à comunicação e ao acesso à informação para pessoas com deficiência. Mais uma vez, o presidente era Luiz Inácio Lula da Silva e já o ministro da Saúde era José Gomes Temporão, contando com 4.700 participantes, entre delegados/as e observadores/as.

Este relatório traz à tona um aspecto não visto antes, e que se repete em diferentes momentos nesta edição que é a reivindicação, por pessoas com determinadas patologias, de serem classificadas como tendo deficiência. Isto ocorre, por exemplo, no Eixo I – Desafios para a efetivação do direito humano à saúde no Século XXI: Estado, Sociedade e Padrões de Desenvolvimento, ao se solicitar: Tipificar a insuficiência renal crônica e a fissura labiopalatina como deficiências físicas, garantindo que essas pessoas possam ser contempladas pela legislação das pessoas com deficiências, buscando seu tratamento em parceria entre as três esferas de governo e instituições de reabilitação, além do acesso aos benefícios sociais (BRASIL, 2008, p. 29). E vai se repetir como uma demanda das pessoas com albinismo<sup>30</sup>: Considerar as pessoas com albinismo como pessoas com deficiência, promovendo campanhas de esclarecimentos para a população dos motivos da manifestação do gene, evitando discriminação com relação à manifestação Albina (BRASIL, 2008, p. 96).

---

<sup>30</sup> Entre as entrevistas realizadas na 14ª Conferência Nacional de Saúde, em 2011, há uma pessoa albina que, inclusive, ressaltou que a pessoa com albinismo tem baixa visão, o que caracteriza uma deficiência visual.

Reparem que pessoas com insuficiência renal crônica, fissura labiopalatina e com albinismo pedem para serem reconhecidas como tendo deficiência, para que, com isso, tenham acesso a políticas, o que faz lembrar a discussão de Frohmann acerca dos enunciados científicos citada no Capítulo 1. Assim como no exemplo que tal autor mostra, a inserção na categoria de pessoas com deficiência significa aqui a possibilidade de mais reconhecimento, visibilidade e acesso a direitos, tendo em vista que, na ocasião, alguns avanços em termos de legislação tinham sido consolidados, como a aprovação, em 2006, da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Além disso, as políticas voltadas para pessoas com deficiência também são descritas nas deliberações do presente relatório como modelo para outros segmentos, por exemplo, para pessoas com anemia falciforme: Desenvolver políticas de inclusão dos portadores de doenças falciformes no mercado de trabalho, incluindo cotas de emprego, a exemplo das ações afirmativas adotadas para portadores de deficiência (BRASIL, 2008, p. 63). Assim, por mais críticas que as ações específicas para pessoas com deficiência recebam do próprio movimento, outros setores reconhecem as mesmas como parâmetro a ser seguido.

Há ainda tantas outras propostas referentes a financiamento de serviços e assistência, menos concentradas nas demandas das pessoas com deficiências físicas, havendo também solicitações para outras deficiências, como conteúdos em Braille (BRASIL, 2008, p. 38), eliminação de barreiras arquitetônicas e de comunicabilidade (BRASIL, 2008, p. 39), disponibilização de aparelhos auditivos, com referência a decretos que, em tese, deveriam ser cumpridos:

82. Exigir que as instituições públicas de saúde cumpram o estabelecido pelo Decreto nº5.626/04, o qual estabelece que as empresas concessionárias de serviços públicos de saúde devem dispor de, pelo menos, 5% de trabalhadores capacitados para o uso e a interpretação da língua brasileira de sinais (Libras) para atuar como intérprete nos serviços de saúde (SUS) no atendimento às pessoas com deficiências visuais e auditivas. (BRASIL, 2008, p. 85).

Se há o decreto e ainda aparecem reivindicações para o seu cumprimento, sugere-se que falta, ao mesmo tempo, fiscalização para que as leis sejam, de fato, cumpridas. Ao mesmo tempo em que se observa no relatório que a deficiência é destacada juntamente com doenças incapacitantes, é possível ver uma transversalidade, ao se falar na saúde de mulheres e na garantia de ações ... nos três níveis de governo (federal, estadual e municipal) e implementar suas ações de atenção integral (raça, cor, etnia, deficiência e diferentes orientações sexuais), por meio de educação permanente aos gestores e profissionais



(BRASIL, 2008, p. 108). Do mesmo modo, no caso de crianças e adolescentes: viabilização do tratamento e da reabilitação e inclusão da criança e do adolescente com fissura labiopalatina e com deficiência conforme o que garante o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) no capítulo 1, artigos 7 e 11 (BRASIL, 2008, p. 106).

Em uma outra deliberação, recomenda-se a adoção da expressão pessoa com deficiência, aprovada internacionalmente e ratificada pelas leis brasileiras (5.296/04 e 7.853/89), o que, nitidamente, foi mais adotado neste relatório se comparado aos demais, embora tenha escapado uma ou outra expressão em desuso. Por fim, ainda é possível observar diferentes propostas no eixo A participação da sociedade na efetivação do direito humano à saúde relacionadas ao acesso à informação para pessoas com deficiência e ao direito à participação, com linguagem acessível, realização de conferência específica sobre a saúde deste segmento, uso de *softwares* adaptados e cuidados com hospedagem, deslocamento e alimentação para delegados/as com deficiência. O que, como discutiremos mais adiante, foi uma questão na 14ª Conferência, quatro anos depois. Além disso, seis moções falam de pessoas com deficiência, entre solicitação de cadeiras de roda, serviços especializados adequados e outros recursos.

Voltar a estes documentos nos ajuda a compreender a trajetória dos movimentos de pessoas com deficiência no contexto da saúde, bem como a identificar questões conjunturais e políticas da saúde no município e no estado do Rio de Janeiro e no país, recorrências e transformações nas demandas. Vemos também as falas de atores políticos importantes no cenário brasileiro, como Betinho e Herbert Daniel, e pesquisadores/as significantes como Cecília Minayo e Janine Cardoso em cena; vemos as pautas de saúde mais urgentes de determinados períodos; vemos termos obsoletos ainda serem usados, como *aidéticos* e portadores de necessidades especiais; vemos campos como da comunicação, informação e saúde dando os seus primeiros passos; vemos reivindicações e problemas se repetindo, sem muita novidade.

No que diz respeito à deficiência, dos relatórios analisados, podemos dizer que todos praticamente citaram propostas relacionadas às pessoas com deficiência, com exceção do referente à 9ª Conferência Municipal de Saúde (2007). Ao mesmo tempo, é possível observar uma maior presença dessas temáticas nas edições nacionais, com uma diversidade de abordagens, seguidas das etapas estaduais fluminenses. No caso das conferências municipais, o fim da cadeira cativa no Conselho Municipal de Saúde, aliada a uma provável desmobilização local do movimento de pessoas com deficiência, levou à aparente menor ou nenhuma participação de representantes. Os conselhos distritais podem ter algum tipo de

representação neste sentido, mas esta se refletiu de forma tímida nos relatórios e nem todas as propostas foram aprovadas, enfraquecendo este segmento nestes eventos. O fato é que, sem a cadeira cativa, o Comdef parou de dialogar neste espaço.

No geral, as conferências realizadas mais recentemente, desde os anos 2000, reúnem mais referência e dão mais visibilidade a reivindicações de pessoas com deficiência, com avanços e retrocessos e diferentes níveis de aparição, conforme tentei destacar ao longo desta seção. Embora a sua análise não tenha sido prevista na metodologia, cabe dizer que, das edições acompanhadas em 2011, a 14ª Conferência Nacional de Saúde foi a única que disponibilizou o seu relatório final (BRASIL, 2012), bem como a carta do encontro enquanto esta dissertação era desenvolvida.

O processo em si de sistematização do caderno de propostas apresentado nesta Conferência sofreu críticas por parte de alguns/as entrevistados/as, apontando que algumas propostas aprovadas nas etapas estaduais ou tinham sido desconsideradas ou editadas a ponto de descaracterizarem o conteúdo original. Quanto a propostas sobre pessoas com deficiência, uma breve análise identificou que estas basicamente foram concentradas na diretriz Por um sistema que respeite diferenças e necessidades específicas de regiões e populações vulneráveis (BRASIL, 2012, p. 51), não apresentando a variedade de abordagens e transversalidade observada nas duas edições anteriores, por exemplo.

Ao mesmo tempo em que houve referências a tal grupo social, o título desta diretriz fala em respeito a diferenças, expressão muito questionada em movimentos de defesa de diferentes direitos humanos, porque a condição de respeitar pressupõe que há pessoas em condições de conceder o respeito, supondo uma hierarquia, quando, na verdade, se todos/as somos diferentes, basta reconhecer a diferença. Do mesmo modo, ao falar em populações vulneráveis, é possível observar ativistas chamando atenção que ninguém é vulnerável porque escolhe, mas por diferentes condições e fatores, de maneira que se prefere falar em populações em situação de vulnerabilidade ou vulnerabilizadas. Por fim, a Carta da 14ª Conferência Nacional de Saúde à Sociedade Brasileira (CARTA..., 2011) sinaliza o desejo de implantar e ampliar as Políticas de Promoção da Equidade para reduzir as condições desiguais a que são submetidas diferentes grupos sociais, citando também pessoas com deficiência.

Diante disso e guardando os registros do que se encontrou nos relatórios, destacaremos a seguir observações e análises da etapa empírica do presente estudo, a partir da observação participante nas conferências e de entrevistas com pessoas com e sem deficiência presentes.

## 4.2 – Como pessoas com deficiência se movimentam, são vistas e o que comunicam

*“[...] nas vozes desses sujeitos se enunciam outro universo de valores: aspirações e esperanças, desejos e vontades de ultrapassamento das fronteiras reais e simbólicas dos lugares predefinidos e suas vidas, sonhos de outros mundos possíveis, mundos que valham a pena ser vividos”.*  
(TELLES)

Embora considerando diferentes métodos para ir a campo, me senti nestes 12 dias de conferências de saúde como uma pesquisadora etnográfica, na medida em que não só observava, mas interagiu, ouvia histórias de vida e circulava pelos espaços, sempre na companhia do meu diário de campo e do meu *netbook*, registrando e processando as observações. Ao mesmo tempo, precisei lidar com o dilema de, nesta condição de pesquisadora, reencontrar pessoas que já conhecia pela militância, na defesa dos direitos das mulheres, sexuais e reprodutivos, à comunicação e das pessoas com deficiência, e de ter que conter o meu lado ativista, sobretudo diante de manifestações e palavras de ordem contrárias à privatização do SUS e reivindicações políticas das mais diversas.

E é destes desafios que resultam as observações que serão compartilhadas nesta parte, destacando inicialmente uma contextualização das conferências de saúde analisadas, por meio de características gerais e estruturais a fim de facilitar a compreensão dos/as leitores/as. Deixei vir à tona minhas sensações ao apresentar minhas observações, até chegar mais à frente à análise das entrevistas realizadas, que me levaram a falas, sinais e a expressões corporais nas conferências que, a partir da fundamentação teórica, são consideradas espaços públicos de múltiplos discursos e mediações.

### 4.2.1 – Contextualização, considerações e sensações

Esta foi a primeira vez que participei de uma conferência de saúde e muita expectativa rondava este momento, sobretudo pelo reconhecimento de edições anteriores como marcos históricos para as políticas públicas de saúde no país. Além disso, esta era também a primeira vez que ocupava conferências totalmente como pesquisadora, e não ativista, cabendo na ocasião um outro lugar de escuta, de fala, de observação e participação.

Faço, então, primeiramente uma contextualização, compartilhando características gerais relevantes para a compreensão da estrutura dessas conferências, e destaco de início que todas as edições tinham uma temática específica e garantiram a participação dos segmentos

previstos em lei, no caso, 50% de usuários/as, 25% de profissionais de saúde e 25% entre gestores/as e prestadores/as de serviços de saúde, de forma que cada comissão organizadora também foi formada pela mesma paridade.

Começando pela etapa municipal, a peculiaridade da cidade do Rio de Janeiro é que, além do Conselho Municipal de Saúde, existem Conselhos chamados Distritais, distribuídos de acordo com a divisão administrativa do município.

Souza (2011) explica que o Rio tem 160 bairros, em 34 regiões administrativas e estas, por sua vez, estão distribuídas em cinco áreas de planejamento ou programáticas (APs), num total de cinco (AP1, AP2, AP3, AP4 e AP5). No setor da saúde, essas cinco APs foram desmembradas em dez, sendo denominadas áreas de planejamento sanitário, através da Resolução n.º431, de 14 de abril de 1993, da Secretaria Municipal de Saúde, a fim de viabilizar a regionalização das ações e serviços de saúde com a implantação do SUS. A partir de então, passou-se a ter AP1, AP2.1, AP2.2, AP3.1, AP3.2, AP3.3, AP4, AP5.1, AP5.2 e AP5.3<sup>31</sup>, cada uma com um Conselho Distrital de Saúde (CDS) e uma Coordenação de Área de Planejamento ou Programática (CAP).

Assim, entre junho e agosto de 2011, cada CAP e CDS realizaram as respectivas Conferências Distritais de Saúde e, a partir destas edições, foram definidas as diretrizes e propostas, bem como eleitos/as os/as conselheiros/as delegados/as para a 11ª Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, realizada entre 23 e 25 de setembro de 2011, com o tema SUS para todos – seu acesso e acolhimento com qualidade: um desafio para o Sistema de Saúde do Rio de Janeiro. Embora ainda não tenha sido divulgado o relatório final desta edição, a comissão organizadora estima que tenham participado cerca de 800 pessoas, entre 500 conselheiros/as distritais e as demais distribuídas entre conselheiros/as municipais, observadores/as e convidados/as. Neste caso, segundo o regimento interno, apenas delegados/as tinham direito a voz e voto e convidados/as tinham direito a voz.

No que diz respeito à etapa estadual, esta reuniu delegados/as e delegados/as convidados/as com direito a voz e voto, e convidados/as apenas com direito a voz, num total de 1008 participantes (na plenária final, foi anunciada a presença de cerca de 800 delegados/as), segundo informações do Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro. Não havia a previsão da participação de observadores/as no regimento interno, o que gerou muita

---

<sup>31</sup> De acordo com dados do Ministério da Saúde (2005), as áreas mais populosas consistem na AP 3.3 (15,9%), que compreende as regiões administrativas de Irajá, Madureira, Anchieta e Pavuna, e a AP 3.1 (14,6%), que compreende as regiões de Ramos, Penha, Ilha do Governador, Complexo do Alemão e Maré. A menos populosa é a AP 1 (4,6%), que abriga o centro da cidade e adjacências, regiões residenciais pouco expressivas. Em relação à população com 60 anos ou mais, a AP 2.1, referente à zona sul da cidade, é a que apresenta o maior percentual de idosos (16,9%) e a AP 5.3, em Santa Cruz, o menor percentual (3,3%).

polêmica e manifestações diárias na porta do Maracanãzinho, reunindo representantes de fóruns, estudantes e profissionais da área da saúde que, além de discursos, tentaram entrar no local, sendo interrompidos/as por seguranças, gerando situações de violência em alguns casos. Tudo isso nos faz avaliar até que ponto, de fato, as conferências efetivam seu caráter participativo previsto na legislação.

Quanto à estrutura, a 6ª Conferência Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, realizada entre 24 e 27 de outubro de 2011, com o tema *SUS – patrimônio do povo brasileiro*, reuniu participantes eleitos/as em conferências municipais e regionais realizadas até o mês de setembro. Segundo dados do Ministério da Saúde (2005), o estado possui 92 municípios e é distribuído pelas seguintes regiões: Metropolitana I (Rio de Janeiro e Baixada Fluminense); Metropolitana II (Niterói, Maricá, São Gonçalo, Itaboraí, Silva Jardim, Tanguá e Rio Bonito); Norte (nove municípios); Baía da Ilha Grande (três municípios); Baixada Litorânea (10 municípios); Noroeste (13 municípios); Centro-Sul (10 municípios), Serrana (14 municípios) e Médio Paraíba (12 municípios) (BRASIL, 2005). Assim, de acordo com o regimento, a quantidade de delegados/as foi distribuída a partir de divisão equitativa, garantindo ampla participação de todos os municípios.

