

**O MOVIMENTO DE LUTA PELA  
CIDADANIA DAS PESSOAS COM  
DEFICIÊNCIA EM CAMPINAS DE 1998 A  
2004: A EXPERIÊNCIA DO  
CVI/CAMPINAS E DO  
CONSELHO MUNICIPAL**

***THE BATTLE FOR CITIZENSHIP RIGHTS AMONG  
THE DISABLED IN CAMPINAS – 1998 TO 2004:  
THE EXPERIENCE OF THE CVI/CAMPINAS AND  
THE MUNICIPAL COUNCIL***

**Vinicius Gaspar GARCIA<sup>1</sup>**

**Ponto de  
Vista**

**Introdução**

Esse texto tem como principal objetivo relatar, a partir de uma experiência pessoal, o processo pelo qual os portadores de deficiência<sup>2</sup> de Campinas têm buscado se organizar politicamente para exercer a sua cidadania no período recente. Através do trabalho que vem sendo feito pelo Centro de Vida Independente de Campinas (CVI/Campinas) – uma Organização Não-Governamental, fundada no município em dezembro de 1997 – e da atuação do

<sup>(1)</sup> Mestrando em Desenvolvimento Econômico (Área de Concentração: Economia Social e do Trabalho, no Instituto de Economia, UNICAMP. Presidente do Conselho Municipal de Atenção às Pessoas com Deficiência e Necessidades Especiais (CMADENE); Fundador e Diretor do Centro de Vida Independente de Campinas (CVI/Campinas). *E-mail:* [viniciusgaspargarcia@hotmail.com](mailto:viniciusgaspargarcia@hotmail.com)

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

Conselho Municipal de Atenção às Pessoas com Deficiência e Necessidades Especiais (CMADENE; criado em novembro de 1999), foi possível participar e perceber aspectos positivos e negativos desse processo de luta pela cidadania das pessoas com deficiência.

Nesse sentido, este texto busca fazer um “balanço” desses últimos anos, apontando áreas onde, na nossa opinião, foi possível avançar, mas também problemas e dificuldades que impediram conquistas maiores para o nosso segmento. De maneira objetiva, será descrita a história do CVI/Campinas e do CMADENE com o intuito de contribuir para reflexão acerca dos desafios que ainda se colocam para as pessoas com deficiência e para a sociedade em geral, pois todos são responsáveis na construção de um município e de um país que sejam democráticos, humanos e socialmente justos.

O texto está dividido em três partes. Na primeira, apresentamos os dados do Censo de 2000 do IBGE sobre o número de pessoas com deficiência em Campinas, o que nos dá uma idéia da dimensão da questão com a qual estamos trabalhando. Na segunda, buscamos recuperar a trajetória do CVI/Campinas e a filosofia que está na origem do movimento de vida independente. Essa experiência é importante porque, de certa forma, é com essa filosofia que foi criado e atua o Conselho Municipal. Sobre o CMADENE, serão abordados aspectos que se referem aos dois últimos anos, pois, apesar de participar do processo de criação desse Conselho, ingressei de fato como conselheiro em abril de 2002. Além disso, pretende-se discutir uma estratégia de ação que envolve o Conselho e os movimentos sociais.

Finalmente, cabe deixar claro que, de forma alguma, temos o objetivo de formular receitas prontas e acabadas para esse processo de mobilização política das pessoas com deficiência. É preciso reconhecer que já existe há décadas

um movimento pela inclusão social, praticado por portadores de deficiência e técnicos do Poder Público<sup>3</sup> e das entidades que atuam nessa área<sup>4</sup>. Esse trabalho deve ser valorizado e aperfeiçoado, pois não iniciamos uma trajetória do “ponto zero”, ele deve sim continuar a evoluir, inclusive aprendendo com seus acertos e erros.

Isso posto, vamos apresentar os dados do IBGE para Campinas e depois passar a discussão a respeito do CVI/Campinas e do Conselho Municipal. Acreditamos que essa experiência poderá, ao menos, ressaltar a complexidade das questões que envolvem as pessoas com deficiência, em particular num país como o Brasil, dada a magnitude dos problemas sociais que enfrenta boa parte da população.

