



## **Caminhos e perspectivas do associativismo das pessoas com deficiência no Distrito Federal**

*Associations of people with disabilities in the Federal District (Brazil): Pathways and Perspectives*

**Thaís Kristosch IMPERATORI\***  
**Angela Vieira NEVES\*\***

**Resumo:** O presente artigo apresenta a trajetória do associativismo das pessoas com deficiência e a sua mobilização pela garantia de seus direitos no Distrito Federal. Para tanto foi realizada uma pesquisa qualitativa por meio de entrevistas com lideranças de 26 associações e entidades de pessoas com deficiência. Os resultados apontam para o protagonismo desse grupo social na luta política por reconhecimento e cidadania, assim como a busca por se romper com o histórico de segregação, estigma e tutela. Também se problematiza a complexidade de um movimento que engloba distintas demandas e as perspectivas em torno de sua unidade na diversidade.

**Palavra-chave:** Movimento social. Pessoas com deficiência. Deficiência. Cidadania. Distrito Federal.

**Abstract:** This article presents the development of the associations of people with disabilities in the Distrito Federal - Brazil and their mobilisation for their rights. Qualitative research was undertaken through interviews with leaders of 26 associations of people with disabilities. Results point to the protagonism of the disabled community in the political struggle for recognition and social participation, as well as their efforts to distance themselves from a history of segregation, stigma, and tutelage. This article also problematises the complexities of a movement that encompasses a variety of demands, and perspectives around its unity in diversity.


**Keywords:** Social movement. People with disabilities. Disability. Citizenship. Distrito Federal.

*Submetido em: 6/11/2018. Revisto em: 11/3/2019. Aceito em: 21/5/2019.*

### **Considerações iniciais**

\* Assistente Social. Doutora em Política Social. Assistente Social da Universidade de Brasília. Campus Unversitário Darcy Ribeiro, Decanato de Assuntos Comunitários, Coordenação de Apoio às Pessoas com Deficiência (DAC/PPNE), ICC BT 678, Brasília-DF, CEP 70.910-900. ORC ID: <<https://orcid.org/0000-0003-4536-5698>>. E-mail: <[thaisimperator@yahoo.com.br](mailto:thaisimperator@yahoo.com.br)>.

\*\* Assistente Social. Doutora em Ciências Sociais pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Professora aposentada do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília, atualmente vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social (PPGPS/SER/UnB). Campus Universitário Darcy Ribeiro, Instituto de Ciências Humanas, Departamento de Serviço Social (IH/SER), ICC B1 519, Brasília-DF, CEP 70.910-900. ORC ID: <<https://orcid.org/0000-0002-3533-4794>>. E-mail: <[angelaneves97@gmail.com](mailto:angelaneves97@gmail.com)>.

 © A(s) Autora(s)/O(s) Autor(es). 2018 **Acesso Aberto** Esta obra está licenciada sob os termos da Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional ([https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt\\_BR](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR)), que permite copiar e redistribuir o material em qualquer suporte ou formato, bem como adaptar, transformar e criar a partir deste material para qualquer fim, mesmo que comercial. O licenciante não pode revogar estes direitos desde que você respeite os termos da licença.

O termo associativismo é plural e tem na literatura diferentes concepções: capital social, sociedade civil e movimentos sociais. No presente artigo o conceito tem relação com o fenômeno da democratização e dos movimentos sociais coletivos que lutam por direitos. De acordo com Scherer-Warren et al. (1998), houve um aumento significativo de associações civis e uma maior diversificação dessas na década de 90, com a volta à democracia. Essa compreensão de associativismo relaciona-se a uma identidade coletiva, em oposição ao empoderamento individual.