No caso da etapa nacional, a 14ª Conferência reuniu, entre 30 de novembro e 4 de dezembro de 2011, mais de quatro mil participantes, entre delegados/as e convidados/as, dos/as quais 2937 eram delegados/as oriundos/as de todos os estados da federação, segundo o relatório final. O tema escolhido foi *Todos usam o SUS! SUS na Seguridade Social, Política Pública e Patrimônio do Povo Brasileiro* e, segundo o Conselho Nacional de Saúde, foram realizadas 4.374 conferências (municipais e estaduais) nos 27 estados brasileiros, o que significou a realização de 78% do total de conferências esperadas. Reparem que, assim como na edição estadual de 2011, mais uma vez não houve a presença de observadores/as, refletindo uma ambiguidade entre a legislação que regulamenta a participação pelo SUS e o próprio uso do termo *Todos usam o SUS*, já que este mesmo *todos/as* não teve o seu direito à participação assegurado.

Ainda em linhas gerais, as conferências observadas praticamente tiveram como atividades uma solenidade de abertura, a aprovação do regulamento e do regimento interno, mesas de debate, grupos de trabalho e plenária final. A etapa nacional ainda apresentou eventos extras, como exposições, atos públicos, diálogos temáticos (como a Oficina Diálogos Mídia e Saúde), atividades culturais (concentrada no Espaço Saúde e Cultura Paulo Freire, com a programação organizada pela Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa do Ministério da Saúde), feira da comunidade e estandes.

Recorro, então, a uma adaptação das categorias usadas mais adiante na análise das entrevistas, conforme descritas na metodologia, para apresentar algumas considerações e sensações.

#### *4.2.1.1 – Participação, movimentações e mediações*

Antes da pesquisa de campo, foi feito um levantamento sobre a participação de pessoas com deficiência nos Conselhos Municipal e Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, bem como no Nacional, a fim de me certificar de que estariam ou não nas conferências correspondentes. Para tanto, pesquisei na Internet e também fiz alguns contatos com pesquisadores/as e cada conselho, de maneira que, no caso do Conselho Municipal, identifiquei a presença de uma pessoa da ABBR e que tinha deficiência física. Ao tentar obter mais informações junto ao conselho sobre tal representante, fui informada por quem me atendeu que não tinha ninguém com deficiência, a não ser uma pessoa com um probleminha na mão – que, aliás, não foi localizada, ao mesmo tempo em que a pessoa da ABBR não foi nem mencionada pela mesma. Consegui, enfim, informações sobre essa pessoa, fiz contato e, embora ela não tenha ido à Conferência Municipal, soube que, na verdade, representava prestadores/as de serviço, e não usuários/as no conselho.

Já no site do Conselho Estadual de Saúde foram identificados dois membros titulares representando entidades de portadores de deficiência, no caso, a Sociedade de Amigos da Vila Kennedy e a Associação de Integração de Deficientes Físicos (Assidef). Como instituições dos suplentes estavam a Casa de Apoio à Criação Câncer São Vicente de Paulo e a Aliança Brasileira Pela Doação de Órgãos e Tecidos, aparentemente instituições sem vínculo com deficiência. Com informações desatualizadas no site, o contato foi bem-sucedido apenas com a Assidef, de forma que houve representante desta instituição na Conferência Estadual, sendo devidamente localizada. Vale dizer ainda que o Conselho Estadual apresenta diferentes comissões temáticas, relacionadas também a grupos em situação de vulnerabilidade, não havendo nenhum sobre deficiência.

No caso do Conselho Nacional de Saúde, dos/as 48 conselheiros/as em 2011, três do segmento de usuários/as representam instituições ligadas a deficiências – União Brasileira de Cegos, Associação Brasileira de Autismo e Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Além disso, este conselho também possui uma Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência, com representantes de outras deficiências e setores, entre

10 membros titulares e 10 suplentes, com a presença da Federação Nacional para Educação e Integração dos Surdos (Feneis) e do Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego.

Pode-se dizer que as Conferências de Saúde em questão refletiram o nível de participação de pessoas com deficiência observado neste levantamento. Assim, embora em todas as edições houvesse pessoas com deficiência, no caso da Municipal, só foram identificadas três<sup>32</sup>, sendo uma cega, outra com deficiência física e uma terceira aparentemente com deficiências múltiplas, acompanhada por pessoas adultas. Este é um número muito pequeno, como observado no Capítulo 3, que não reproduz proporcionalmente os 23,9% de brasileiras/os com deficiência, de acordo com o Censo 2010. No caso da pessoa com deficiências múltiplas, só a vi em um dia, não conseguindo entrevistá-la, e as demais eram delegadas conselheiras distritais, mas que não se posicionaram, em nenhum momento, nas plenárias, ficando publicamente em silêncio.

Nesta conferência, só registrei uma menção em público sobre demandas relacionadas à deficiência, a partir da conselheira nacional da saúde Rosangela Santos, convidada para a mesa Participação do controle social<sup>33</sup>, e que destacou a importância de se pensar nos desafios dos/as usuários/as em geral. Ela lembrou do deficiente físico que precisa de serviços de fisioterapia, mas mora em lugar de difícil acesso. Na ocasião, a palestrante reforçou que para o deficiente chegar ao posto, precisa de transporte, de forma que a política tem que ser transversal para que se tenha acesso a bens e serviços.

A falta de manifestação de pessoas com deficiência nesta conferência, obviamente, não implica em dizer que estas não tiveram as suas movimentações ou formas de mediações. Talvez, pela história de vida, elas tenham uma relação com a deficiência menos ativista. Ou mesmo por aspectos dos fluxos comunicacionais, observados por Oliveira (2007) nos conselhos, e pelos silenciamentos que passam pelos discursos e forças de poder sobre as quais falam Guizardi e Pinheiro (2006), conforme tratamos no Capítulo 2.

Uma delas se tornou cega depois de adulta, quando já tinha uma carreira profissional bem-sucedida, tendo que se adaptar à nova realidade, buscando a reabilitação num instituto e integrando a associação de usuários/as daqueles serviços. Já a segunda representa, na verdade, uma associação de moradores/as de uma comunidade, e não instituição de pessoa com deficiência, ainda que, ao ser perguntada se apresentou propostas sobre deficiência, tenha dito

---

<sup>32</sup> Liguei na ocasião para a pessoa da ABBR para verificar se ela estava no local e, como me disse que não iria, solicitei informação quanto à presença de pessoas com deficiência à comissão organizadora e também à equipe de apoio no credenciamento. Já tinha visto uma pessoa com deficiência física, usando muletas, mas, a partir deste contato, foi possível localizar a pessoa cega também e a AP que representava.

<sup>33</sup> Mesa realizada na manhã de 24 de setembro de 2011.

que tentou, mas suas sugestões foram desconsideradas. No entanto, para a primeira, a participação de pessoas com deficiência nas conferências é boa, embora, todavia, eu não tenha identificado as movimentações que ela descreve em sua avaliação: □.□ nós temos uma participação. Nós participamos diretamente com os nossos grupos, nós participamos de grupos que apresentam, né, propostas, né. E nesses grupos nós participamos ativamente, nós discutimos, damos nossas...levamos as nossas ideias □.□ (Entrevistado E, 2011).

A Conferência Estadual de Saúde já reuniu mais pessoas com deficiência, entre delegados/as e convidados/as, num total de oito, sendo que seis foram entrevistados/as para este estudo e uma sétima pessoa também, embora sem deficiência, mas representante deste grupo. A discrepância, se considerarmos o número de pessoas com deficiência no país, também continuou expressiva e, mais uma vez, não se identificou manifestações em plenárias ou mesmo no GT que participei acerca das demandas da deficiência. Aliás, nesta etapa havia uma pessoa participativa, falante e articulada que convidei para ser entrevistada, achando que era uma delegada sem deficiência. No entanto, me surpreendi quando ela me revelou que tinha ostomia, o que também é considerado uma deficiência, conforme descrevemos no Capítulo 1. Ou seja, por mais ativista e atenta a estas questões, acabei reproduzindo uma discriminação, não considerando as deficiências que não trazem marcas visíveis no corpo externo, como fala Diniz (2010), o que lembra os estereótipos decorrentes de estigmas, sobre os quais fala Goffman.

Embora eu não tenha identificado uma participação efetiva dessas pessoas na Conferência Estadual, por meio de articulações ou manifestações aparentes, nas entrevistas realizadas, delegados/as com deficiência relatam que houve uma ou outra iniciativa neste sentido, entre pessoas em cadeiras de rodas, ao mesmo tempo em que, novamente, também entrevistei pessoas com deficiência que não atuavam naquele espaço em prol deste grupo. Nesse sentido, havia pessoas com deficiências físicas, se locomovendo em cadeiras de rodas, bem como uma pessoa cega e algumas com mobilidade reduzida, andando com muletas, sendo mais notadas neste espaço por delegados/as sem deficiência do que na 11ª Conferência Municipal de Saúde do Rio. E nos próprios GTs, a participação delas pode ter sido mais efetiva, sobretudo porque algumas propostas relativas à deficiência foram adicionadas e votadas na plenária final, certamente como resultado de movimentações delas. No mais, circular, desta vez, tendo passado pela conferência anterior, foi interessante porque entrevistados/as naquela ocasião chegavam até a mim, perguntando sobre a pesquisa e ressaltando a importância deste estudo.



Já na 14ª Conferência Nacional de Saúde, há uma outra dimensão de participação e de debate sobre o direito de pessoas com deficiência, nem tanto do ponto de vista quantitativo (embora maior do que nas anteriores), mas quanto à possibilidade de identificar suas movimentações e mediações. Segundo entrevistados/as da comissão organizadora, a estimativa é que tinham entre 45 e 70 pessoas com algum tipo de deficiência, ainda ínfimo se consideramos que havia mais de quatro mil participantes. Mas, no entanto, as movimentações dessas pessoas nas diferentes atividades eram evidentes, com discursos enunciados em plenárias, participação na coordenação de grupos de trabalho, falas marcantes e muita articulação pelos corredores, o que implicou em um reconhecimento por parte de participantes sem deficiência. Na plenária de abertura, por exemplo, o ministro da Saúde e presidente do Conselho, Alexandre Padilha, falou da política de atenção à saúde das pessoas com deficiência e destacou que o SUS não pode ser espaço de limitação, voltando a tal questão em diferentes momentos – possivelmente por conta do então recém lançado Programa Viver sem Limites , do governo federal.

Nesta edição, tinham pessoas com deficiências múltiplas, pessoas cegas e com baixa visão, com deficiência auditiva e deficiências físicas, por sinal, a deficiência mais representada. Com isso, ficava mais evidente a movimentação de pessoas em cadeiras de rodas, andadores e com muletas, circulando por corredores, se articulando, reivindicando junto aos/às demais delegados/as e também à comissão organizadora, sobretudo, recursos que assegurassem a plena participação naquele espaço e mais acessibilidade, seja no transporte, seja nos hotéis onde estavam hospedadas. Do mesmo modo, observei pessoas cegas solicitando que os diferentes conteúdos distribuídos fossem disponibilizados em formatos acessíveis para que tivessem o acesso à informação garantido.

Os discursos e as movimentações dessas pessoas com diferentes deficiências representavam, naquele contexto de práticas culturais e de discursividades, conforme Signates (2006) resgata das reflexões de Martín-Barbero, as suas vivências, marcadas pelo constante desafio de transpor barreiras e romper com invisibilidades. Eram, assim, práticas de linguagem, formas de mediações, lembrando Freire (1971), em ambientes marcados por relações sociais assimétricas, com restrições do acesso à informação e de tantos outros direitos. Naquele espaço, tais atos comunicativos se materializavam como a única maneira de tentar dar visibilidade às suas necessidades, em meio a tantas disputas de poder. Naquele espaço, exigiam a efetividade e a coerência com os princípios do SUS que, conforme apresentamos mais acima, a partir da universalidade, equidade e integralidade, implicariam

que tudo fosse, de fato, para todos/as, o que incluía a comunicação, a hospedagem, o transporte, a participação e o controle social.

No entanto, ao mesmo tempo em que as movimentações de pessoas com deficiências nesta edição da conferência nacional foram marcantes, nem sempre as ponderações que faziam eram bem recebidas. Foi possível observar este aspecto ao longo das plenárias gerais, quando delegados/as, sobretudo cegos/as, solicitavam questão de ordem ou se manifestavam para pedir que as pessoas falassem mais devagar ou fizessem silêncio enquanto alguém falava, já que, como não tinham recebido materiais em formatos acessíveis, precisavam acompanhar o que se passava escutando, o que nem sempre era possível, diante do caos que se instaurava. Ou ainda quando em um determinado GT uma pessoa cega tentou se candidatar à coordenação da mesa e houve reações contrárias por parte dos/as delegados/as presentes, segundo relatos de uma pessoa entrevistada, em função de acharem que ela não seria capaz de coordenar.

Uma série de outras contradições poderia ser pontuada e, para não me prolongar e deixar que as entrevistas por si expressem isso, cito uma situação presenciada no diálogo temático Políticas e ações de promoção da equidade – garantia de acesso às populações em situação de vulnerabilidade e exclusão . A mesa era composta por representante indígena, do movimento negro, LGBT, entre outros/as do governo que trabalham com ação afirmativa, mas não havia representante com deficiência e, assim como eu, tantas outras pessoas buscaram esta mesa também com a expectativa de encontrar tal representatividade.

Tanto é que, no momento do debate, um delegado lamentou a ausência de pessoas com deficiência entre os grupos vulnerabilizados presentes. Aliás, na hora do debate, o direito à fala era garantido a quem tivesse entregue o crachá à mesa, sendo selecionados os dez primeiros nomes. Esse delegado tem deficiência visual, com 20% da visão, e tentou chegar entre os mais ágeis, mas, pela falta de acessibilidade do local, não conseguiu. Ainda assim, pediu a palavra e registrou o seu lamento pela ausência de pessoa com deficiência na mesa e pela não disponibilização de recursos de acessibilidade, embora solicitado no ato de inscrição. Lembrou que é um sujeito de direitos e que, por isso, tem o direito a receber o regulamento da forma que lhe for acessível, do mesmo modo que tinha direito de ter alguém descrevendo o que acontecia no local ou que era apresentado na projeção, lembrando que, sendo uma conferência de saúde, não é mais possível tratar com invisibilidade pessoas com deficiência.

A ampla movimentação de pessoas com deficiência e suas mediações foram uma grata surpresa para mim, diante de sua pouca presença nas Conferências Municipal e Estadual de Saúde. Apesar dessa variedade e intensidade de movimentações, praticamente não havia uma

articulação que extrapolasse os tipos de deficiências, unificando as pessoas independentemente de suas deficiências. Ao contrário, era possível observar uma certa segmentação, com pessoas com deficiências físicas se articulando e outras mais isoladas. Na verdade, um momento de maior proximidade se deu porque, em função da celebração do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, que aconteceu durante a Conferência (em 3 de dezembro), foi realizado um ato antes da plenária final, no último dia, em que pessoas com diferentes deficiências subiram ao palco, com a oportunidade de se expressar. Em seguida, o ministro da Saúde, Alexandre Padilha, ressaltou que, apesar dos avanços, o acesso à saúde ainda era muito desigual, não cabendo preconceitos no SUS.

De tudo isso que foi apresentado acerca das movimentações de pessoas com deficiência, os níveis de articulação e participação ainda são muito desiguais quando pensamos em cada edição das conferências, com muitas ambiguidades, marcadas também pelo aspecto analisado a seguir, referente à acessibilidade. No entanto, mesmo não havendo necessariamente uma participação coesa e articulada, estas pessoas, com as suas movimentações, mediações e práticas discursivas, ocuparam esses espaços com as suas lutas, como grupos sociais em torno de uma identidade que, embora não considerada ainda por teóricos/as que tratam dos novos movimentos sociais, como mostramos em Santos (2010), Scherer-Warren (1998), entre outros/as, mobilizam pessoas por transformações, pautando os seus objetivos na agenda política.