## **I – O número de pessoas com deficiência em Campinas**

Quando se discute política pública, é sempre importante uma idéia do número absoluto de pessoas que pode ser atingido por essa ação. No caso das pessoas com deficiência, somente recentemente as instituições oficiais de pesquisa começaram a incluir nos seus questionários esse tema. O Censo de 2000 é o primeiro que traz informações sobre esse conjunto da população. A seguir, apresentamos os dados relacionados ao município de Campinas:

Podemos perceber que, a partir dos critérios utilizados pelo IBGE, as pessoas com deficiência são cerca de 145.000 num universo de praticamente 1 milhão de pessoas que residem em Campinas. É verdade que esses critérios são abrangentes, pois a deficiência visual, por exemplo, considera desde aquele que tem alguma dificuldade em enxergar até a pessoa com uma cegueira completa. Mesmo assim, os números

<sup>(3)</sup> Gostaríamos de destacar o trabalho que vem sendo realizado pela assistente social Sílvia J. Pereira Brito, atualmente na Secretaria Municipal de Assistência Social e que coordena o recém criado Centro de Referência das Pessoas com Deficiência de Campinas.

<sup>(4)</sup> Da mesma forma, é preciso citar as assistentes sociais Maria Cristina D. Pereira e Maria Olímpia S. Machado, da APAE e SORRI-Campinas, respectivamente. Essas profissionais mostram que, mesmo em entidades tradicionais, é possível trabalhar a questão da deficiência numa perspectiva moderna e de fato inclusiva.

são expressivos e superiores ao observado no Estado de São Paulo e no Brasil, onde, pelos mesmos critérios, teríamos 11,4% e 14,5% de pessoas com deficiência, respectivamente.

### População com Deficiência em Campinas

Ano 2000

Total Pop. Município: 969.396

Tipo de Deficiência	N. Pessoas	%
Mental	15.025	1,55
Física <sup>(1)</sup>	43.622	4,50
Visual <sup>(2)</sup>	64.270	6,63
Auditiva <sup>(3)</sup>	23.367	2,72
<b>Total</b>	<b>146.284</b>	<b>15,4</b>

<sup>(1)</sup> tetraplegia, paraplegia, hemiplegia, amputados e dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas.

<sup>(2)</sup> alguma ou grande dificuldade permanente em enxergar.

<sup>(3)</sup> alguma ou grande dificuldade permanente em ouvir.

Fonte: IBGE; CENSO/2000

Ademais, os 15,4% ou cerca de 145.000 pessoas com deficiência de Campinas têm, de fato, algum grau de limitação. Mesmo aquele que declarou uma pequena dificuldade em andar ou subir escadas – classificado na tabela anterior como deficiente físico – seria beneficiado por uma política pública adequada na área de transporte, por exemplo. A existência de um sistema de transporte acessível – com vans, ônibus e terminais adaptados – beneficiaria essas pessoas, assim como gestantes, obesos e idosos<sup>5</sup>.

Esses dados mostram, acima de tudo, como é urgente a disseminação de políticas públicas não discriminatórias. Vamos discutir mais adiante esse ponto, mas deve já ficar claro que a questão da deficiência não é um problema marginal, mas sim envolve uma parcela significativa da população e deve ser pensada a

partir dos direitos humanos que são próprios de todas as pessoas.

O trabalho especializado e o uso de instrumentos focalizados para essa população não podem ser dispensados dada a gravidade da situação da maioria das pessoas com deficiência. Mas isso deve ocorrer de maneira a complementar políticas de caráter universal, que atingem a todos. Ao discutirmos a atuação do Conselho esse aspecto será melhor explorado, por enquanto vale enfatizar essa perspectiva geral, ou seja, não adianta apenas discutir o problema específico das pessoas com deficiência numa sociedade que é atingida, em seu conjunto, por desemprego elevado e índices expressivos de pobreza e violência urbana.

A filosofia do movimento de vida independente, a criação do CVI e, posteriormente, a forma de atuação do CMADENE fornecerão subsídios para esse debate, o qual não é consensual entre aqueles que discutem e trabalham com a questão da deficiência.