Os anos 1970 e 1980, sob a influência do processo de redemocratização e de luta pelo fim da ditadura militar, e também sob a influência do contexto internacional --- com a proclamação do Ano Internacional das Pessoas com Deficiência (AIPD) em 1981 --- são um marco na trajetória do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil. Vê-se despontar o crescimento do seu protagonismo nas próprias mobilizações por direitos, isto é, um momento em que elas se tornaram agentes de suas ações, buscando romper com o histórico de tutela e invisibilidade. Conforme explica Lanna Júnior (2010):

No final dos anos 1970, o movimento ganhou visibilidade e, a partir daí as pessoas com deficiência tornaram-se ativos agentes políticos na busca por transformação da sociedade. O desejo de serem protagonistas políticos motivou uma mobilização nacional (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 34).

Na mesma direção, afirmam Cabral Filho e Ferreira (2013):

[...] a luta se caracterizou com um grupo de pessoas com deficiência ‘contra’ a segregação social, guardando os mesmos preceitos da luta pela desconstrução de valores éticos que sustentam e legitimam a sociedade capitalista, pautada na desigualdade social (CABRAL FILHO; FERREIRA, 2013, p. 103).

Embora anteriormente já existissem organizações e associações criadas para pessoas com deficiência, o que as diferencia nesse período é o cunho político e mobilizador. Enquanto as primeiras associações prestavam serviço a pessoas com deficiência, as organizações criadas a partir dos anos 1970 eram compostas e dirigidas por elas. Trata-se de um processo de “[...] cidadanização [...]” das pessoas com deficiência (GADELHA; CRESPO; RIBEIRO, 2011, p. 26), fazendo referência a sua participação no espaço público.

Nesse sentido, cabe a diferença presente na literatura especializada entre *entidades para deficientes* e *entidades de deficientes*. As primeiras são aquelas que voltam suas ações para esse público a partir de um viés de tutela e marcado pela assistência, sem a participação ativa desses sujeitos na tomada de decisões. As *entidades de deficientes*, por sua vez, são criadas, geridas e integradas por pessoas com deficiência, principalmente a partir do final da década de 1970, com o propósito de dar autonomia e protagonismo na luta pela cidadania (LANNA JÚNIOR, 2010). “Assim, emerge também a diferença assistencialismo/paternalismo e participação social, entidades ‘para’ e entidades ‘de’ ‘deficientes’” (GADELHA; CRESPO; RIBEIRO, 2011, p. 36).’

Nos termos de Cabral Filho e Ferreira (2013):

As pessoas envolvidas no processo de luta por demanda de inclusão social passaram a distinguir *'instituições para'* e *'instituições de'*, q'quando se trata de pessoas com deficiência, denotando a identidade do movimento, que busca caracterizar o protagonismo, a capacidade de expressão e a possibilidade de autonomia. Algumas *'instituições para'* são historicamente herdeiras das instituições totais, que, ao final do século XIX e início do XX, significavam confinamento e isolamento daqueles que apresentavam limitações físicas ou mentais (CABRAL FILHO; FERREIRA, 2013, p. 104, grifos do autor).

Maior (1997) também problematiza a diferença entre os dois tipos de organizações ao apontar que:

Historicamente, estabeleceu-se a divisão entre associações *de* (as novas, comandadas pelas próprias pessoas portadoras de deficiências) e associações *para* (aquelas que prestam atendimento às pessoas portadoras de deficiência). Se algumas instituições souberam apoiar a evolução dos pacientes para líderes do movimento de luta pela cidadania plena, a maioria não acompanhou o processo de mudança, resistindo a compartilhar ideias, a dividir responsabilidades e a aceitar críticas daqueles que deveriam continuar como *'objetos'* da assistência oferecida (MAIOR, 1997, p. 37, grifos da autora).

Entre os anos 1979 e 1985, segundo Gadelha, Crespo e Ribeiro (2011), vivencia-se a *fase heróica* do movimento das pessoas com deficiência, quando elas também se mobilizaram por direitos, ao lado de outras lutas sociais como das mulheres e negros. No contexto da mobilização pela democratização em um contexto histórico *sui generis*, as pessoas com deficiência passaram a reivindicar não apenas direitos e cidadania, mas o reconhecimento de sua existência em uma sociedade mais inclusiva (CRESPO, 2011). O associativismo relaciona-se, portanto, à construção da cidadania enquanto uma conquista. Tem-se aí a ideia de direito a ter direitos, que requer sujeitos sociais participativos, e de uma nova cidadania ativa, nos termos de Benevides (1996).