#### *4.2.1.2 – Acessibilidade*

No ato da inscrição para cada etapa, os/as delegados/as tiveram que preencher uma ficha cadastral, registrando, por exemplo, se tinham alguma deficiência e se precisariam de recursos de acessibilidade. No caso da ficha para a Conferência Nacional, ainda se perguntou acerca da alimentação, a fim de levantar restrições alimentares existentes. Para esta pesquisa, não foi possível acessar essas fichas, sendo essa descrição extraída das entrevistas em campo. Mas vale ressaltar que houve uma iniciativa no sentido de conhecer as especificidades da multiplicidade de delegados/as presentes, aparentemente para assegurar o pleno direito à participação, a acessibilidade adequada e a garantia de bem estar dos/as participantes, afinal, eram conferências de saúde.

Nos locais onde aconteciam a abertura e as plenárias gerais das Conferências Estadual do Rio de Janeiro e da Nacional de Saúde, havia a presença de intérprete de Libras, sendo

que, nos demais espaços, como salas dos GTs, não. Já na Conferência Municipal, no entanto, não havia intérprete de Libras, contrariando o estipulado pelo Decreto Federal nº 5296/04, em se tratando de um evento público, em espaço de uso coletivo. Ao perguntar sobre o motivo da ausência para representante da organização, a explicação recebida foi que, nas edições anteriores, foi disponibilizado intérprete e outros recursos de acessibilidade, mas, como não compareceram pessoas cegas e surdas, abriram mão naquele ano, não obstante eu ter entrevistado uma pessoa cega nesta conferência.

Uma situação emblemática sobre a presença do intérprete de Libras se repetiu algumas vezes na Conferência Estadual. Durante algumas apresentações nas mesas temáticas, os/as palestrantes exibiram slides projetados em dois telões brancos, um de cada lado do palco, de maneira que, no canto inferior da tela, à direita, como é recomendado pela ABNT, havia a transmissão da janela com intérprete de Libras. Em alguns casos, a janela se sobrepunha ao conteúdo projetado, e, assim, ora o público que acompanhava, ora os/as próprios/as palestrantes, entre representantes do governo federal e do Conselho Nacional de Saúde, por exemplo, solicitavam a retirada da Libras, como alguns/as falavam. Ou seja, simplesmente solicitavam a sua retirada, sem o reconhecimento de que se tratava de um direito assegurado e muito menos de uma língua, tão oficial quanto o português no Brasil, o que é um reflexo da ainda presente invisibilidade sobre a deficiência e suas especificidades.

Das três edições analisadas, apenas na Nacional<sup>34</sup> se observou a presença de uma pessoa surda – e outras pessoas que diziam ter deficiências auditivas. No caso da pessoa surda, esta foi convidada pelo Conselho Nacional de Saúde para ser delegada representando a Feneis (instituição que, conforme já citado, integra a Comissão Intersetorial da Pessoa com Deficiência de tal conselho). Estas questões virão à tona com detalhe na próxima seção, mas vale adiantar que, mesmo na Conferência Nacional, onde a delegada surda teve à disposição intérprete de Libras a acompanhando, chegar às diferentes atividades oferecidas era um desafio, pela falta de sinalização do local onde estavam acontecendo, por meio de recursos visuais nos espaços de circulação.

As três edições analisadas das conferências de saúde ofereceram bolsas com materiais informativos, incluindo *folder*, programação, caderno de propostas, regimento interno, regulamento e, no caso da nacional, havia também um manual do/a participante, com detalhes sobre o local do evento e atividades paralelas. No último dia, foram distribuídos cadernos com

---

<sup>34</sup> Não encontrei, na Conferência Nacional de Saúde, a representante de pessoas surdocegas que integra a Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência e também não identifiquei medidas destinadas especificamente para delegados/as com essas deficiências.

as propostas aprovadas nos GTs para irem à votação nas plenárias finais. E aí, considerando as atividades e os materiais oferecidos, podemos dizer que os direitos à participação e à informação de pessoas com deficiência não foram assegurados, a começar que os conteúdos e a sistematização das propostas aprovadas nos GTs não foram disponibilizados em outros formatos, além de em tinta e impresso, o que, conforme a fala de entrevistados/as com deficiência aponta, não se garantiu autonomia, como no caso de pessoas com deficiência visual que leem em Braille ou preferem ouvir os conteúdos; ou aquelas com baixa visão que precisam do material em letra ampliada ou versão digital para lerem com o auxílio de programa de leitura de tela.

Nas três conferências havia pessoas cegas e estas dependiam, então, da leitura das propostas durante os GTs e plenárias, de forma que consultar, voltar ao texto, como usualmente se faz, para compreender o que está escrito, ou acompanhar o conteúdo lido no meio do caos de discussões típico das conferências era uma missão praticamente impossível. Em alguns casos, falando especificamente da nacional, observei pessoas cegas que tiveram alguém como acompanhante, garantido/a pela comissão organizadora, embora pessoas com baixa visão tenham relatado que não tiveram esta opção, o que facilitaria ter acesso à audiodescrição para compreenderem o que se passava, além do que era lido.

A questão do direito à informação e da comunicação e das medidas de acessibilidade se manifesta como algo de tamanha complexidade, a começar que nem todas as pessoas com a mesma deficiência se sentem confortáveis em acessar informações a partir dos mesmos recursos. Isto ficou evidente em diferentes momentos, como na Conferência Municipal, em que, na ocasião, ao entrevistar uma pessoa cega, fiquei sem jeito porque não tinha levado o termo de consentimento em Braille, por não ter conseguido solicitar o material em tempo hábil. No entanto, esta pessoa disse que não tinha se acostumado com Braille depois que ficou cega e preferiu que eu lesse o conteúdo; do mesmo modo, uma pessoa cega na Nacional disse que tinha problemas nas mãos em decorrência de fibromialgia, preferindo também o áudio. Em compensação, na Estadual, eu ainda estava sem o material em Braille, certa de que poderia ler o documento, quando a pessoa cega entrevistada reclamou da falta de materiais neste formato.

Por se tratar de uma pesquisa acerca das mediações e processos comunicacionais, aspectos da garantia do acesso à informação e comunicação ficam mais em evidência. Mas, como estamos falando das formas de movimentações em um espaço que se presume ser para qualquer cidadão/a, vale destacar aspectos de acessibilidade física ou arquitetônica. Isto levou a algumas situações inusitadas nas conferências, a começar pelo caso da Conferência

Estadual, em que foi assegurada hospedagem e transporte para delegados/as que morassem em municípios a partir de uma determinada distância, o que não incluía quem era da Região Metropolitana I. No entanto, uma pessoa com deficiência física desta região, ao solicitar que considerassem o caso dela porque morava distante e ficar mais próximo ao Maracanãzinho garantiria a participação dela, teve a solicitação negada. Ou seja, a deficiência implicava para ela alguns cuidados específicos por parte da organização para que ela tivesse o direito à participação assegurado, mas que quase não foi atendido. Quase porque, além da mobilização dela, foi necessário o apoio e a solidariedade de outros/as delegados/as para reivindicar a hospedagem para ela. Nesta edição estadual, também houve o caso de GTs localizados em salas no segundo andar, de forma que uma pessoa em cadeira de rodas precisou ser transferida para outro grupo situado no térreo.

Outros problemas de acessibilidade física dizem respeito aos veículos usados para o transporte, bem como aos hotéis, sem acessibilidade, embora, em alguns casos, fossem classificados como acessíveis. Esta questão atingiu pessoas em cadeiras de rodas na Conferência Estadual e movimentou delegados/as na Nacional que, por sinal, em diferentes momentos, eram vistos/as em reuniões nos corredores, ou se manifestando junto à comissão organizadora ou nas plenárias, pela falta de acessibilidade dos hotéis, que não asseguram condições mínimas para que, por exemplo, tomassem banho com autonomia e segurança. Vale dizer também que, no caso da Conferência Estadual, delegados/as receberam vales para a alimentação, e o fato de não ter restaurantes no local do encontro representou deslocamentos exaustivos para algumas pessoas com deficiência.

E, por fim, como informei anteriormente, na Conferência Nacional havia ainda eventos extras, como exposições e atividades culturais no Espaço Saúde e Cultura Paulo Freire. Porém, a falta de acessibilidade, mais uma vez, ficou evidente, a começar pela exposição de estandes, localizada fora do pavilhão central onde aconteciam as plenárias e GTs. O local era relativamente distante e chegar até lá implicava em percorrer um longo corredor que, embora coberto com um toldo, nos dias chuvosos de dezembro em Brasília, significava pular poças d'água, não viabilizando a circulação de pessoas com diferentes deficiências. Já no local dos estandes, havia uma rampa improvisada e observei que estes foram distribuídos pelos segmentos de usuários/as, profissionais e gestores/as de saúde.

A predominância era de estandes de instâncias do governo federal, agrupados em uma grande área na parte central do local. Ali, diferentes secretarias do governo e instituições vinculadas ao Ministério da Saúde eram representadas e ofereciam publicações, revistas e outros materiais informativos, como a Fiocruz, a Agência Nacional de Saúde, a Agência

Nacional de Vigilância Sanitária, a Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa e a Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. Ao redor estavam os demais estandes. Da parte de usuários/as, tinham, por exemplo, estandes da Confederação Nacional dos Trabalhadores na Agricultura, com informações sobre os povos da floresta e do campo, e de profissionais, sendo um pertencente a uma associação de odontologia, oferecendo informações sobre saúde bucal, e outro a terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas, com acupuntura e *shiatsu*. Também havia estandes do Conselho Nacional de Saúde e do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde.

Consultei praticamente todos os estandes e, embora fosse possível observar uma rampa no estande do governo, neste e em todos os demais não havia um material sequer, entre informativos, publicações e *folders*, em formato acessível. Algumas pessoas explicaram que os conteúdos estavam no *site* do governo (em tese, acessível, mas com ressalvas, por não reunir medidas de acessibilidade para qualquer deficiência), inclusive em áudio, e, com isso, poderiam ser acessados. Outras reconheceram que a acessibilidade ainda é um entrave e que o Ministério da Saúde tem um projeto de biblioteca que visa disponibilizar os conteúdos em formatos acessíveis. Por enquanto, são apenas projetos que evidenciam que um SUS com menos preconceitos, citando a fala do próprio ministro Alexandre Padilha, a começar pelo reconhecimento de um acesso mais igualitário à informação, em acordo com a diversidade de cidadãos/as brasileiros, ainda é um desafio.

Estas restrições de acessibilidade evidenciam que as políticas públicas no país ainda reproduzem práticas discriminatórias das mais diversas, como aquelas representadas pela não garantia de matérias acessíveis ou a realização de eventos em espaços acessíveis. No entanto, ainda com todos estes aspectos descritos e analisados acima, procurei evidenciar que pessoas com deficiência se movimentam nesses espaços, se comunicam, se manifestam e procuram fazer com que suas reivindicações sejam vistas, ouvidas, debatidas e registradas. Para fazer circular politicamente seus interesses, desejos e vontades, suas formas de comunicação envolvem não só a voz, mas também expressão corporal, suas mãos, seus sinais, cadeiras, bengalas e por aí em diante. A seguir, apresento mais considerações, desta vez com base nas entrevistas realizadas e em algumas análises.

#### 4.2.2 – Entre vozes e sinais de delegados/as com e sem deficiência

Nestes 12 dias totais acompanhando três edições de conferências de saúde, entre setembro e dezembro de 2011, e observando uma pluralidade infinita, entre jovens e pessoas muito idosas, avós, mães, pais etc., que poderiam estar em suas casas, aproveitando suas vidas de outras maneiras, confesso que me perguntava sobre o que as movia a estarem ali, muitas das vezes em fins de semana, o dia todo, suportando condições nem sempre as mais favoráveis, como um calor infernal da falta de ar condicionado – e das discussões por si acaloradas –, em cidades que não as suas. E há maior parte, ao menos das que entrevistei, já era conselheira há anos, conhecia a dinâmica daqueles espaços e começou a participar por demandas pessoais, assim como de familiares e amigos/as, na defesa do direito à saúde. Inclusive, muitas delas acabei por reencontrar nas três edições analisadas.

□ certo que tantas outras pessoas ocupavam aqueles espaços para constar, cumprir protocolos, fazer a social e por outros fins, que não em defesa do direito à saúde. Mas, por sorte ou não, predominantemente, entre as 57 pessoas entrevistadas, sendo 14 na 11ª Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, 19 na 6ª Conferência Estadual de Saúde do Rio de Janeiro e 24 na 14ª Conferência Nacional de Saúde, encontrei histórias e trajetórias instigantes de anos de participação, assim como de estreias que comprovaram que, sim, há quem realmente acredite e defenda a saúde como um direito social e humano. Também encontrei cansaços, indignações, desencantamentos, renovações, críticas (e muitas), mas, mesmo assim, expectativas de que estar ali ainda era uma forma de colaborar e assegurar o direito à saúde.

Como informações gerais, foram entrevistados/as conselheiros/as de todos os segmentos representados nas três conferências analisadas, conforme explicado na seção sobre a metodologia. Esta foi uma pesquisa social qualitativa e não foi estipulado um rigor quanto ao número de entrevistas realizadas, em acordo, por exemplo, com uma amostra do total de participantes. Em todas as conferências, foram entrevistadas pessoas com e sem deficiência, abordadas ora aleatoriamente, ora pelos seus posicionamentos durante alguma atividade, ou ainda porque eram da comissão organizadora. Buscou-se, na realidade, entrevistar o maior número possível de pessoas com deficiência, pela relevância que assumem no presente estudo, mantendo um equilíbrio entre entrevistados/as por cada segmentos. O quadro sinóptico compartilhado no Capítulo 3 apresenta um panorama do perfil dos/as entrevistados/as, mas, de todo modo, vale destacar algumas informações.



Na 11ª Conferência Municipal de Saúde do Rio, entrevistei delegados/as conselheiros/as tanto municipais (quatro pessoas), quanto distritais (10 pessoas), de diferentes APs. A comissão organizadora não tem um levantamento do número de pessoas com deficiência presentes, mas, das três identificadas no local por mim, duas foram entrevistadas, sendo uma pessoa cega e a outra com deficiência física e mobilidade reduzida<sup>35</sup>. E as 12 outras entrevistadas não tinham deficiência, embora uma delas tenha se apresentado como pessoa com deficiência, por ter doença renal crônica<sup>36</sup>.

Na etapa estadual, foram entrevistadas 19 pessoas, entre delegados/as conselheiros/as municipais de praticamente todas as regiões fluminenses, inclusive conselheiros/as distritais do município do Rio. Neste caso, das oito pessoas com deficiência registradas pela comissão organizadora, seis foram entrevistadas, entre pessoas cegas e com deficiências físicas, que se locomoviam em cadeiras de rodas ou com muletas. Além disso, entrevistei uma pessoa sem deficiência, mas que estava naquele espaço por uma instituição vinculada à deficiência, e mais outros/as 12 delegados/as sem. Das pessoas com deficiência em questão, ainda vale dizer que uma foi eleita delegada por um conselho municipal, mas sem ser conselheira de saúde. Do mesmo modo, abri uma exceção quanto a entrevistar apenas delegados/as nesta edição e considerei uma pessoa convidada com deficiência, sobretudo porque foi a única que, em algum momento, observei ter feito intervenção em plenária, embora não relacionada à deficiência.