## II – Movimento de Vida Independente e o CVI/Campinas

Na década de 70, depois da Guerra do Vietnã, pessoas com deficiências físicas severas criaram o movimento de vida independente. Na sua maioria, eram mutilados da Guerra, com elevado grau de limitação física e dependência de terceiros. O movimento nasceu a partir da indignação frente ao tipo de tratamento que era oferecido pelas instituições norte-americanas que “acolham” os veteranos da Guerra. Nessas instituições, prevalecia a tutela e o paternalismo, sendo que as pessoas com deficiência quase nunca eram ouvidas.

Diante desse quadro, os portadores de deficiência iniciaram um movimento político cuja maior bandeira era a idéia de autonomia, isto é, a possibilidade de “falar por eles mesmos”, sem a chancela da tutela institucional. Assim nasce

<sup>(5)</sup> A forma como foi formulada a pergunta pelo IBGE pode ter levado a que obesos e idosos tenham, inclusive, se declarado como pessoas com dificuldade para caminhar ou subir escadas.

o MVI – Movimento de Vida Independente – que se consolida com a criação do primeiro CVI em Berkeley, na Califórnia, em 1972.

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

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

A filosofia de vida independente foi disseminada pelo mundo nas décadas seguintes. Atualmente, existem cerca de 500 CVI's, nos EUA, Europa e América Latina. No Brasil, o CVI pioneiro foi criado no Rio de Janeiro, em 1988. São hoje 20 CVI's no país, sendo que o de Campinas foi fundado em dezembro de 1997<sup>6</sup>. Devemos sempre ter em mente a essência desse movimento, pois ela nos mostra a necessidade de uma participação efetiva das pessoas com deficiência nas discussões que as envolvem.

Ainda sobre esse ponto, não se trata, obviamente, de um preconceito em relação aos “não deficientes”, mas sim do reconhecimento

de que a discussão técnica exclusiva dos profissionais é prejudicial e inadequada, pois “não ouve” as próprias pessoas com deficiência. Essa percepção – que hoje em dia é compartilhada pelos técnicos progressistas – fez com que as atividades dos CVI's tomassem um duplo caminho. De um lado, continuaram a serem oferecidos os serviços do CVI (cujo mais característico é o suporte entre pares<sup>7</sup>); de outro, membros do movimento começaram a participar diretamente do debate político que envolve as pessoas com deficiência enquanto cidadãos, seja em partidos políticos ou, principalmente, em Conselhos Municipais de Direitos.

Essa foi a trajetória do CVI/Campinas. No momento de nossa fundação, o principal objetivo foi discutir problemas com as pessoas com deficiência e, a partir daí, pensar projetos e serviços que pudessem ser implementados. Dessa forma, buscamos parcerias para cursos de qualificação; envolvimento com entidades e pessoas para oferecer assessoria arquitetônica e jurídica; realizamos nossa formação para atuarmos no serviço de “suporte entre pares”; e tentamos constituir um banco de dados para funcionarmos como um centro de referência e informações da pessoa com deficiência em Campinas.

O CVI/Campinas continua trilhando nesse caminho, que deverá ser fortalecido pois a ONG foi recentemente inscrita no Conselho Municipal de Assistência Social (CMAS), o que nos permitirá um aporte regular de recursos para o desenvolvimento de projetos e serviços. Esse fato merece ser destacado porque, para conseguirmos essa inscrição, foi preciso insistir no fato de que uma entidade de “defesa dos direitos” também pode ser inscrita no CMAS.

Vale destacar que os CVI's existentes passaram a ser congregados no CVI/Brasil, que foi fundado em 2000. Através do CVI/Brasil – que

<sup>(6)</sup> Participaram ativamente desse processo e continuam até hoje no CVI algumas pessoas que merecem todos os créditos por acertos e erros cometidos nesse período; são elas: Kátia Fonseca, Fábio Alves, José Augusto Córdia e Isis Maria Ramos.

<sup>(7)</sup> Trata-se de uma conversa entre duas pessoas com deficiência: uma vai atuar como “ouvinte” no sentido de discutir os problemas e compartilhar experiências com aquela pessoa que está recebendo o suporte. Para atuar como “conselheiras de pares”, os membros do CVI receberam capacitação do consultor em inclusão Romeu Sasaki, em julho de 1999. O suporte entre pares visa justamente o fortalecimento da pessoa com deficiência, para que ela possa buscar sua autonomia.

a partir de 2004 participará do CONADE (Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência) – foi possível influir no debate público na esfera Federal.