Ao longo dos anos 1980, esse movimento foi sendo fortalecido por meio da realização de encontros nacionais, reuniões e manifestações que tornavam públicas as carências vivenciadas no cotidiano. Nesse processo, cabe destacar a criação da Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes em 1980, na qual, pela primeira vez, organizações de diferentes estados brasileiros e tipos de deficiência se reuniram para traçar uma luta unificada por direitos para as pessoas com deficiência. A reivindicação era pelo protagonismo de suas próprias vidas e papel político ativo, em oposição ao caráter passivo, de tutela e caridade, que marcou a história dessas ações em momentos anteriores.

As pessoas com deficiência, munidas da experiência de vida e conhecedoras de suas necessidades, começaram a agir politicamente contra a tutela e em busca de serem protagonistas. O que essas pessoas buscavam era se colocar à frente das decisões, sem que se interpusessem mediadores. É nesse momento que se

evidencia a necessidade de criação de uma identidade própria e positiva para esse grupo social (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 37).

O movimento das pessoas com deficiência ganhou novos rumos a partir do 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, realizado em 1983. Durante esse evento ocorreram duas propostas: a manutenção de uma organização nacional única para o movimento, a qual seria formada por membros com os diversos tipos de deficiências; e a organização independente de entidades que representassem as questões específicas de cada tipo de deficiência, sob o argumento de que o movimento unificado não permitia o aprofundamento de questões particulares a cada grupo. Ao final do encontro foi decidido que cada área de deficiência deveria organizar sua federação nacional e, para discutir questões comuns, seria criado o Conselho Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, com representação paritária das organizações por tipo de deficiência (LANNA JÚNIOR, 2010). O movimento das pessoas com deficiência foi, então, reconfigurado. A separação por área de deficiência era defendida por permitir a expressão das especificidades de cada segmento. Entretanto, isso não significou a cisão em vários movimentos, uma vez que foram mantidas ações conjuntas para questões de âmbito geral, principalmente no processo de discussão da nova Constituição Federal.

Em 1984, a Coalizão Nacional encerrou suas atividades, surgindo as organizações por área de deficiência e o Conselho Nacional. Foram fundadas associações importantes no processo de luta por direitos para pessoas com deficiência: a Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (FEBEC); a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF); a Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos (FENEIS); e o Movimento de Reintegração dos Hansenianos (MORHAN). Em 1985 foram ainda criadas a Sociedade Brasileira de Ostomizados (SOB) e a Associação de Paralisia Cerebral do Brasil (APCB) (FIGUEIRA, 2008; GADELHA; CRESPO; RIBEIRO, 2011; LANNA JÚNIOR, 2010; MAIOR, 1997). Nos anos seguintes, o movimento das pessoas com deficiência se empenhou para criar entidades estaduais e municipais de modo a ampliar a mobilização das pessoas com deficiência pelo Brasil.

Essa articulação do início da década de 1980 foi de fundamental importância para o reconhecimento de direitos direcionados para este público na Constituição Federal de 1988. Foram realizadas diversas audiências públicas, encontros e debates em várias cidades a fim de definir as proposições a serem apresentadas na Assembleia Constituinte. A participação das pessoas com deficiência foi ativa na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, subordinada à Comissão Temática da Ordem Social, na qual se tratava o capítulo da *Tutela Especial* (LANNA JÚNIOR, 2010). A principal conquista na Constituinte foi superar a segregação.