Já na 14ª Conferência Nacional de Saúde, com a presença de 45 a 70 pessoas com deficiência, segundo estimativa de pessoas da organização entrevistadas, confesso que meu ímpeto foi querer entrevistar todas. Inviável, pelo tempo, pela disponibilidade das pessoas e para a metodologia proposta. A euforia e a vontade vieram da presença menor deste grupo social nas edições anteriores e, assim, ao ver tantas, me entusiasmei com as histórias a conhecer. Mas, ao mesmo tempo, percebi que o meu papel como observadora participante era

---

<sup>35</sup> Vale dizer que, nem sempre, quando abordadas, as pessoas topavam ser entrevistadas. Algumas tentativas, poucas, na verdade, não foram bem-sucedidas. E o ato de conceder uma entrevista envolve uma escolha, por parte também da pessoa abordada e, neste sentido, destaco uma situação relacionada à pessoa com deficiência física que entrevistei. Ela destacou que só topava conversar comigo, porque éramos os dois da mesma etnia.

<sup>36</sup> Neste caso, como explicado na metodologia, consideramos os parâmetros da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU para definição de deficiência e, neste sentido, doença renal crônica não é considerada deficiência. No entanto, não deixamos de problematizar, mais uma vez, a arbitrariedade das normas da vida, agora sobre o que é deficiência ou doença, em detrimento das decisões dos indivíduos sobre o que são ou tem.

também acompanhar suas movimentações, mediações e, neste sentido, procurei entrevistar pessoas com diferentes deficiências<sup>37</sup>, além de delegados/as sem deficiência.

Assim, das 24 pessoas entrevistadas, que contemplaram todas as regiões do país, 16 tinham alguma deficiência (auditiva, visual, física, intelectual, múltiplas), duas representavam associações vinculadas à deficiência e seis não tinham. Mais uma vez, a classificação se tem ou não deficiência gerou uma questão, como no caso da conferência municipal. Neste caso, uma pessoa albina se definiu como tendo deficiência, tanto porque tinha baixa visão (em consequência do albinismo), quanto pela ausência de melanina na pele. Aqui, ela foi considerada pessoa com deficiência, pela baixa visão, embora esta questão, evidente também nos relatórios, retome uma reflexão interessante sobre a normatização da vida e os sentidos da categorização das pessoas, tal como discuti através de Frohmann, Foucault, entre outros/as autores/as, no Capítulo 1.

Nesta edição, as pessoas com deficiência entrevistadas eram delegadas, mas nem todas eram conselheiras, sendo algumas convidadas por conselhos. Aliás, apenas nesta etapa o número de entrevistados/as com deficiência foi superior ao de pessoas sem e esta preferência, digamos assim, foi pela maior presença de representantes deste grupo, sendo uma oportunidade de ter acesso a mais informações sobre suas movimentações e demandas.

Ainda vale dizer que apenas na Conferência Nacional entrevistei uma pessoa com deficiência que não representava o segmento de usuários/as, mas sim o de profissionais, embora estivesse ali em defesa da causa da deficiência. Do mesmo modo, praticamente todos/as os/as entrevistados/as com deficiência estavam ali para defender as demandas deste grupo social, ao contrário do que observei nas etapas anteriores. E, por fim, uma última observação é que grande parte dos/as conselheiros/as entrevistados/as participava de Conselhos de outras temáticas além da saúde, como o da própria pessoa com deficiência, assistência social, segurança alimentar, entre outros. Estas outras experiências de participação, juntamente com a prática do controle social e articulações em diferentes frentes, ficava evidente nas entrevistas, a partir de situações descritas. E, possivelmente, se refletiam nos argumentos mais elaborados observados, se comparados à maioria das pessoas com deficiência das outras edições. Do ponto de vista dos discursos, envolveram, em geral, diferentes dimensões da deficiência, articulando-a com tantas outras, conforme veremos a seguir. Não por este motivo, mas uma evidência disso que descrevo é a própria duração das

---

<sup>37</sup> Pensando nas diferentes deficiências, gostaria de ter entrevistado ainda a pessoa representante de associação vinculada ao autismo presente, mas não a localizei em tempo hábil. Do mesmo modo, não identifiquei se estava presente ou não a pessoa ligada ao movimento de surdocegos/as.

entrevistas que, no caso dos delegados/as com deficiência (e sem), foi mais longa quando comparada à edição estadual e à municipal.

Estas diferenças de práticas discursivas de uma conferência para outra evidenciam questões observadas por pesquisadores/as como Oliveira (2004), Guizardi e Pinheiro (2006), entre outros/as, ao analisarem conselhos de saúde a partir da participação popular e dos movimentos sociais. O nível de conhecimento e, neste caso, não diria necessariamente do saber técnico-científico, conforme Guizardi e Pinheiro apontam, mas de causa, de experiência de vida, somado ao envolvimento com os mecanismos de controle social em diferentes áreas, influenciam diretamente as mediações e as movimentações observadas. Ou seja, os repertórios discursivos, recorrendo a Oliveira, impactam diretamente nos fluxos comunicacionais e informacionais e no entendimento do que é e de como participar de um espaço marcado por jogos de poder. Já antecipando uma consideração, é possível dizer que, não apenas a quantidade de pessoas representantes, mas o entendimento do que é participar, juntamente com as movimentações e as mediações, são determinantes para romper com ciclos de invisibilidade em fóruns de tanta pluralidade humana e forças de poder.

Considerando, então, essas observações e análises, sigo com o desafio de sistematizar um pouco do tanto de informação que as entrevistas trouxeram, ciente de que todo esse material renderia outros estudos. Os roteiros para as entrevistas semi-estruturadas estão nos anexos e, para facilitar, delimito a análise das entrevistas a partir das seguintes categorias: 1) Participação e representação; 2) Demandas e reivindicações; 3) Comunicação e informação; 4) Articulações e redes; e 5) Acessibilidade. A seguir, com a palavra, sinais e corpos, os/as delegados/as com e sem deficiência das conferências analisadas.

#### *4.2.2.1 – Participação e representação*

Esta categoria foi definida a fim de captar sentidos da participação e da representação, buscando compreender por que pessoas com deficiência têm participado de conferências de saúde e como tem sido esta participação. Adicionei representação a tal categoria, porque, ao longo das entrevistas, observei que algumas pessoas não só falavam da participação, mas também sobre a importância da representação de pessoas com deficiência ser feita por elas próprias. Ao mesmo tempo, identifiquei pessoas sem deficiência com esta função e outras reivindicando o status de com deficiência. Além desses aspectos, busquei verificar se e como os/as delegados/as sem deficiência percebiam a participação destas pessoas.

Destacando algumas observações a partir das entrevistas com pessoas com deficiência, na 11ª Conferência Municipal de Saúde do Rio, basicamente foi identificado por elas que tem valido a pena participar, porém com a apresentação de críticas quanto às burocracias para tal participação, a partir da exigência de documentos pelo governo, vista por uma pessoa como forma de esvaziamento dos conselhos. Também se avaliou que tem sido boa a participação, com pessoas com deficiência levando suas ideias ativamente – embora eu não tenha identificado esta movimentação nos dias observados – e ainda que, se as mudanças não vierem agora, podem vir no futuro.

Essa concepção de que se participa e reivindica agora para possivelmente colher frutos no futuro se evidenciou também nas falas de entrevistados/as com deficiência nas Conferências Estadual e Nacional, juntamente com o objetivo de defender políticas públicas, fortalecer espaços de controle social e participação e serviços para os municípios. Uma pessoa destacou a importância de reivindicar questões inerentes à saúde dos/as cidadãos/as em geral, considerando as especificidades e colaborando para o empoderamento daquelas com deficiência. Outro sentido dado à participação é o de romper com estigmas, sendo mencionado que a pessoa com deficiência precisa sair de casa e desvincular sua imagem de uma doente. Ou ainda *coitadinho* ou como aquele que estava na esquina e eles chegavam e davam uma esmola, de acordo com o delegado N1.

Isto evidencia que a discussão de Canguilhem (2009) sobre normal e patológico se faz presente no século XXI com relação à deficiência e, como descreve Goffman (2008), gerando estigmas, sendo estas pessoas ainda vistas como *doentes*, com necessidades especiais ou, numa tentativa de sair deste imaginário, chamadas de *normais*, como na fala a seguir:

E eu acho que eles [as pessoas com deficiência] são de grande utilidade [...]. Inclusive eu observei uns três ou quatro, e sinto lá no meu trabalho na comunidade que eles são interessados, são útil [sic] veem o que eles gostam, no que eles querem trabalhar, fazer de curso e nós temos este projeto lá na comunidade. Não vejo problema nenhum neles não, vejo como pessoas normais. (Delegada [...]).

O que observei são pessoas com deficiência que, mesmo que vez ou outra reproduzam expressões como *portadores de necessidades especiais* ou aproximem a deficiência à patologia, talvez em função de termos presentes em conselhos e documentos do Ministério da Saúde, reconhecem a sua identidade em torno da deficiência e reivindicam o direito de ocupar e falar por elas próprias nestes espaços. Isto é mais presente na fala de delegados/as da etapa nacional, lembrando um lema difundido pelo movimento de pessoas com deficiência, nada

sobre nós sem nós , mostrado no Capítulo 1. Assim, o delegado A2 ressaltou que quando a política pública é construída para o deficiente, sem o deficiente participando, não é legítima, não tem legalidade. A gente entende que quando a política pública é construída por nós e para nós, com a nossa participação, ela é mais eficaz e a delegada M1 completou, dizendo que muitas coisas que a gente precisa não são conhecidas ainda porque muitos falam por nós e não deixam a gente falar .

Na Conferência Nacional, a participação ainda ganhou o papel de interferir em diretrizes e políticas públicas de saúde – já que os políticos não conhecem o povo , de acordo com o entrevistado □1 –, melhorar o SUS, ser chuva de ânimo para as pessoas com deficiência e dar visibilidade às suas demandas, conforme explica o delegado I2, destacando a importância de ser visto:

□ extremamente importante, primeiramente, a gente visibilizar a deficiência, então esse é um dos pontos que nos leva a participar do controle social, de fazer com que as pessoas compreendam que nós somos pessoas ativas, produtivas e que nós temos a nossa parte de contribuição nesta história toda. Segundo é poder levar as nossas expectativas, nossas ansiedades, propostas em relação à pessoa com deficiência pra esses espaços, porque é o velho ditado que se diz: se a gente não é visto, a gente não é lembrado. Então, nesse caso, a gente considera extremamente importante estar presente, discutir de igual pra igual, tentar colocar as nossas propostas e também um pouco fazer esse intercâmbio de informações com as outras patologias, as outras deficiências e a própria sociedade em geral representada nesses espaços. (Delegado I2).

Ao se falar em ser visto para ser lembrado, fica evidente que a deficiência ainda é marcada pela invisibilidade. Neste sentido, os espaços de participação ganham papel relevante, aliados à comunicação, no sentido de fazer ser visto para as políticas públicas, o que nos remete ao discutido no Capítulo 2, com base em Araújo e Cardoso (2007), da comunicação como vetor do poder de fazer ver e fazer crer nos processos sociais, ou seja, do poder simbólico.

Vale dizer que, ainda que a maior parte das pessoas com deficiência tenda a dizer que participa em defesa de todas as pessoas com deficiência, ao destacarem pelo que lutam, ressaltam as especificidades da sua deficiência, deixando escapar ambiguidades, como fala o delegado N1, com deficiência física: luto pelo direito das pessoas com necessidades especiais. Não só o deficiente físico, como o deficiente auditivo, o visual na minha cidade. Melhoria de rampas, acesso, acessibilidade, onde se tenha o direito de ir e vir . Também há os/as delegados/as com deficiência que não estão nas conferências e conselhos representando tal grupo social, muito menos reivindicam suas especificidades, como observado na Conferência Estadual fluminense.

No caso das pessoas sem deficiência entrevistadas na Conferência Nacional de Saúde e que representam a causa, duas têm familiares com (síndrome de Down e deficiências múltiplas) e uma delas é conselheira. A outra acompanhava seu filho delegado, com deficiências múltiplas, também entrevistado, e a delegada <sup>1</sup> disse que o grande foco ao participar desses espaços é que eles próprios possam estar aqui se representando, em mais alguns anos, advindo da inclusão .

Ou seja, esta fala e a presença do delegado com deficiências múltiplas acompanhado de sua mãe evidenciam que, enquanto algumas pessoas, por diferentes motivos, esperam pelo momento em que a inclusão possibilite a participação de pessoas com deficiências, outras já vivenciam essa participação. Com isso, ao mesmo tempo em que se reivindica o nada sobre nós sem nós , resgatando questionamentos ao modelo social da deficiência que decorrem do *Disability studies* discutidos no Capítulo 1, é preciso pensar que participar tem diferentes formas, por exemplo, conforme as deficiências e suas implicações. Assim, as formas de participar podem ser vistas por diferentes prismas, que não apenas o neoliberal do ser humano independente e autônomo, como diz Nussbaum (2010). O que é necessário é que as condições de acessibilidade estejam garantidas, seja a disponibilização de acompanhante, de materiais acessíveis, intérprete de Libras, seja de outros recursos.

No mais, nas etapas nacional e estadual do Rio e, sobretudo, nesta segunda, a participação das pessoas com deficiência, em geral, foi vista como pequena pelos/as representantes deste grupo social, embora haja avanços na opinião de outros/as, relacionados, por exemplo, à mais acessibilidade. Na Conferência Estadual, praticamente todos/as os/as entrevistados/as com deficiência caracterizam como pouca a participação, relacionando isto à falta de acessibilidade, aos rótulos, à impaciência com as pessoas com deficiência e à falta de consciência de direitos destas. Neste caso, de fato, conforme já descrito, não se identificou uma manifestação pública de pessoas com deficiências nas plenárias, embora seja possível supor que a participação destas se deu nos GTs, tanto pelo reconhecimento das pessoas entrevistadas, quanto pelas propostas relacionadas às suas especificidades votadas na plenária final, adicionadas depois dos GTs.

Quanto a como os delegados/as sem deficiência avaliam a participação das pessoas com deficiência, podemos dizer que nas conferências Nacional e Estadual há uma parte que vê de uma forma mais positiva, de que a presença aumentou, tem sido boa e ampla. E mais, que demoraram a ocupar os espaços de controle social, mas agora estão aí. A questão é que, no ímpeto de valorizar a presença das pessoas com deficiência, mais uma vez, revelam estigmas, como, por exemplo, de que elas têm força de vontade, são heroínas para superar

tantas adversidades, ou ainda que são muito especiais e que merecem mais atenção. Neste sentido, a delegada F2 ressaltou: Você pensar que uma pessoa com deficiência vai sair lá da sua cidade, vai chegar aqui em Brasília e conseguir participar e acompanhar... No meu grupo, por exemplo, tinha um deficiente visual, e ele estava participando, e com acesso, a voto e tinha voz. E eu achei muito bacana, falando sorridente. No entanto, a falta de acessibilidade foi destacada como um entrave à participação de acordo com delegados/as com deficiência, conforme apontado e destacado pelo entrevistado 1: nessas conferências, tanto na nacional quanto na estadual, eles não estão ainda atendendo a acessibilidade da comunicação, a acessibilidade aos cadeirantes e outros tipos de acessibilidade □.□ como eu sou deficiente visual, não tem nada em Braille, ledor, muitas vezes tem que gritar para alguém tá lendo o texto .