Em Campinas, como foi colocado, a trajetória também foi essa. Participamos assim da criação do Conselho Municipal de Atenção às Pessoas com Deficiência e Necessidades Especiais, em novembro de 1999, constituindo, dessa forma, a “segunda frente” de atuação do CVI.

### III – O Conselho Municipal e sua estratégia de ação

As discussões para criação do Conselho se deram no âmbito da COMIND, um comitê para o debate público de temas que envolviam a pessoa com deficiência. De certa forma, o COMIND reproduzia a forma de atuação que era comum às instituições e entidades nas décadas de 70 e 80, ou seja, cabia um papel secundário às pessoas com deficiência. Tanto é assim que, na proposta original de criação do Conselho, pretendia-se que ele tivesse apenas três representantes das pessoas com deficiência. Essa idéia foi derrubada pela mobilização dos deficientes que participaram<sup>8</sup>, sendo que prevaleceu a proposta de oito pessoas com deficiência nos quatorze representantes da sociedade civil.

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

A função desse Conselho, definida em Lei, é *formular, coordenar e avaliar toda a política*

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

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

Tudo isso é verdade mas, entre esse objetivo final e a realidade concreta atual, existe um intervalo de tempo. Esse é um aspecto crucial. No nosso entendimento, devemos então adotar uma estratégia que concilie, simultaneamente, a perspectiva de uma sociedade inclusiva com instrumentos de luta política que são apropriados para conjuntura brasileira, pelo menos nesse momento. A lei de cotas para a inclusão no mercado de trabalho talvez explicita mais claramente essa visão.

Existem estudos que mostram que, mesmo sendo a Lei cumprida de maneira integral, uma parte significativa das pessoas com deficiência ainda estaria fora do mercado de trabalho. Diante disso, alguns poderiam defender a ineficácia desse instrumento. Por outro lado, há a alternativa de usá-lo como forma de conscientização para contratação de pessoas com deficiência. Isso tem sido feito pela comissão de trabalho e emprego (CTE) do Conselho, que atua com outros parceiros nesse projeto, como o Ministério

<sup>(8)</sup> É preciso ressaltar a participação de outros movimentos nesse debate, como a FCD – Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes de Campinas, em particular de seu coordenador na época, Fernando Montanari.

Público do Trabalho, o INSS e a Delegacia Regional de Trabalho.

A grave situação social do país – que muitas vezes atinge duplamente a pessoa com deficiência (pela limitação em si e pela situação de pobreza ou miséria) – não nos permite abrir mão desse instrumento. Nos países avançados, como EUA e Inglaterra, a Lei de cotas durou cerca de 50 anos, sendo implementada depois da II Guerra e, posteriormente, derrubada pelo movimento das pessoas com deficiência em meados dos anos 90. No Brasil, a Lei que trata de reserva de um percentual para com deficiência nas empresas com mais de 100 funcionários é de 1991<sup>9</sup>.

A área da Educação também pode ser usada como exemplo do tipo de estratégia de ação do Conselho. Como já foi colocado, o objetivo é que tivéssemos todas as escolas da rede em condições de atender todas as pessoas, independente da sua condição física, sensorial ou mental. Para tanto, mais até do que a acessibilidade no espaço físico (que também é necessária), seria imprescindível a capacitação dos professores. A realidade mostra que isso não ocorre, e que forçar a inclusão escolar de uma criança com deficiência pode ser um processo frustrante para todos os envolvidos (da mesma forma que seria simplesmente impor ao empresário a contratação de alguém com deficiência).

O papel do Conselho na Educação deve ser então o de fiscalizar questões que são mais simples, como a estrutura física das escolas, e fomentar um debate sobre a inclusão na escola, que pode passar, por exemplo, pela assessoria dos profissionais habilitados em educação especial. Seja como forma, essa é uma área onde existe ainda uma forte resistência para que haja um debate transparente, em particular de entidades que atuam na educação de pessoas com deficiência.