Com a Carta Magna (BRASIL, 1988), a deficiência tornou-se uma questão incorporada à proteção social pública e expressa de forma transversal em todo o texto constitucional, o que sinalizou uma forma de igualdade em relação aos demais cidadãos. Há, portanto, a definição de uma série de direitos para pessoas com deficiência, tendo em vista o reconhecimento da responsabilidade do Estado com a sua proteção e integração social

em diversas áreas como trabalho (art. 7º, XXXI e art. 37, VIII); saúde (art. 23, II); assistência social (art. 203, IV e V); educação (art. 208, III); e acessibilidade (art. 227, §2º e art. 244). As regulamentações específicas ocorreram nos anos seguintes.

Cabral Filho e Ferreira (2013) destacam que o reconhecimento de direitos na Constituição de 1988 marcou um novo momento na trajetória das políticas sociais destinadas a este público:

Propostas relativas ao respeito às pessoas com deficiência foram incorporadas à Constituição Federal de 1988, o que significou a possibilidade de construção de políticas sociais com a garantia de direitos dessas pessoas. As propostas incluíam o rompimento com a trajetória de tutela; o rompimento do viés caritativo; o direito ao respaldo jurídico, ou seja, uma conquista reconhecida por toda a sociedade brasileira. Os artigos da Constituição Federal de 1988 condizentes a esse processo vislumbravam formas de proteção social das pessoas com deficiência, e se constituíram em expressão dos anseios e lutas desse grupo (CABRAL FILHO; FERREIRA, 2013, p. 108).

Na década de 1990, a participação da sociedade civil assume outra direção. Com a expansão do projeto neoliberal no cenário brasileiro, há a opção por transferir a oferta de serviços públicos para a sociedade e o mercado por meio, respectivamente, da refilantropização do trato com a questão social e da sua mercantilização (MONTAÑO, 1999; YASBEK, 1995). A sociedade civil assume papel ativo não na reivindicação por direitos, mas na oferta de serviços públicos para a população a partir do apelo à filantropia e à solidariedade, tornando-se sinônimo de terceiro setor. Vivencia-se um período de expansão de Organizações Não Governamentais (ONGs) e associações voluntárias.

Diante do breve relato histórico, este artigo busca apresentar reflexões sobre a trajetória de associativismo das pessoas com deficiência no Distrito Federal. Entende-se que para além de identificar os processos que marcaram a criação de entidades, é necessário compreender quais as perspectivas sociopolíticas existentes, relacionando-as com o contexto mais geral da proteção social no Brasil.

## **Metodologia**

O presente artigo apresenta um recorte da pesquisa intitulada *Entre o direito e a filantropia: a proteção social para pessoas com deficiência no Distrito Federal*. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada por meio de entrevistas com diretores e lideranças de 26 entidades da sociedade civil atuantes na proteção social para pessoas com deficiência no DF entre novembro de 2016 e agosto de 2017. Destaca-se que, no desenvolvimento da pesquisa, houve a dificuldade de se identificar o total de entidades atuantes na área uma vez que diversas estavam com contatos desatualizados e outras não possuíam registros formalizados<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Ao final do levantamento, foram identificadas 58 entidades da sociedade civil, sendo que 21 não possuíam nenhuma forma de contato atualizada.

A escolha das entidades participantes da pesquisa ocorreu a partir de critérios qualitativos. O primeiro deles era ser gerenciada pela sociedade civil em suas diversas expressões. Isto é, entidades definidas por uma dupla negação: não ser governamental e não ser lucrativa (BLANCO, 2002; LANDIM, 2003; MESTRINER, 2001;). Nesse sentido, não se considerou a sociedade civil como homogênea, mas sim com formatos, interesses e formas de atuação diversos. Caracterizada por seu “[...] caráter eminentemente social [...]” (BLANCO, 2002, p. 16), uma expressão dessa diversidade é a grande gama de termos utilizados para designar sua atuação, quais sejam: terceiro setor, organização não governamental (ONG), entidade pública não estatal, organização sem fins lucrativos, associação filantrópica, entidade beneficente, movimentos sociais, entre outros (GOMES, 1999; LANDIM, 2003; MEISTER, 2003; MONTAÑO, 2010). Somam-se a esse critério, o tempo de existência e o histórico de participação em conselhos, conferências e demais fóruns; e a prestação de serviços ou realização de projetos específicos na área de deficiência, contemplando os diferentes segmentos.