Já na Conferência Municipal, possivelmente porque, de fato, só tinham duas pessoas com deficiência e que não se manifestavam ou circulavam muito pelo local do evento, os/as entrevistados/as sem deficiência enfatizaram a tímida ou nenhuma participação, devendo haver mais representatividade deste grupo social para ter visibilidade. Alguns apontaram para a baixa presença de usuários/as que representem deficiência ou patologia nos conselhos de saúde, com a predominância das associações de moradores/as e para a falta de incentivo e disseminação de informação sobre estes espaços, de forma que pessoas com deficiência às vezes nem sabem que estes existem. Assim, a falta de acessibilidade e interesse em participar apareceu em falas de entrevistados/as sem deficiência nas três edições. Da fala de uma delegada da comissão organizadora da Conferência Nacional foi possível identificar a dificuldade de contratar prestadores de serviço que atendessem às determinações legais para promover o acesso. Ela ainda aponta que a sociedade não reconhece a pluralidade de gente, o que, para outro delegado, resulta de preconceitos existentes. Assim, ela chama atenção do que precisa ser feito:

Primeiro é a gente entender que a sociedade é feita por todo tipo de gente, porque tem gente que acha que a sociedade é feita só pelos seus. Então, por todo tipo de gente. Identificar o que significa dizer todo tipo de gente. O que existe na sociedade □ Número 2 é saber: existem esses, esses e esses. Como é que a gente traz esse, esse, esse e aquele □ O que precisa pra ele vir e exercer o seu direito a participar □ E providenciar esse direito dele participar. □ só isso que realiza esse todo tipo de gente, pra quem tá na tarefa de coordenar, de desenvolver a coisa. Pra quem tá do outro lado, eu como mulher negra, eu posso dizer pra você, não basta a gente dizer. A gente já contratou o direito, a gente já tem o direito, a gente descumpre essa lei. Mas o movimento tem que continuar fazendo o que faz. Aqui a gente tem as pessoas com deficiência fazendo o que deve ser feito e depois que

conquistou o direito na lei, tão aqui, no face a face, não tem que transigir hora nenhuma, mas vir direto pra quem tá na obrigação de providenciar e dizer: providenciar quer dizer... . Porque você tem que lembrar que a gente nasceu numa sociedade que não ensina a todo mundo como é que é ser todo mundo, a gente não sabe. (Delegada C2).

Porque você tem que lembrar que a gente nasceu numa sociedade que não ensina a todo mundo como é que é ser todo mundo é daquelas frases que ficam ecoando e ecoando na cabeça, pela profundidade que tem. Ela nos remete à pluralidade humana descrita por Arendt (2010). Faz-nos entender o motivo do surgimento dos novos movimentos sociais nos anos 1960, conforme descreve Santos (2010) e Scherer-Warren (1998). E ainda vai ao encontro da explicação de Hall (2006) para o sujeito pós-moderno e suas múltiplas identidades. Por fim, para a promoção da inclusão da pessoa com deficiência nestes espaços, alguns/as delegados/as sugerem propostas mais próximas a ações afirmativas, ou ainda modificações nos estatutos para que o entendimento de participação popular vá além da presença de associações de moradores, incluindo instituições vinculadas à deficiência.

De tudo o que foi destacado e analisado nesta categoria, se observou diferentes percepções sobre a participação e a representação de pessoas com deficiência, tanto do ponto de vista das que têm deficiência, quanto das que não têm. O fato é que, embora em níveis diferentes se compararmos as três conferências analisadas, esta participação nas políticas públicas de saúde está aí, e quer estar aí. Mas para ser contemplada pelos princípios do SUS, muito ainda precisa ser feito, o que envolve o reconhecimento dessas pessoas como sujeitos de todos os direitos.

#### *4.2.2.2 – Demandas e reivindicações*

A partir das entrevistas realizadas, identificamos dezenas e dezenas de demandas apresentadas para as pessoas com deficiência em saúde, embora não necessariamente tenham sido propostas ou incorporadas no final das conferências. E, por falar em propostas, vale dizer que houve muita crítica da parte dos/as entrevistados/as da Conferência Nacional quanto ao processo de sistematização, conforme já mencionado. Muitos/as alegaram não terem reconhecido as suas propostas aprovadas para a etapa nacional, ora porque o conteúdo foi tão mexido que descaracterizou o original, ora porque foi excluído mesmo. Além disso, entrevistados/as com deficiência falaram da resistência em conseguir aprovar nas etapas regionais das conferências propostas relativas à deficiência, o que revelam as diferentes disputas e jogos de poder sobre os quais temos falado.



Como são dezenas de reivindicações decorrentes das entrevistas, estas foram agrupadas em temáticas recorrentes e destacarei a seguir algumas que considere diferenciada, a começar, desta vez, pelas destacadas pelos/as entrevistados/as sem deficiência, sendo complementadas por outras que decorrem das pessoas com deficiência. Antes, digo que nem sempre entrevistados/as sem deficiência souberam falar de demandas de pessoas com deficiência, alegando não conhecerem uma discussão a respeito. Do mesmo modo, um delegado com deficiência da municipal não soube falar sobre o que reivindica, apontando vagamente dificuldades para agendar consultas nos hospitais mais próximos à residência. Outro da mesma edição citou reivindicar a não privatização do SUS, não falando de algo relacionado à deficiência.

Retomando, a locomoção foi muito citada por delegados/as sem deficiência, que apontaram dificuldades para as pessoas com deficiência chegarem até as unidades de saúde, por conta de transporte e falta de rampas, por exemplo. Falou-se na necessidade de oferta de cadeiras de rodas pelos governos, de órtese e prótese, reabilitação e acesso a medicamentos. E, em relação ao acesso, foi estendido também à questão da acessibilidade arquitetônica nos hospitais e na comunicação, com a oferta de Libras para os mudos<sup>38</sup>, bem como informações sobre os direitos em saúde. Houve ainda quem dissesse que estas pessoas reivindicam ser normais e úteis, porque são perfeitas, com a insistência de uma expectativa normativa, conforme diz Goffman. E mais, como são especiais, precisam de melhor atendimento e carinho. Delegados/as sem deficiência ainda apontaram para a necessidade de mais visibilidade, inclusive com a sugestão de, nas próximas conferências de saúde, a deficiência ser um tema de destaque, citando também terem o direito à atenção em saúde como qualquer pessoa e a atendimento prioritário.

No que diz respeito às reivindicações mencionadas por pessoas com deficiência, a questão do atendimento foi muito explorada, com ênfase ao acolhimento<sup>39</sup>. Relatos de episódios de discriminação e falta de conhecimento de como lidar com pessoas com deficiência foram feitos por muitos/as, em algumas ocasiões, como se o/a profissional tivesse medo de receber a pessoa com deficiência e preferisse encaminhá-las para unidades especializadas. E outras cenas lamentáveis como a descrita a seguir, pelo delegado O:

---

<sup>38</sup> Este termo foi extraído da fala da delegada L, mas como explicam o Manual da Mídia Legal 1 (2002), a pessoa surda não é necessariamente muda, já que não tem problemas nas cordas vocais e só não fala porque nunca ouviu os sons. Neste caso, devemos falar surdos ou pessoas surdas ou ainda pessoas com deficiência auditiva.

<sup>39</sup> Delegados/as sem deficiência também falaram desta perspectiva da importância do acolhimento para pessoas com deficiência.

□ mais com referência aos funcionários no atendimento a pessoas como eu. Pessoas como eu, além da deficiência, eu tenho doenças orgânicas, eu sou diabético, por exemplo, e preciso da atenção de funcionários, médicos, enfermeiros etc., mas eles me recebem lá como se eu fosse um objeto asqueroso, tratam-me como se eu fosse cachorro, entendeu □ Eu acho que o governo deveria tomar uma posição de instruir os seus funcionários dizendo que o problema quem leva somos nós os doentes, eles estão lá para resolver os nossos problemas e o que eles não fazem. (Delegado O).

A recorrência de situações como essa fica evidente nas entrevistas, chegando ao ponto da entrevistada B2 dizer que não consegue imaginar que o péssimo atendimento seja por maldade, preferindo supor que é pela falta – como na sociedade em geral – de convivência com pessoas com deficiência desde cedo. Estas situações colocam em xeque, mais uma vez, os princípios do SUS e o entendimento da saúde como um direito humano e social, conforme discutido no Capítulo 2. A humanização do atendimento, assim como a capacitação de profissionais nas especificidades de pessoas com deficiência (e feitas por tais pessoas com deficiência), a oferta de serviços domiciliares e recursos para estes fins se destacaram entre as reivindicações. E há outras relacionadas à adaptação de materiais e equipamentos nos hospitais, desde uma balança para pesar ou um medidor de altura, em geral, incompatíveis para pessoas em cadeiras de roda. Ainda há a disponibilização de intérprete de Libras para usuários/as surdos/as serem atendidos/s, com informações visuais que facilitem a circulação pelas unidades de saúde, *sites* do governo acessíveis, campanhas televisivas com audiodescrição e em diferentes formatos acessíveis etc.

De todas as reivindicações apresentadas, uma aponta para outro estigma que diz respeito ao imaginário de que pessoas com deficiência são assexuadas. Rompendo com isso, algumas entrevistadas chamaram atenção à saúde sexual e reprodutiva de mulheres com deficiência e a delegada M1 lembrou que a sexualidade da pessoa com deficiência parece que é inexistente. Ela é uma pessoa comum, como qualquer outro cidadão, que ama, que tem relação, que casa, que tem filhos e descreveu:

Nós não estamos preparados pra receber uma mulher grávida deficiente na atenção, em qualquer área, em qualquer rede de hospital. Os hospitais não têm macas rebaixadas pra atender uma cadeirante grávida, não tem. Até os profissionais não estão preparados para nos atender. Tem muito, mas ainda assusta. Nós temos uma vida normal, temos que fazer pré-natal. As macas... a cama quando vai fazer o preventivo da mulher deficiente não pode ser a mesma que uma mulher não deficiente usa. Não tem como a mulher cadeirante levantar a perna. Tudo isso aí tem que ser adequado e dar qualidade e acessibilidade pra gente. (Delegada M1).

Conforme citado no Capítulo 1, o Ministério da Saúde realizou, em 2009, um seminário específico sobre os direitos sexuais e reprodutivos de pessoas com deficiência, direitos também humanos e que, pelo relato de tal pessoa, ainda estão distantes de serem efetivados, faltando, como ressaltou o entrevistado A2, o reconhecimento de pessoas com deficiência como sujeitos de todos os direitos.

Também observei demandas menos citadas, como a distribuição de bolsas de ostomia, o desenvolvimento de estudos sobre síndromes raras e autismo e uma tentativa de ressaltar que as demandas das pessoas com deficiência são transversais às causas de outros movimentos e úteis para pessoas sem deficiência, principalmente as relacionadas à acessibilidade. Isto porque, como destacaram, rampas e outras medidas para tornar espaços acessíveis, facilitam a vida de pessoas idosas, bem como pais e mães com carrinhos de roda, entre outros.

Não se buscou nesta categoria fazer um comparativo entre as conferências, mas tão somente apresentar um panorama das demandas e reivindicações extraídas a partir das entrevistas realizadas – embora coubesse citar novamente que, tanto na Conferência Municipal quanto na Estadual de Saúde do Rio observadas não se viu a apresentação de reivindicações nas plenárias gerais, ao contrário do que se observou na Conferência Nacional, inclusive nos GTs e outras atividades. O que observei, no geral, foi que pessoas sem deficiência reconheceram um número significativo de demandas citadas pelas pessoas com deficiência. No entanto, estas reivindicações foram mais citadas nas entrevistas do que condensadas nos cadernos de propostas aprovadas, por exemplo, das três conferências.

#### *4.2.2.3 – Comunicação e informação*

Para esta categoria, foram feitas perguntas apenas aos/as delegados/as com deficiência a fim de verificar 1) como veem o papel da comunicação e da informação no seu cotidiano e no contexto da saúde, 2) como se comunicam e trocam informações na atuação como conselheiros/as e 3) se questões de comunicação e informação estavam entre as suas reivindicações. Objetivos aparentemente simples, mas que encontraram barreiras, digamos... de comunicação. Isto porque, em alguns casos, as pessoas não compreendiam o que eu queria saber, sobretudo quanto à reivindicação. Assim, ao longo das conferências, deixei para verificar se reivindicavam comunicação e informação a partir da pergunta sobre as demandas e mantive as demais. Depois avaliei também que poderia ter feito tais perguntas aos delegados/as sem deficiência, mas acabei mantendo a decisão inicial.

Pela categoria das demandas e reivindicações, foi possível observar o que buscam acerca do direito à comunicação e do acesso à informação para o exercício da participação e também para a garantia do direito à saúde. Em geral, as entrevistas mostraram um reconhecimento do papel importante da comunicação e informação na saúde, apontando mais para um entendimento instrumental, no sentido de canais para auxiliarem em processos educativos e de disseminação de conteúdos, de forma que um delegado ressaltou que procedimentos de comunicação e divulgação ainda são muito caros no país.

Uma outra dimensão focou nas conferências de saúde como espaço privilegiado de intercâmbio de experiências, onde os/as participantes podem compartilhar informações sobre o que têm feito em suas cidades e que pode virar referência para outras iniciativas. Do mesmo modo, se ressaltou o papel destes locais para visibilizar demandas, como apresentamos na categoria sobre participação e representação. Mas há diferentes entendimentos do que é dar esta visibilidade. Por exemplo, como destacamos, houve protestos na Conferência Nacional de Saúde para reivindicar mais silêncio na leitura de propostas, no caso, de pessoas cegas que não receberam materiais acessíveis. E também de pessoas em cadeiras de rodas, por conta dos hotéis e transporte sem acessibilidade.

No entanto, para além das manifestações, o delegado A2 ressaltou a importância de registrar as reivindicações nas conferências, dizendo: eu já fiz um protesto na plenária no primeiro e no segundo dia. E nas atividades e grupos a gente procura mostrar para as pessoas a nossa indignação. A gente acaba aprendendo que reclamação demais não surte efeito nenhum, então a gente tem que fazer documentos. E esta questão dos documentos ficou explícita com o número de delegados/as que circulava nos corredores colhendo assinaturas para moções, tendo sido aprovada, entre 80, uma sobre especificidades da deficiência.

Vale dizer que houve quem considerasse que tem informação demais e o problema é que as pessoas não têm interesse em buscá-las. E houve destaques quanto ao papel da comunicação para conhecer direitos em saúde, tendo sido dito que, muitas das vezes, as pessoas não sabem que podem fazer determinados exames preventivos no SUS, chegando ao ponto de ficarem doentes para então recorrerem aos serviços.

Uma outra dimensão apontada está relacionada aos processos comunicacionais evidentes nos conselhos de saúde. Além de terem destacado que era necessário disseminar mais informação sobre estes espaços e importância para o controle social, tendo sido sugerido, por exemplo, a presença das secretarias de comunicação e imprensa de prefeituras nas reuniões, falou-se em alguns entraves para os fluxos informacionais nestes fóruns, sendo apontado o seguinte pelo delegado U1:

E o gestor não tem interesse em divulgação, então ele bloqueia, divulga com atraso. A divulgação é péssima. Lá em □□□□<sup>40</sup> nós temos conselheiros gestores locais e não dão pra nós a relação dos conselheiros gestores. A gente quer se comunicar com eles e não consegue, tem que ser através da superintendência de saúde. A superintendência boicota, não divulga. Nós fizemos um seminário voltado para conselheiros gestores para informar a eles o plano 2010 a 2013. Não informaram, não estimularam os conselheiros gestores a se reunirem e mandarem representantes. Então, essa parte é muito séria. O gestor que, no que ele puder dificultar, ele dificulta.

Impasses como esse nos remetem às discussões do Capítulo 2 sobre comunicação e saúde, ficando evidente que, neste caso, disputas entre segmentos e grupos presentes nos conselhos interferem nos fluxos comunicacionais e informacionais, se afastando da efetivação da universalidade e da descentralização, por exemplo. Ou seja, efetivar os princípios do SUS nas práticas comunicacionais ainda é um desafio que esbarra nas forças de poder, como dizem Guizardi e Pinheiro (2006), e é destacado pela única delegada sem deficiência que tratou de comunicação e informação:

Porque eu acredito na informação, na democracia e que sozinho a gente não vai mudar esse país. E percebo mais. A gente vive um retrocesso, por conta da falta, não de informação, mas de comunicação. □.□Porque parece que a gente não está lutando por uma causa, mas por um espaço político ou financeiro, de garantia econômica. E no passado, quando eu comecei a minha militância, há mais de 20 anos atrás, a gente lutava por uma causa. Seja a causa da garantia dos direitos da criança e adolescente, da mulher, do negro, da população indígena, do idoso... □.□e hoje a gente acaba travando uma luta como se agente não fosse parceiro, mas adversário, no próprio movimento. Eu percebo que de uns tempos pra cá a questão econômica e os interesses políticos tão sobrepondo a causa maior que é a qualidade de vida. (Delegada □).