Gostaríamos também de citar a negociação que foi feita pela comissão de acessibilidade e transporte (CAT) no Conselho. Durante os últimos anos, foi construído um projeto que exemplifica essa estratégia alternativa de ação, que tem como eixo mesclar políticas universais e focalizadas para as pessoas com deficiência, buscando a sintonia que signifique ganhos efetivos e progressivos para nosso segmento. Esse projeto, aprovado no orçamento participativo, prevê a existência de vans e ônibus adaptados, sendo que as primeiras realizariam um serviço exclusivo, alimentando os terminais para que, entre eles, circulassem os ônibus acessíveis nas linhas regulares selecionadas. Teríamos então um sistema misto, parte exclusivo e parte universal, de acordo com as particularidades da pessoa com deficiência (muitas das quais não conseguiriam chegar até os terminais) e a perspectiva de um ambiente inclusivo, já que os ônibus atenderão toda a população<sup>10</sup>.

Finalmente, cabe uma palavra sobre o orçamento participativo, realizado no município de Campinas nos três últimos anos. É inegável que, com ele, foi criado um espaço público e democrático de debate para atuação das pessoas com deficiência, seja via Conselho, movimentos sociais ou mesmo cidadãos. Esse caráter positivo, porém, foi limitado pela dificuldade verificada em concretizar, na íntegra, as demandas que foram encaminhadas. Na área das pessoas com deficiência, o CMADENE e os movimentos conseguiram negociar e aprovar nove demandas:

- 1 - Criação de uma central de intérpretes de LIBRAS;
- 2 - Criação do Centro de Referência e Informações da Pessoa com Deficiência<sup>11</sup>;
- 3 - Construção de 300 rampas no centro da cidade;
- 4 - Aquisição de quatro vans para o SAE (Serviço de Atendimento Exclusivo);

<sup>(9)</sup> Lei 8.212, 24 de Julho de 1991 – art. 93.

<sup>(10)</sup> O Conselho fez seu papel ao elaborar esse projeto. Os movimentos sociais – como CVI e FCD – estão pressionando a Secretaria de Transportes para que ele saia do papel e seja efetivado.

<sup>(11)</sup> Esse Centro de Referência era uma reivindicação histórica das pessoas com deficiência em Campinas. Para sua consolidação, foi fundamental o empenho de Sílvia J. Pereira, assistente social da Prefeitura Municipal de Campinas, já citada anteriormente.

5 - Implementação do Sistema de Transporte Acessível (com vans e ônibus);

6 - Aumento da verba para concessão de órteses e próteses;

7 - Criação de cooperativas de trabalho de pessoas com deficiência;

8 - Adaptação física das creches e escolas municipais;

9 - Aquisição de material pedagógico para pessoas com deficiência na rede municipal de ensino;

Algumas dessas demandas já foram citadas nesse artigo. Não cabe aqui detalhar a forma pela qual esses apontamentos têm sido encaminhados, apenas constatar que dois deles, a central de interpretes e o Sistema de Transporte, não saíram do papel até o presente momento. As cooperativas, as verbas para órtese/prótese, a compra das quatro vans para o SAE e a criação do Centro de Referência trilharam um caminho lento, mas positivo, estando já viabilizados. Já as outras três demandas foram cumpridas parcialmente, com a construção de 160 rampas, a adaptação de apenas uma parte das escolas e a compra de material que, na verdade, ainda não foi esclarecido o destino exato desses recursos.

Em linhas gerais, esse é o balanço que pode ser feito em relação à atuação do Conselho em termos concretos. Nossa intenção era ter avançado mais, em particular na questão do transporte e no debate sobre Educação. De qualquer forma, acreditamos que essa experiência adquirida pode nos ajudar a persistir, de forma mais qualificada, na luta pela cidadania das pessoas com deficiência.

## Considerações Finais

No Brasil, a problemática de políticas públicas envolve uma dimensão que deve ser

considerada quando falamos de pessoas com deficiência. Não há dúvidas de que devemos lutar para que prevaleça o caráter universal das políticas, ou seja, que os serviços públicos (educação, saúde, transporte e outros) possam atender satisfatoriamente **todas as pessoas**, independentemente das condições particulares de cada um em qualquer esfera: social, racial, religiosa ou física/sensorial/mental.

Porém, as pessoas com deficiência têm graus variados de limitação que, se desconsiderados, acarretam em injustiças dos mais variados níveis. Entre a sociedade plenamente inclusiva e a realidade atual existe um intervalo de tempo. Não podemos perder a perspectiva dessa sociedade justa, mas não podemos abrir mão de instrumentos e políticas focalizados nesse momento.

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

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