A pesquisa contou com 36 entrevistados, uma vez que algumas entidades indicaram mais de um participante da pesquisa. Do total, 13 são pessoas com deficiência --- oito possuem deficiência física, quatro deficiência visual e um, outro tipo de deficiência. Cabe considerar também que onze entrevistados começaram a participar das entidades nessa área por terem pessoas com deficiência em suas famílias, sendo a maioria pais (nove entrevistados).

Os dados apresentados a seguir consideraram como parâmetro de análise a seguinte dualidade: participação política na luta por direitos *versus* participação solidária, filantrópica e voluntária da sociedade civil no atendimento às necessidades sociais. O movimento dialético da realidade, marcado por rupturas e continuidades, permite a coexistência de práticas que são avessas ao reconhecimento e efetivação da cidadania como o favor, o assistencialismo e a tutela, com práticas democráticas e cidadãos que reivindicam direitos, colocam a proteção social como ação prioritária do Estado e promovem o protagonismo das pessoas com deficiência enquanto sujeitos de direitos.

### **A trajetória do associativismo das pessoas com deficiência no DF**

Os dados levantados na pesquisa mostram que há registros de entidades destinadas ao atendimento de pessoas com deficiência desde os anos 1960, com a fundação de quatro associações. Destas, duas são religiosas. A atuação desse tipo de entidade no campo da proteção social também se mostrou presente em pesquisa de Coelho et al. (2001), que identificou que as associações com vinculação religiosa são as mais antigas na área da infância e adolescência no DF.

No momento da criação de Brasília ainda não havia legislação tratando dos direitos das pessoas com deficiência e tampouco existiam instituições que ofertassem atendimento a esse público, seja na rede pública, seja na particular. Por essa razão, as entidades criadas entre os anos 1960 e 1970 foram, em sua maioria, resultado da organização de pais que buscavam reivindicar e garantir serviços aos seus filhos, principalmente nas

áreas de saúde e educação. A base da organização era a percepção de carências comuns que se tornaram reivindicações coletivas (DURHAM, 1984), isto é, questões inicialmente individuais ganharam reconhecimento e legitimidade no espaço coletivo. Os pensamentos a seguir corroboram esta análise:

A instituição ela foi criada por um grupo, né, de pais que estavam inconformados pela falta de apoio do governo na área da deficiência, né. Então, eles criaram esse grupo de apoio de ajuda mútua e foram recorrer ao governo (por) atendimentos. Só que ainda assim o governo não via a necessidade de oferecer esses serviços. [...] Os pais também virem conversar com outros pais, fazerem troca, né, de experiência. Então, a instituição ela começou daí. (Entrevistada 17)

Não tinha apoio do governo, nada. Foi uma iniciativa mesmo junto com os pais, né, com alguns pais, e aí fundaram aqui. (Entrevistada 29)

Então, eu digo pra você, o atendimento que ele [filho com deficiência] tinha na rede naquela época era um atendimento muito aquém daquilo que nós esperávamos, entendeu. E, por isso, nós procuramos as associações que eram esses movimentos dos pais, né. (Entrevistado 35)

Além das organizações criadas por pais de pessoas com deficiência, neste mesmo período entre os anos 1960 e 1970, também são fundadas entidades orientadas por valores como filantropia, caridade e bem-estar, que historicamente tem orientado a proteção social:

Então, aqui foi bem na base da filantropia mesmo, sabe, há mais de 40 anos atrás. [...] Foi o pessoal religioso. Aqui era um grupo, era uma família que administrava essa instituição aqui. Então, essa família tinha esse cunho mesmo de filantropia, né, baseado em cunhos religiosos. Então, fundaram a instituição. Foi assim que surgiu. Seria mesmo pra poder ajudar o próximo. Essa era a vertente deles. (Entrevistado 23).