Esta fragmentação e interesses privados que se sobrepõem às causas comuns resgatam o argumento de Arendt ao dizer que não existem mais espaços públicos, embora eu continue a considerar as conferências de saúde como tal, em função de identificar outras características definidas pela autora, como tentei apresentar no Capítulo 2. Mas cabe dizer que este aspecto da fragmentação pode ser percebido dentro da deficiência, de maneira que se tende a lutar especificamente pelas demandas da sua deficiência, não se considerando a de outras, como apresentei mais acima. A delegada E2 falou a respeito, a partir da comunicação e da informação:

---

<sup>40</sup> Optei por retirar o nome da cidade, a fim de evitar identificações e manter, com isso, o anonimato estabelecido pelo termo de consentimento.

A gente sente é exatamente a falta da comunicação e da informação. □ essa barreira que ainda existe dentro da saúde, por exemplo, essa própria conferência que não teve uma divulgação adequada pra pessoa surda. Infelizmente eu t□ aqui sozinha, representando uma nação de surdos, não tenho apoio de outros pares para que pudéssemos juntos dar prosseguimento. Os deficientes estão espalhados, não estão agrupados e cada um está lutando pela sua classe.

Esta falta de divulgação adequada foi apontada quando falei, mais acima, sobre o vídeo de divulgação e convocação para a 14ª Conferência Nacional de Saúde, sem medidas de acessibilidade e sem mencionar pessoas com deficiência. Por fim, quanto às formas de se comunicarem e trocarem informações, basicamente apontaram as reuniões e eventos ligados à saúde como fundamentais. Em alguns casos também se falou da importância da Internet, a partir de e-mail, listas de discussões e redes sociais. Ao mesmo tempo, uma delegada chamou a atenção para o cuidado com as informações disseminadas na Internet, nem sempre verdadeiras e favoráveis à saúde, prometendo, por exemplo, cura de algumas deficiências e que são infundadas.

#### *4.2.2.4 – Articulações e redes*

A pergunta a respeito das articulações e redes também foi feita apenas para entrevistados/as com deficiência, para captar suas formas de movimentação e trocas, tanto nas conferências analisadas, quanto fora. Do que observei, conforme já mencionado, na Conferência Municipal não identifiquei uma articulação entre as pessoas com deficiência ou delas com outros/as delegados/as, para além das suas APs, o que também não foi notado pelos/as entrevistados/as sem deficiência, como apresentado na categoria participação .

Do mesmo modo, aconteceu na Conferência Estadual, embora nas entrevistas tenham comentado que estavam em conversa com outras pessoas com deficiência, se articulando. Na etapa nacional, iniciativas de articulação ficaram mais evidentes, sendo notadas conversas em corredores, manifestações para reivindicar acessibilidade, por exemplo, de uma forma mais coletiva, e com elaboração de moção. E os/as delegados/as sem deficiência entrevistados/as também reforçaram esta identificação. No entanto, não se tratou de uma articulação que contemplou as diferentes deficiências, conforme destacaram alguns entrevistados/as, como A2: Aqui a gente vê uma desarticulação. Poderia ser um ponto positivo, a participação de várias pessoas com deficiência. Porém, tem muito físico, muito auditivo, e a gente não tá se

congregando, se reunindo pra articular uma mudança . Outros/as entrevistados/as também apontaram para uma pouca articulação, com o movimento de deficiência disperso, havendo mais articulações nas suas cidades.

Como muitos/as entrevistados/as, tanto da Conferência Nacional, quanto da Estadual, participam de conselhos de outros setores, é possível identificar articulações com fóruns participativos e instituições, tanto de deficiência, quanto de outras causas, bem como a participação em redes locais e nacionais. Alguns ainda defenderam uma atuação intersetorial como caminho para a garantia do direito à saúde, envolvendo diferentes segmentos, como diz o delegado A1: A verdade é que você não pode olhar para o seu próprio umbigo, você tem que olhar de uma maneira mais ampla. Se não a gente não consegue nada. Tem o segmento também dos profissionais e dos gestores que a gente precisa tá também em sintonia. Todas as três esferas precisam estar pactuadas pra conseguir as coisas . Além disso, se enfatiza a parceria como palavra chave e se a gente não buscar isso, certamente as coisas não vão acontecer. A gente só vai conseguir dessa forma , disse o entrevistado H1.

#### *4.2.2.5 – Acessibilidade*

Muitas das reivindicações já apresentadas estão associadas a diferentes aspectos da acessibilidade e, por conseguinte, acabam dando uma dimensão dos desafios e expectativas das pessoas com deficiência neste sentido. Com o intuito de não me repetir, tentarei ressaltar aqui aspectos não tão aprofundados da acessibilidade, do ponto de vista da avaliação das pessoas com e sem deficiência.

Como vimos na contextualização sobre as conferências, houve uma mobilização de participantes em cadeiras de rodas, principalmente em função da falta de hotéis acessíveis e também de transporte adaptado na etapa nacional. Em muitas das avaliações sobre a acessibilidade, esta questão era pontuada por pessoas com e sem deficiência nesta edição, o que evidencia uma visibilidade para este episódio. A ponderação feita pela delegada C2, da comissão organizadora, traz à tona questões quanto à acessibilidade em hotéis na capital brasileira, ainda que muitos tenham certificado de acessíveis, e às barreiras atitudinais, tendo em vista que algumas pessoas com deficiência reclamaram da falta de respeito:

Encontramos impossibilidades na realização dos direitos dessas pessoas também. Por exemplo, 45 pessoas com deficiência aqui na conferência. Pra você ter uma ideia, nós não temos 45 hotéis adaptados em Brasília, no DF inteiro. Nós não temos 45 carros adaptados pra carregar quatro cadeirantes,

nós não temos aqui no centro de convenções um número de cadeiras necessárias. Não são 45, mas não tinha o número necessário para as salas e tivemos que providenciar mais. A gente fez algumas coisas pra resguardar o direito dessas pessoas, mas tivemos que fazer apelo aos delegados e delegadas para respeitarem os direitos dessas pessoas. A mesa sem cadeira para os cadeirantes sentarem, as pessoas traziam cadeiras e sentavam ali e eles perdiam o direito de usar aquela mesa. As rampas de acesso foram ocupadas por pessoas sentadas ou em pé e não davam licença pras pessoas passarem.

Já na Conferência Estadual, embora algumas pessoas tenham se deparado com problemas semelhantes, tendo que ser transferidas de hotel, indo para bairros distantes ao local do encontro na tentativa de garantir acessibilidade, não se observou mobilização ou ato para dar visibilidade a tal situação. Ainda houve casos em que uma pessoa com deficiência quase teve a hospedagem recusada, mas não por não ser delegada, mas por um mal entendido sobre o que é ou não deficiência, como descreve o entrevistado H1:

Como vim como convidado, sem hotel reservado, procurei a comissão organizadora pra ver se tinha condição de viabilizar a hospedagem. Aí a pessoa olhou pra mim e disse nós temos sim, alguns convidados têm direito à estadia no hotel , mas só pra cadeirante . E eu falei o que , me arrepiei todo. Como que pode essa discriminação aqui dentro da conferência □Aí a pessoa arregalou os olhos e pediu desculpas, dizendo que falou uma besteira. A gente vê que as pessoas estão se tocando, mas a gente tem que se posicionar, se a gente fica de braços cruzados e não se posiciona, os erros continuam acontecendo.

Ou seja, na verdade, a hospedagem, até onde apurei, era para pessoas com deficiência, não necessariamente pessoas em cadeiras de roda. Mas essa percepção da comissão é uma prática muito comum, de se achar que deficiência é só andar em cadeiras de rodas, o que se refletiu também no fato de muitos/as entrevistados/as sem deficiência terem citado a locomoção como a principal demanda em saúde relacionada à deficiência. O entrevistado em questão tem uma das pernas amputada e se locomove com muletas. Na Conferência Estadual, outras situações de falta de acessibilidade foram descritas, como para se chegar em GTs no segundo andar. Mas ainda assim essas questões não implicaram em uma mobilização mais expressiva, de forma que, no geral, pessoas com deficiência apontaram que, na ausência desses recursos, contaram com a solidariedade de colegas.

Pode-se dizer que houve avaliações bem discrepantes sobre a acessibilidade nas conferências pelos/as entrevistados/as com deficiência. Houve quem dissesse que estava tudo ruim, dando nota zero. Outras pessoas ressaltavam a atenção da comissão organizadora, dando nota 9. E houve aquelas que consideraram que estamos em um processo e que as coisas estão



avançando. As restrições foram mais pontuadas no que diz respeito à acessibilidade de pessoas com deficiências sensoriais, que não tiveram acesso a materiais em letra ampliada, áudio, Braille ou meio digital. Também reivindicaram, como já dissemos, audiodescrição, acompanhante e, no caso da pessoa surda, coordenadas mais visuais, por meio de ilustrações e cartazes, sobre a localização das atividades.

Do ponto de vista arquitetônico, houve reclamação quanto aos refeitórios e aos banheiros adaptados que, segundo algumas pessoas, não seguiam as normas da ABNT. E sobre a localização de lugares reservados para pessoas com deficiência, houve reclamação porque, em alguns casos, na Conferência Nacional, estavam situados no fundo do auditório onde aconteceu a plenária final, ficando muito distante do palco. Também reclamaram dos lugares reservados situados abaixo do palco, por conta da dificuldade de voltar e subir a rampa de acesso a esta área, muito íngreme e exigindo muito esforço. No mais, pessoas com deficiência que estiveram na conferência anterior disseram ter encontrado os mesmos problemas vistos antes e, para a delegada M2, a gente encontra muito desafio ainda. As pessoas ainda têm preconceito sim, uma discriminação com a pessoa com deficiência .

No que diz respeito a como as pessoas sem deficiência avaliaram as condições de acessibilidade, também houve opiniões discrepantes. No caso da Conferência Municipal, talvez pelo número pequeno de participantes com deficiência, poucos/as entrevistados/as falaram deste ponto, embora se tenha reconhecido a falta de intérprete de Libras, por exemplo, ou o pouco acesso nos locais onde aconteciam as reuniões de seus conselhos (aliás, pessoas com deficiência também destacaram alguns conselhos com pouca acessibilidade, em função de funcionarem em prédios antigos e em alguns casos tombados).

Neste sentido, sobretudo na Conferência Nacional, entrevistados/as sem deficiência esboçaram uma avaliação, de forma que houve reflexões sobre o a falta de acesso. O delegado H2, por exemplo, questionou:

Como que um deficiente visual pode conseguir a sua cidadania ou os seus direitos à saúde, ao acesso à saúde, à multiprofissionalidade, se ele não pode nem ler as normas, os instrumentos, os folhetos de divulgação dos programas de saúde? E ele não pode ler porque não tem nada em Braille... O que tem em Braille? O governo mesmo, o Ministério da Saúde, faz as suas campanhas de saúde pública e não edita nada em Braille.

Em contrapartida, também houve quem avaliasse que tudo estava bom no quesito acessibilidade, faltando dizer que pessoas com deficiência reclamavam de barriga cheia , e dizendo que às vezes não participa quem não quer, como manifestou a delegada F2:

Aqui nessa conferência eu ouvi um deficiente visual reclamar que não tinha acesso às propostas em braile. Na conferência estadual, eu não ouvi essa reclamação, então eu não sei se houve em Braille. Agora, o acesso físico ele é privilegiado. O portador de necessidades especiais é privilegiado, todas as vezes, em todas conferências que eu já participei, ele tem um privilégio em tá acessando, os lugares na frente são reservados. □.□ Eu achei interessante porque o acesso a pessoas com deficiência é livre e a participação é grande. Eu acho que o acesso já é bom e já acontece. Mas depende também muito da pessoa querer, a gente tem às vezes restrição do deficiente, dele está participando. Mas eu não vejo bloqueio no acesso não.

Diria que, de tudo que ouvi, vi e observei, esta visão de tal delegada não é isolada. Poderia citar tantos outros trechos das entrevistas colhidas com este teor. Mas o que chama atenção é, principalmente, o entendimento dela de que o acesso proporcionado nas conferências é privilégio, e não condição mínima para se assegurar o direito à participação.

No mais, analiso que a acessibilidade, em suas diferentes roupagens, é um aspecto fundamental para assegurar a participação deste grupo social e que ainda requer mais atenção por parte da organização das conferências de saúde, embora se reconheça os feitos. E que requer mais atenção ainda da sociedade em geral, já que o que se encontrou nestes espaços, em termos de falta de acessibilidade, é um reflexo das restrições evidentes nas ruas, prédios, teatros, cinemas, □nibus etc. □ possível dizer que, por conseguinte, tais restrições resultam de uma ainda invisibilidade em relação a estas pessoas ou da insistência de se reproduzir a expectativa normativa sobre a qual trata Goffman, não se considerando a pluralidade humana.

## CONCLUSÃO

*“Nenhum esforço de pesquisa será compensado, porém, se não aperfeiçoarmos os atuais modos de circulação desse conhecimento...”*  
(ARAÚJO CARDOSO)

A partir do presente estudo busquei compreender, em linhas gerais, como se deu a participação de pessoas com deficiência em três conferências de saúde realizadas em 2011, analisando suas movimentações e práticas comunicacionais. Na condição de uma pesquisa das mediações, me empenhei em observar sobremaneira como estas pessoas ocupavam estes fóruns, circulavam, agiam, se posicionavam na reivindicação da saúde, o que reivindicavam, como se comunicavam e se tinham o seu direito à participação garantido. Do mesmo modo, analisei como pessoas sem deficiência viam tal participação e de que forma questões relacionadas à deficiência apareceram em 12 edições anteriores das conferências de saúde, a partir de seus relatórios finais.

A leitura desses relatórios me mostrou que demandas associadas à deficiência são apresentadas nestes espaços de participação desde o século passado. E destes documentos não saíram, porque nada mudou. Por exemplo, ainda não há campanhas televisivas de prevenção de doenças em formatos acessíveis, os hospitais continuam sem acessibilidade em todos os sentidos, o acolhimento no atendimento em saúde ainda é um desejo e as reclamações por conta de desrespeitos marcam os discursos dos/as entrevistados/as com deficiência para esta pesquisa.

E novas velhas propostas continuaram a ser registradas nos relatórios das conferências deste ano. E novas e velhas pessoas, com ou sem deficiência, continuarão a ocupar conselhos, seminários ou conferências de saúde, nos seus fins de semana de sol, participando e defendendo o direito social e humano à saúde. E continuarão a participar porque, conforme as entrevistas apontaram, acreditam que as conferências de saúde são espaços para reivindicar direitos, fazer intercâmbio de experiências, romper com estigmas e dar visibilidade às suas demandas.

Embora possamos falar em participações, já que em cada conferência pessoas com deficiência participaram de maneira completamente diferente, o fato é que, considerando as observações dos 12 dias de debates e os dados coletados com as 57 entrevistas e os 12 relatórios finais analisados, não se pode negar: as pessoas com deficiência estão nestes fóruns, reconhecidos aqui como espaços públicos de múltiplos discursos e mediações. Com todas as discursividades presentes, fluxos comunicacionais marcados pela pluralidade de interesses

privados, como diz Arendt (2010), disputas e com a falta de acessibilidade que compromete e nega a pessoas com determinadas deficiências o acesso à informação e o direito à comunicação e a outras o acesso físico aos locais, representantes deste grupo social se movimentam de algum modo. Ora reivindicando junto ao ministro da Saúde e às comissões organizadoras o cumprimento da legislação, ora pedindo a palavra, nas plenárias gerais e nos GTs para reiterar as suas especificidades e demandas. No entanto, a pesquisa mostrou que estas movimentações foram bem discrepantes se compararmos as três conferências analisadas.

Movimentações em forma de manifestação foram observadas na 14ª Conferência Nacional de Saúde, mas, em nenhum momento, nas conferências estadual e municipal. Se na 11ª Conferência Municipal não se identificou nenhuma manifestação ou articulação das pessoas com deficiência e apenas uma referência às suas demandas, como apresentado anteriormente, na 6ª Conferência Estadual ainda foi observado que alguma reivindicação neste sentido aconteceu dentro dos GTs, o que resultou no adição de propostas relacionadas ao direito das pessoas com deficiência e que foram à votação na plenária final.