De acordo com entrevistados, a declaração do AIPD em 1981 foi um fator que motivou a criação de entidades *de* pessoas com deficiência no DF, marcando um segundo momento na trajetória desse associativismo:

Justamente foi uma febre de criar associações de deficientes no Brasil todo por ser o Ano Internacional das Pessoas com Deficiência [1981]. A iniciativa não foi minha. Foi de um grupo, né, de um grupo jovem daqui que falou: 'Vamos procurar fazer alguma coisa este ano'. Naquele ano das pessoas com deficiência, né. 'Ah, vamos'. Aí me convidou, convidou outros deficientes, pegaram a relação dos deficientes. [...] Então, foi por ser o Ano Internacional das Pessoas com Deficiência, queriam mostrar as pessoas com deficiência realmente, né. (Entrevistado 1)

Gadelha, Crespo e Ribeiro (2011) reforçam a importância do AIPD devido à grande mobilização do movimento social das pessoas com deficiência para pressionar as instâncias políticas e sociais a atenderem suas demandas. Nesse sentido, o ano declarado pela ONU cumpriu seu objetivo ao dar destaque para demandas e reivindicações desses movimentos, fato que não havia acontecido em contextos

anteriores. O desafio posto naquele momento era permitir a participação plena e com igualdade, conforme estabelecido no lema do ano comemorativo, e ampliar sua visibilidade no cenário político (CABRAL FILHO; FERREIRA, 2013; LANNA JÚNIOR, 2010).

O clima de otimismo com as possibilidades de transformação da realidade das pessoas com deficiência nesse período foi apresentado por Figueira (2008):

Proliferou-se, então, um amplo movimento de conscientização popular sobre a verdadeira (e real) imagem dessas pessoas como uma consequência clara da atuação do Movimento de Defesa dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências, principalmente impulsionado nos anos 80 a partir do Ano Internacional das Pessoas Deficientes e da Década Mundial de apoio ao grupo (FIGUEIRA, 2008, p. 122).

A diferenciação presente na literatura especializada entre entidades *de* e *para* pessoas com deficiência foi abordada pelo Entrevistado 6, segundo o qual, somente com as entidades *de* pessoas com deficiência começou-se a buscar sua autonomia e protagonismo na luta por cidadania:

Então, proliferou-se a criação de muitas instituições e nesse momento [década de 1980] a gente identifica que existiam então dois tipos de instituições: instituições *de* e instituições *para* pessoas com deficiência. Instituições *de* pessoas com deficiência são instituições que foram criadas a partir basicamente desse momento. Não que não existissem anteriormente. Algumas existiam, principalmente na área dos cegos, instituições de deficientes. E essas instituições com a característica de serem criadas e geridas por pessoas com deficiência e muitas delas divididas por tipo de deficiência ou segmento. (Entrevistado 6, grifos nossos)

Há aí a ênfase na mobilização das pessoas com deficiência e a defesa de direitos. Algumas das entidades pesquisadas se apresentam como movimentos sociais, o que as confere um caráter próprio:

É um movimento de luta, de briga, de fazer valer... Assim, tem muitas associações hoje que elas voltam muito na questão de tá fazendo convênio e acaba virando uma empresa, né. Nós criamos o nosso movimento pra que brigasse por leis porque o cidadão só, ele só resolve a situação junto ao governo quando tem uma lei que ampare, aquela coisa toda, né. Então, a gente briga assim para que o governo respeite as nossas reivindicações, né, que na verdade não tá atendendo a gente de jeito nenhum. (Entrevistado 10)

No DF são identificados, então, dois momentos distintos, que seguem a trajetória do associativismo na área da deficiência no Brasil. O primeiro, entre os anos 1960 e 1970, é marcado pela mobilização de pais e familiares de pessoas com deficiência na busca de atendimento a suas necessidades, principalmente nas áreas de saúde e educação. Complementar a isso, são criadas organizações orientadas por valores filantrópicos e religiosos. A década de 1980, por sua vez, abre um segundo momento, quando as pessoas com deficiência começam a se auto-organizar e ocupar o espaço público



apresentando suas demandas. Para além do formato que as entidades assumem, são identificados projetos políticos distintos, que transitam entre a tutela e o protagonismo.