Considerando o número de pessoas com deficiência no país, que chega à quase 24% da população (Censo 2010), conforme vimos, esta representatividade está longe de ser vista nas conferências de saúde, mesmo na 14ª Conferência Nacional, com as 70 pessoas estimadas entre mais de quatro mil participantes no total. Da mesma maneira, as iniciativas governamentais para assegurar a inclusão de pessoas com deficiência, como a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência e outras ações e legislações com exigências e prazos já expirados para a implementação de medidas neste sentido, estão longe de saírem do papel.

O que fica claro a partir desta pesquisa é que uma série de contradições caracteriza estes espaços participativos de avaliação e formulação das diretrizes de saúde, sobretudo porque, ao mesmo tempo em que algumas propostas já existem como política e lei, ainda não foram de fato implementadas, cabendo a reivindicação por sua efetivação. Além disso, os espaços que deveriam assegurar a participação não são plenamente para todos e todas, na perspectiva da integralidade, universalidade e equidade que propõe o SUS.

Neste sentido, refletir sobre as conferências como espaços públicos de participação, acompanhando especificamente um grupo social, suas práticas comunicacionais, movimentações etc., foi uma oportunidade de verificar como estes fóruns funcionam na realidade. Não perdendo de vista o que está previsto na legislação a respeito, a prática aponta para outras dimensões. Impasses e desafios à plena efetivação do direito a participar existem, como observei no caso das pessoas com deficiência, embora haja avanços.

Nesses termos, e levando em conta o que foi discutido e apresentado pela presente pesquisa, compartilho abaixo algumas reflexões e considerações, mais do que conclusões:

➤ A persistência de algumas reivindicações de pessoas com deficiência nos relatórios observados e nas conferências de saúde de 2011 analisadas nos faz refletir sobre como estes documentos têm sido utilizados. Neles, há uma variedade de demandas, no que diz respeito ao direito das pessoas com deficiência e a tantas outras temáticas, de forma que, mais do que registros de um encontro, expressam necessidades que precisam ser consideradas efetivamente como diretrizes para as políticas de saúde;

➤ Uma outra questão que emerge é: em que medida os processos conferencistas, muito comuns no Brasil, de fato conseguem interferir na formulação de políticas públicas? A análise dos relatórios evidencia que diversas temáticas se repetem, algumas propostas são praticamente idênticas e esta recorrência dá a sensação de que nada ou muito pouco foi feito e, por isso, ainda se busca mudanças. É preciso que as conferências de saúde, e as de outros campos, enquanto espaços participativos, também avaliem os registros das edições anteriores, a fim de cobrar o reconhecimento efetivo do papel determinante que têm na formulação de políticas públicas;

➤ Mesmo com a identificação dessa diversidade presente nas conferências de saúde, observar as condições da participação de pessoas com deficiência evidencia que estes espaços apresentam uma série de contradições em relação às legislações existentes no país e que defendem práticas mais inclusivas e democráticas. A começar pela falta da acessibilidade física e comunicacional, e também atitudinal. A não garantia do direito ao acesso à informação e à comunicação implicou em restrições à plena participação de cidadãos/as com deficiência. Ainda falta o reconhecimento de que estamos falando de sujeitos de direitos, em detrimento de percepções estigmatizadas de que estas são muito especiais ou coitadas ;

➤ Marcas da normatização da vida e da expectativa normativa se evidenciam nas conferências de saúde analisadas, na recorrência de discursos que associam a deficiência a algo que foge à normalidade. Em se tratando do reconhecimento da pluralidade humana, em um espaço para todos e todas, é uma contradição falar em pessoas normais ou que algumas têm necessidades especiais , já que, com toda a diversidade presente, o que se tem são diferentes cidadãos/as, com necessidades específicas que precisam ser contempladas;

➤ Ao se observar nos relatórios e também nas entrevistas a reivindicação pelo reconhecimento do ter uma deficiência , como no caso de pessoas albinas e com doença renal crônica, revelam-se algumas ambiguidades da classificação. Se, por um lado, favorecem a criação de categorias humanas e nominalismos que, conseqüentemente, podem se

materializar em formas de discriminação e estigmas, por outro, neste caso, são vistas como forma de obter visibilidade e, então, expectativa de mais acesso a políticas;

➤ Foi evidenciada nas conferências de saúde analisadas, sobretudo na nacional, uma diversidade de pessoas, com suas demandas, discursos, trajetórias, interesses, motivações e identidades. Porém, do mesmo modo em que pesquisadores/as observam nos conselhos de saúde, é um desafio assegurar fluxos comunicacionais e informacionais em sintonia com os princípios do SUS nestes fóruns, que assegurem o direito à comunicação de acordo com essa multiplicidade, marcados por muita confusão, disputas e interesses. Entretanto, ainda assim, múltiplos discursos e mediações podem ser observados;

➤ As movimentações e as mediações de pessoas com deficiência na 14ª Conferência Nacional de Saúde, sem sombra de dúvidas, foram mais expressivas do que nas etapas estadual e na municipal. A sensação que tive é que os/as ativistas com deficiência presentes eram mais experientes no controle social e no uso destes fóruns participativos, certamente pelo maior engajamento em outros conselhos e iniciativas em defesa de seus direitos, com mais conhecimento sobre a legislação nacional. Os discursos, as formas de participação e as reivindicações ressoaram por diferentes atividades, o que colaborou para a percepção, por parte de pessoas sem deficiência presentes, que tinham pessoas deste grupo social e se refletiu também na aprovação de moção organizada em repúdio à falta de acessibilidade;

➤ No entanto, esta participação expressiva na 14ª Conferência Nacional de Saúde não implicou em práticas coletivas ou articuladas, de um modo geral. Pessoas com diferentes deficiências foram observadas, mas não foram encontradas articulações que as envolvessem, ficando mais evidente iniciativas das pessoas em cadeiras de roda. Ainda há, com isso, uma segmentação entre as próprias deficiências, com pessoas reunidas em torno das suas especificidades, e não da deficiência em si, o que, para o movimento, pode representar a perda de oportunidades de maiores articulações, interação e visibilidade;

➤ O nível de acessibilidade de uma conferência para outra foi muito diferente, com umas sem nada, e outras com mais medidas. Ficou evidente que, quanto mais pessoas com deficiência ocupam estes espaços, se movimentam e reivindicam, como aconteceu na Conferência Nacional, mais possibilidades têm de colaborar para terem espaços acessíveis. Já que medidas e providências que vêm sendo tomadas ainda são insatisfatórias, a visibilidade de suas demandas vem das suas formas de mediações e movimentações, o que, ainda assim, não é garantia de êxito, porque questões mais estruturais, como as observadas no caso da falta de hotéis acessíveis em Brasília, também são determinantes;

➤ A garantia de direitos sociais e humanos de caráter universal, como a saúde, sendo efetivados de acordo com a diversidade e as especificidades de cidadãos/as, ainda é um desafio na implementação de políticas públicas no país. Ao mesmo tempo, ainda que espaços participativos sejam marcados pela pluralidade, diferentes fatores implicarão que uns discursos ressoem mais do que outros, assim como tantos nem sequer chegarão a estar representados. Como espaços de múltiplos discursos, as conferências de saúde só têm sentido, enquanto parte de um processo de formulação de políticas públicas, se buscarem efetivamente consolidar políticas públicas inclusivas, contemplando a diversidade de cidadãos/as.

Diante dessas considerações, mesmo com todas as restrições evidentes, as movimentações e mediações de pessoas com deficiência observadas nas conferências de saúde em questão assumiram papel estratégico para que apresentassem suas reivindicações. Ainda é preciso, no entanto, romper com invisibilidades e assegurar que as múltiplas possibilidades de movimentações sejam garantidas nesses espaços, para além das vozes e dos gritos, e para que, de fato, sejam participativos. Como disse uma delegada entrevistada, o sujeito fala, com a língua que for o sujeito fala e diz qual é o tamanho do seu direito e como realizar . E, além da língua, é necessário se reconhecer que este sujeito fala também de tantas outras maneiras, às vezes com as mãos, com sinais, com o corpo.

Embora com mais reflexões do que conclusões, esta pesquisa também pretendeu, a partir, sobretudo, dos múltiplos discursos aos quais teve acesso colaborar para que tantas outras conferências de saúde reflitam sobre as suas práticas e tenham mais parâmetros no que diz respeito aos sentidos de participação para pessoas com deficiência. Desta maneira, que este estudo ganhe vida, inspirando práticas mais inclusivas e que contemplem a diversidade humana em espaços públicos efetivamente de múltiplos discursos e mediações.

## REFERÊNCIAS

ACIOLI, S. Participação social na saúde: revisitando sentidos, reafirmando propostas. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção Social da Demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: Abrasco, 2005. p.293-303.

ALLEN, B. Foucault e Nominalism. In: TREMAIN, S. (ed.) **Foucault and the Government of Disability**. Ann Arbor: University of Michigan Press. 2005. p.93-107.

ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. Circulação Polifônica: Comunicação e Integralidade na Saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção Social da Demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: Abrasco, 2005. p.239-251.

ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. **Comunicação e Saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

ARENDT, H. **A condição humana**. 11. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.

BAUER, Martin W.; GASKELL, G. (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2008.

BERUBE, M. Equality, Freedom, and/or Justice for All: A Response to Martha Nussbaum. In: KITTAY, E. F.; CARLSON, L. (Eds.). **Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy**. Malden, MA and Oxford: Willey-Blackwell, 2010, p.96-109.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Coletânea de comunicação e informação em saúde para o exercício do controle social** / Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. – 2. ed. – Brasília, 2007. 162p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/070013M.pdf> Acessado em:

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Relatório Final da 10ª Conferência Nacional de Saúde, Brasília-DF, 2 a 6 de setembro de 1996**. Brasília, 1998. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio10.pdf> Acessado em: 2 out. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **11ª Conferência Nacional de Saúde, Brasília 15 a 19 de dezembro de 2000: o Brasil falando como quer ser tratado: efetivando o SUS: acesso, qualidade e humanização na atenção à saúde com controle social: relatório final**. Brasília, 2001. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio11.pdf> Acessado em: 2 out. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **12ª Conferência Nacional de Saúde: Conferência Sergio Arouca: Brasília, 7 a 11 de dezembro de 2003: relatório final**. Brasília, 2004. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio12.pdf> Acessado em: 2 out. 2011.



BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Relatório Final da 13ª Conferência Nacional de Saúde: Saúde e Qualidade de vida: políticas de estado e desenvolvimento.** Brasília, 2008. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/13cns/M.pdf> Acessado em: 2 out. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Relatório Final da 14ª Conferência Nacional de Saúde: Todos usam o SUS. SUS na Seguridade Social – Política Pública, Patrimônio do Povo Brasileiro.** Brasília, 2012. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/ultimas\\_noticias/2012/relatorio/26\\_jan\\_relatorio\\_final\\_site.pdf](http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2012/relatorio/26_jan_relatorio_final_site.pdf) Acessado em: 20 jan. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. **O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios.** 3. ed. Brasília, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Brasília, 2008. 72p. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_saude\\_pessoa\\_deficiencia.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf) . Acessado em: 2 maio 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Participativa. **Reorganizando o SUS no Município do Rio de Janeiro.** Brasília, 2005. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/reorganizando\\_SUS\\_municipio\\_rio\\_de\\_janeiro.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/reorganizando_SUS_municipio_rio_de_janeiro.pdf) Acessado em: 20 jan 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Seminário de Comunicação, Informação e Informática em Saúde.** Brasília, 2005. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/relatorioseminario\\_miolo.pdf](http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/relatorioseminario_miolo.pdf) Acessado em: 2 maio 2011.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. JÚNIOR, L.; MARTINS, M. C. (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil.** Brasília, 2010.

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência comentada.** Brasília, 2008. p. 164

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Acessibilidade.** Brasília, 2005.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico.** 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARDOSO, J. Comunicação e saúde: desafios para fortalecer o SUS, ampliar a participação e o controle social. In: Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Coletânea de comunicação e informação em saúde para o exercício do controle social.** 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007. p 45-55.

CARTA da 14ª Conferência Nacional de Saúde à Sociedade Brasileira. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/14cns/docs/04dezcartafinal.pdf> Acessado em: 20 jan 2012.

COHN, A. O Estudo das Políticas de Saúde: Implicações e Fatos. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Orgs). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006, p.219-246.

COHN, A. **Estado e sociedade e as reconfigurações do direito à saúde**. Ciênc. Saúde coletiva [online] 2003, v.8, n.1, p. 09-18. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n1/a02v08n1.pdf> Acessado em: 2 out. 2011.

CONADE. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Presidência da República. Disponível em: <http://portal.mj.gov.br/conade/> Acessado em: 12 jan. 2012.

CONVOCAÇÃO À 14ª Conferência Nacional de Saúde - YouTube.flv. You Tube. Vídeo, 5:05 . Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=sGftSPh8tws&feature=relatedh> Acessado em: 13 jul. 2011.

CORTES, S. M. V. Conselhos e conferências de saúde: papel institucional e mudança nas relações entre Estado e sociedade. In: FLEURY, S.; LOBATO, L. V. C. (Orgs.). **Participação, democracia e saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 102-127. Disponível em: <http://www.cebes.org.br/media/File/livroparticioacao.pdf> Acessado em: 2 out. 2011.

COSTA, A. M. **Participação social na conquista das políticas de saúde para mulheres no Brasil**. Ciênc. saúde coletiva [online] 2009, v.14, n.4, p. 1073-1083. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v14n4/a09v14n4.pdf> Acessado em:

DINI, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. **Deficiência, direitos humanos e justiça**. São Paulo, Sur – Revista Internacional de Direitos Humanos, n. 11, p.65-78. Disponível em: <http://www.surjournal.org/conteudos/getArtigo11.php?artigo=11.artigo03.htm> Acessado em: 2 dez 2011.

DINI, D.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. (Orgs.). **Deficiência e Igualdade**. Brasília: Letras Livres EdUnB, 2010.

DINI, D.; SANTOS, W. (Orgs.). **Deficiência e Discriminação**. Brasília: Letras Livres EdUnB, 2010.

EQUIPE Inclusive. Há mais de um bilhão de pessoas com deficiência no mundo, segundo relatório pioneiro. Inclusive, 9 jun. 2011. Disponível em <http://www.inclusive.org.br/p19856> Acessado em: 4 dez. 2011.

FARIAS, N. S. O.; BUCHALLA, C. M. **A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas**. Rev Bras Epidemiol. 8(2): 187-93. 2005. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/rbepid/v8n2/11.pdf> Acessado em: 2 maio 2011.

FIGUEIREDO, J. E. S. A. **Comunidade cívica, capital social e conselhos de saúde no estado do Rio de Janeiro**. 2001. Dissertação (Mestre em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, 2001.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2003.

□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□ A Vida dos Homens Infames. In: **Ditos e Escritos IV: Estratégia, Poder-Saber**. Rio de Janeiro, Editora Forense Universitária, 2003.

FRAGA, M. N. O.; SOUSA, A. F. **Políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil: o desafio da inclusão social**. Rev. Eletr. Enf. [Internet] 2009;11(2) p. 418-23. Disponível em: □<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/v11n2a25.htm>□ Acessado em: 2 out. 2011.

FRANÇA, I. S. □.; PAGLIUCA, L. M. F.; BAPTISTA, R. S. **Política de inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites**. Acta Paul Enferm. 2008; 21(1) p.112-6. Disponível em: □<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt□17.pdf>□ Acessado em: 2 maio 2011.

FREIRE, Paulo. **Extensão ou comunicação** □Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1971.