A partir dos anos 1990, com a expansão de parcerias e convênios entre governo e sociedade civil na prestação de serviços na área social, as entidades passam a se preocupar com a formalização de sua existência e o cumprimento de requisitos legais. Em diversos casos identificados na pesquisa, a data de fundação da entidade não corresponde ao período em que ela efetivamente começou a atuar. Ou seja, por vezes, as organizações iniciaram seus trabalhos de maneira informal e, somente após um tempo de funcionamento, realizaram sua institucionalização. Esse processo foi explicitado pelo entrevistado 19, gestor de uma entidade prestadora de serviços: “Então, nós temos dois momentos de história. Uma existência de fato aonde o trabalho era apenas voluntário e o outro a partir dali a gente começou a institucionalizar pra atender as normas da assistência social.” (Entrevistado 19).

É importante considerar que a falta de um registro gera impeditivos para que essas entidades firmem convênios com o governo distrital para prestação de serviços públicos e também estejam presentes em espaços participativos, a exemplo dos conselhos de políticas públicas e de direitos. Por essa razão, todas as entidades reforçaram a importância de manterem seus registros atualizados e de acordo com o marco legal em vigor. Uma entrevistada expressou o interesse em regulamentar a situação de sua entidade: “Aí nós vamos fazer [o registro]. Porque infelizmente se não tiver o CNPJ não tem embasamento legal.” (Entrevistada 4).

Essa questão trará implicações para a forma como as entidades atuam e apresentam suas demandas para os gestores públicos. Observa-se que as relações estabelecidas entre essas organizações e o Estado oscilam entre a parceria, inclusive, por meio de transferência de recursos públicos para entidades conveniadas que prestam serviços, e uma ação reivindicatória e de controle democrático na luta pela ampliação de direitos e serviços públicos. As diferentes relações caracterizariam formas distintas de participação (NOGUEIRA, 2011).

### **Os movimentos dentro do movimento**

A diversidade presente no segmento das pessoas com deficiência foi abordada inúmeras vezes pelos entrevistados, já que se trata de um grupo que possui particularidades internas: deficiência física, visual, auditiva, intelectual, múltipla, autismo, entre outros. Cabe considerar que esse fator suscitou a criação de entidades que representassem grupos cada vez mais diferenciados, caracterizando o que Pierucci (1990) chamou de “[...] diferenças dentro das diferenças” (PIERUCCI, 1990, p. 27). É o caso, por exemplo, de associações específicas para autistas e pessoas com Síndrome de Down criadas principalmente a partir dos anos 2000, como expressa a seguinte declaração: “Então, foi criado por um grupo de pais que, na época, estava justamente querendo lutar por melhores políticas públicas e tal e verificando que não havia uma entidade aqui em Brasília principalmente na área do autismo, né.” (Entrevistada 36).

Outro exemplo é o Coletivo de Mulheres com Deficiência, criado com o objetivo de dar voz às mulheres com deficiência e tratar de suas demandas específicas, como explicam os relatos a seguir:

Chegamos a um consenso de que precisava ter um coletivo de mulheres com deficiência. Porque falam da deficiência de forma geral, deficiência, deficiência. Tem a deficiência intelectual, auditiva, deficiências totalmente diferente uma da outra. Cada uma é um mundo. E a deficiência da mulher? A deficiência no homem e na mulher é mais diferente ainda. Foi daí que nasceu a ideia de montar o coletivo, o coletivo de mulheres com deficiência. (Entrevistada 2)

As mulheres ainda não tinham enxergado as mulheres com deficiência. Aí, por um sentido de aproximação e até de proteção de gênero mesmo, elas já se deram conta: “Nossa, mas a mesa ginecológica que eu uso, para você não dá. É mesmo. Agora eu vou te ajudar a tu ter a tua.” (Entrevistado 6).