FROHMANN, B. O caráter social, material e público da informação. In: FUJITA, M. S. L.; MARTELETO, R. M.; LARA, M. L. G. **A dimensão epistemológica da Ciência da Informação e suas interfaces técnicas, políticas e institucionais nos processos de produção, acesso e disseminação da informação**. São Paulo: Cultura Acadêmica; Marília: Fundepe, 2008, p.13-36.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOFFMAN, E. Selections from Stigma. In: DAVIS, L. (ed.) **The disability studies reader**. Routledge, 1997.

GONTHIER, H. **Pesquisa Qualitativa Versus Pesquisa Quantitativa: Esta é a Questão** □ Psicologia: Teoria e Pesquisa [online] □ Mai-Ago 2006, vol. 22 n.2, p. 201-210. Disponível em: □<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v22n2/a10v22n2.pdf>□ Acessado em: 4 jan 2012.

GUIARDI, F. L. et al. **Participação da comunidade em espaços públicos de saúde: uma análise das conferências nacionais de saúde**. Physis [online] □ 2004, vol.14, n.1, p. 15-39. Disponível em: □<http://www.scielo.br/pdf/physis/v14n1/v14n1a03.pdf>□ Acessado em: 2 maio 2011.

GUIARDI, F. L.; PINHEIRO, R. **Dilemas culturais, sociais e políticos da participação dos movimentos sociais nos Conselhos de Saúde**. Ciência □ Saúde Coletiva [online] □ 2006, 11(3) p. 797-805, 2006. Disponível em: □<http://www.scielosp.org/pdf/csc/v11n3/30994.pdf>□ Acessado em: 2 maio 2011.

GUIARDI, F. L.; PINHEIRO, R.; MACHADO, F. R. S. Vozes da participação: espaços, resistências e o poder da informação. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção Social da Demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: Abrasco, 2005. p. 225-238.

HALL, S. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 11. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

IBGE revela: 45,6 milhões de brasileiros tem algum tipo de deficiência, Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Governo de São Paulo, 24 nov. 2011. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/sis/lenoticia.php?id=890> Acessado em 4 dez. 2011.

INTRODUÇÃO à Acessibilidade na Web - W3C. **Bengala Legal**, 18 jan. 2008. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/intro-w3c> Acessado em: 12 jan. 2012.

KITTAY, E. **When Caring is Just and Justice is Caring: Justice and Mental Retardation**, Public Culture, 13(3), p.557-579.

KLEBA, M. E.; WENDAUSEN, A. **Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política**. Saude soc. [online] 2009, v.18, n.4, p.733-743. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18n4/16.pdf> Acessado em: 2 maio 2011.

LABRA, M. E. Política nacional de participação na saúde: entre a utopia democrática do controle social e a práxis predatória do clientelismo empresarial. In: FLEURY, S.; LOBATO, L. V. C. (Orgs.). **Participação, democracia e saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 176-203. Disponível em: <http://www.cebes.org.br/media/File/livroparticioacao.pdf> Acessado em: 20 jan 2012.

LABRA, M. E. **Existe uma política de participação e controle social na saúde** Contribuições para um debate urgente. Rio de Janeiro: Cebes, 2007. Disponível em: [http://www.cebes.org.br/media/file/PAPER\\_POL\\_C3\\_8DTICA\\_PARTICIPA\\_C3\\_87\\_C3\\_830\\_E\\_CONTROLE\\_SOCIAL.pdf](http://www.cebes.org.br/media/file/PAPER_POL_C3_8DTICA_PARTICIPA_C3_87_C3_830_E_CONTROLE_SOCIAL.pdf)

MANGIA, E. F.; MURAMOTO, M. T.; LANCMAN, S. **Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde (CIF): processo de elaboração e debate sobre a questão da incapacidade**. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 19, n. 2, p. 121-130, maio/ago. 2008. Disponível em: <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/pdf/rto/v19n2/08.pdf> Acessado em: 2 maio 2011.

MANUAL da Mídia Legal 1 – Comunicadores pela Inclusão. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

MANUAL da Mídia Legal 2 – Comunicadores pela Educação. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

MANUAL da Mídia Legal 5 – Comunicadores(as) pela Não-discriminação. Rio de Janeiro: WVA, 2008.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1999. Disponível em: <http://wwwusers.rdc.puc-rio.br/leui/agner/cap06.pdf> Acessado em: 20 jan 2012.

MARTIN-BARBERO, J. **Dos meios às mediações: comunicação, cultura e hegemonia**. 6. ed. Rio de Janeiro: UFRJ, 2009.

MATTOS, R. A. Direito, Necessidade de Saúde e Integralidade. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção Social da Demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: Abrasco, 2005. p. 33-46.

MINAYO, M. C. S.; GOMES, S. F. D. R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 30. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MORAES I. H. S. et al. **Inclusão digital e conselheiros de saúde: uma política para a redução da desigualdade social no Brasil**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(3):879-888, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n3/23.pdf> Acessado em 4 dez 2011.

NASCIMENTO, M. C.; ARAÚJO, I.; MADEIRA, W. **Fala, conselheiro! Estratégias de comunicação na XII Conferência Nacional de Saúde**. 9º Congresso Mundial de Informação em Saúde e Bibliotecas e do 7º Congresso Regional de Informação em Ciências da Saúde (ICML9/CRICS7). 2005. Disponível em: <http://www.icml9.org/program/track6/public/documents/Marilene%20Cabral%20do%20Nascimento-154056.pdf> Acessado em: 2 out. 2011.

NASSIF, L. As armadilhas jurídicas do Viver sem Limites . **Luís Nassif Online**, 24 nov. 2011. Disponível em: <http://www.advivo.com.br/blog/luisnassif/as-armadilhas-juridicas-do-viver-sem-limites> Acessado em: 12 jan. 2012.

NEVES, T. R. L.; MENDES, E. G. **Movimentos sociais e os movimentos de pessoas com deficiência mental na luta pela cidadania**. *Bol. psicol*; 52(116):1-27, jan./jun. 2002.

NEVES, T. R. L. Movimentos sociais e cidadania: quando a pessoa com deficiência mental fala na primeira pessoa do singular. In: VIÑIM, M.; SILVA, S. (Orgs). **Políticas Públicas: Educação, Tecnologias e Pessoas com Deficiência**. Campinas: Mercado das Letras/Associação de Leitura do Brasil. 2003. Disponível em: <http://www.apaeminas.org.br/arquivo.phtml?ã=1395>

NUNES, E. D. Saúde coletiva: uma história recente de um passado remoto, In: CAMPOS, G. W. S. et al. (orgs.). **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p. 295-315.

NUSSBAUM, M. The Capabilities of People with Cognitive Disabilities. In KITTAY, E. F.; CARLSON, L. (eds.) **Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy** Malden, MA and Oxford, Willey-Blackwell, 2010, p. 75-95.

OLIVEIRA, L. C.; PINHEIRO, R. **A participação nos conselhos de saúde e sua interface com a cultura política**. *Ciência & Saúde Coletiva*; 15(5): ago. 2010. p. 2455-2464. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232010000500020&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232010000500020&script=sci_arttext) Acessado em: 2 maio 2011.

OLIVEIRA, V. C. **Comunicação, Controle Público e Participação Popular no Sistema Único de Saúde**. *Revista acadêmica do grupo comunicacional de São Bernardo*. n.2, jul./dez. 2004. Disponível em: <http://www2.metodista.br/unesco/GCSB/artigo/comunicacao.pdf> Acessado em: 2 maio 2011.

OLIVEIRA, V. C. **Comunicação, Informação e Participação Popular nos Conselhos de Saúde**. Saúde e Sociedade, São Paulo, v.13, n.2, p.56-69, mai./ago., 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n2/06.pdf>. Acessado em: 2 maio 2011.

OLIVEIRA, V. C. Desafios e contradições comunicacionais nos conselhos de saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Coletânea de comunicação e informação em saúde para o exercício do controle social**. 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007. p 29-43.

ORLANDI, E. P. **As formas do silêncio** – No movimento dos sentidos. 6. ed. Campinas: Unicamp, 2007.

PINHEIRO, R. et al. Demanda em saúde e direito à saúde: liberdade ou necessidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção Social da Demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: Abrasco, 2005.

PRONUNCIAMENTO da 14ª Conferência Nacional de Saúde. You Tube. Vídeo, 2:08 .Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=uq8Qg5d8WUY&NR=1>. Acessado em: 13 jul. 2011.

RIO DE JANEIRO. Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro. **Relatório final da I Conferência Estadual de Saúde do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro, 1991.

RIO DE JANEIRO. Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro. **Relatório final da II Conferência Estadual de Saúde do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro, 2003.

RIO DE JANEIRO. Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro. **Relatório final da III Conferência Estadual de Saúde do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro, 1995.

RIO DE JANEIRO. Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro. **Relatório final da IV Conferência Estadual de Saúde do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro, 2003.

RIO DE JANEIRO. Conselho Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. **Relatório final da VII Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro, 2003.

RIO DE JANEIRO. Conselho Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. **Relatório final da VIII Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro, 2005.

RIO DE JANEIRO. Conselho Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. **Relatório final da IX Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro, 2007.

RIO DE JANEIRO. Conselho Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. **Relatório final da 10ª Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro, 2009.

ROCHA, S. T. **Educação e formação de professores: as contradições da inclusão na escola pública**. 2009. 257f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, 2009.

SANTOS, B. S. **Pela mão de Alice** – O social e o político na pós-modernidade. 13. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

SANTOS, S. A. N.; KRANÇO, M. F. C.; PUCHAKJE, S. **Pessoas com necessidades especiais, direitos sociais e equipes de saúde**. Temas desenvolv.; 13(75):21-26, jul./ago. 2004.

SCHERER-WARREN, I. **Movimentos em cena... E as teorias por onde andam** □ Revista Brasileira de Educação, São Paulo, n.9, 1998, p.16-29.

SIGNATES, L. Estudo sobre o conceito de mediação e sua validade como categoria de análise para os estudos da comunicação. In Mauro Wilton de Souza (org.): **Recepção Midiática e espaço público**. São Paulo: Paulinas, 2006. p. 55-79.

SILVA, A. M. F.; HEIDEMANN, I. T. S. B. **Desvelando a deficiência em busca da cidadania**. Acta Paul Enferm. v.15, n.1, jan./mar. 2002. Disponível em: <http://www.unifesp.br/denf/acta/2002/15/pdf/art10.pdf> □ Acessado em: 2 maio 2011.

SILVA, S. L. P. **Sociedade da diferença** – formações identitárias, esfera pública e democracia na sociedade global. 1. ed. Rio de Janeiro: Mauad Editora/FAPERJ, 2009.

SOUSA, A. F. **Política pública de saúde e pessoa com deficiência** □manuscrito□ a cidadania como possibilidade. Rev. RENE;8(2):109f□mai./jun. 2007.

SOUZA, M. F. **Comunicação e democracia nos conselhos de saúde**: Um estudo de caso sobre os processos deliberativos do Conselho Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. 2011. Dissertação (Mestrado em Comunicação e Informação em Saúde) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, 2011.

STOT, E. N. Participação Social. In: Fundação Oswaldo Cruz. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. **Dicionário da educação profissional em saúde**. 2009. Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/parsoc.html> □ Acessado em:

TELLES, V. S. **Direitos sociais**: afinal do que se trata □ Belo Horizonte: UFMG, 1999.

VALLA, V. V. **Sobre participação popular**: uma questão de perspectiva. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 14 (sup. 2): p.7-18, 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v14s2/1322.pdf> □ Acessado em: 10 maio 2011.

VASCONCELOS, E. M. Para além do controle social: a insistência dos movimentos sociais em investir na redefinição das práticas de saúde. In: FLEURY, S.; LOBATO, L. V. C. (Orgs.). **Participação, democracia e saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 270-288. Disponível em: [http://www.cebes.org.br/media/File/livro\\_particioacao.pdf](http://www.cebes.org.br/media/File/livro_particioacao.pdf). Acessado em: 20 jan 2012.

VASCONCELOS, C. M.; PASCHE, D. F. O Sistema Único de Saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Orgs.) **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p.531-562.

VÁZQUEZ, M. L. et al. **Nível de informação da população e utilização dos mecanismos institucionais de participação social em saúde em dois municípios do Nordeste do Brasil.** Ciênc. saúde coletiva; 10(supl), set./dez. 2005. p. 141-155. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232005000500017&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232005000500017&script=sci_arttext)  
Acessado em: 2 maio 2011.

WERNECK, C. **Você é gente** O direito de nunca ser questionado sobre o seu valor humano. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

\_\_\_\_\_. **Manual sobre desenvolvimento inclusivo para mídia e profissionais de comunicação.** Rio de Janeiro: WVA, 2004.

\_\_\_\_\_. **Sociedade inclusiva.** Quem cabe no seu todos Rio de Janeiro: WVA, 1999.

WHO. **World report on disability.** Disponível em: <http://www.who.int/disabilities/worldreport/2011/en/index.html> Acessado em: 4 dez. 2011.



## **ANEXO I – Termo de consentimento**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

(Autorização de participação na pesquisa)

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa **INVISIBILIDADE, COMUNICAÇÃO E PARTICIPAÇÃO**: as pessoas com deficiências sensoriais e suas formas de mobilização em Conferências de Saúde .

Você foi selecionado(a) por ser participante da 14ª Conferência Nacional de Saúde ou de uma de suas etapas regionais preliminares do município e/ou do estado do Rio de Janeiro e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora, com as etapas das Conferências de Saúde em 2011 ou com o Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz.

O objetivo deste estudo é analisar formas de comunicação e troca de informação de pessoas com deficiências, sobretudo sensoriais (auditiva e visual), na reivindicação de direitos e políticas públicas de saúde no Brasil.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em ser entrevistado(a) com relação à sua participação em Conferências de Saúde, experiência na reivindicação dos direitos das pessoas com deficiência, formas de comunicação e mobilização implementadas na defesa de direitos neste contexto e impressões sobre as demandas de saúde de pessoas com deficiência.

Os benefícios relacionados com a sua participação são contribuir para:

- O aprofundamento no conhecimento das formas de participação de diferentes setores da sociedade, neste caso, em defesa dos direitos das pessoas com deficiência, nos espaços de controle social em saúde e, por conseguinte, de suas reivindicações;
- Uma análise sobre as formas de articulação e mobilização de pessoas com deficiência, bem como de comunicação e informação na reivindicação de direitos no contexto da saúde; e
- O fortalecimento da democracia participativa local e nacional nos espaços de controle social em saúde, a partir de estudo sobre acessibilidade e direito à participação para pessoas com deficiência em Conferências de Saúde.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados obtidos a partir da gravação de entrevista ou outros materiais a serem coletados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. As entrevistas serão gravadas para que as respostas sejam analisadas em função dos objetivos da pesquisa, em que o único acesso será da pesquisadora e de seu orientador. Logo após o término da pesquisa de campo, o áudio será transcrito. Em seguida, as transcrições e os áudios serão armazenados em arquivo digital, em computador protegido por senha, de poder exclusivo da pesquisadora e seu orientador. Estes arquivos, bem como as autorizações de





## ANEXO III – Roteiro de entrevista semi-estruturada para pessoas sem deficiência

### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA – DELEGADOS NÃO REPRESENTANTES DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS SELECIONADOS DURANTE AS CONFERÊNCIAS DE SAÚDE

DATA \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

#### IDENTIFICAÇÃO

delegado(a) na Conferência por qual setor \_\_\_\_\_  
 Telefone: \_\_\_\_\_ (OPCIONAL) E-mail: \_\_\_\_\_  
 (OPCIONAL) Instituição: \_\_\_\_\_ Cargo: \_\_\_\_\_

1. Apresentação: nome completo; tempo como conselheiro; de que região/cidade; segmento.
2. Você identifica, ao longo de sua trajetória como conselheiro, a participação de pessoas com deficiência nestes espaços
3. Caso não identifique, por que acha que não há participação
4. E como fazer para estimular a participação
5. Caso identifique, como avalia a participação de pessoas com deficiência nestes espaços
6. Você conhece as demandas das pessoas com deficiência em termos de políticas de saúde
7. Caso sim, quais são e como as avalia