Para o entrevistado 19, nos últimos anos ocorreu “[...] a expansão das instituições especializadas” (Entrevistado 19). Isto é:

Hoje é assim, nós temos instituições só para o Down, instituição só por autismo, instituição para o trabalho, instituição só que defende a área da educação, do esporte... Então elas foram fragmentadas. Qual é o lado positivo disso? É que ela tem uma linha de defesa sobre aquilo. Tá, isso é bom, é ótimo. Mas ao mesmo tempo essas instituições deveriam estar dentro de uma rede. (Entrevistado 19)

Esse é um terceiro momento na trajetória do associativismo das pessoas com deficiência no DF, no qual as entidades buscam o reconhecimento e o protagonismo das pessoas com deficiência a partir de aspectos específicos, como tipo de deficiência ou síndrome. Cria-se aí um cenário complexo diante da diversidade e especificidade das necessidades, no qual o *direito à diferença*, enquanto síntese da legitimidade e do respeito às diferenças, assim como da defesa das identidades coletivas, leva a uma recusa à igualdade (PIERUCCI, 1990). Uma hipótese para tal é que, tendo direitos gerais já garantidos, abre-se espaço para defesas mais particularizadas.

A importância das pessoas com deficiência estarem presentes no espaço público e serem reconhecidas enquanto sujeitos de direitos foi abordada pelos entrevistados. Para a maioria, a possibilidade de participar ativamente da sociedade mostra-se como uma nova perspectiva, que busca romper com o histórico de segregação no qual elas ficavam restritas ao espaço familiar e das relações privadas. Trata-se de uma mudança social, conforme explica um entrevistado: “Antigamente eles [deficientes] eram escondidos, presos dentro de casa. Hoje as pessoas, a família, tá se conscientizando porque a sociedade começa a olhar com outros olhos” (Entrevistado 35). A entrevistada 20 também analisa o contexto atual: “A pessoa com deficiência não é muito notada não. Tá sendo agora que a gente tá indo pra rua, brigando, lutando pelos nossos direitos, né. Então, a sociedade tá acordando mais para ver que a gente existe” (Entrevistada 20).

Desenvolve-se um processo que retira as pessoas com deficiência da invisibilidade. De acordo com Demo (1991), a participação é um processo de aprendizagem e conquista. Os aprendizados relatados pelos entrevistados perpassam tanto a dimensão individual quanto coletiva. Em relação à primeira, observa-se um processo importante de reconhecimento pessoal que se dá principalmente pela troca de experiências com pares ou familiares. As entidades tornam-se locais privilegiados para tais relações. Foi o caso da entrevistada 4, que narra: “É através da participação que a gente começa a se reconhecer como gente, entendeu? Eu mesma, olha, eu me reconheci como gente a partir do momento que eu entrei dentro das associações, dentro do movimento, que eu comecei a trabalhar” (Entrevistada 4). Outro entrevistado, que possui deficiência visual, contou sua experiência na associação:

Um ensina pro outro como é. ‘Ah, o melhor é você acender o fogão, a boca do fogão, assim que não se queima. É melhor você mexer assim...’ Aí, o outro: ‘Não... Ah, passa roupa desse jeito aí...’ Tu vai aprendendo. ‘Tu mexe no celular assim, mexe [...]’ ‘Aí, vai aprendendo, vai trocando informação. A convivência, sabe, um ensinando o outro’ (Entrevistado 28).

A partir do relato do entrevistado 10 percebemos a junção entre a dimensão individual e coletiva em uma atuação política:

Eu, que naquela época usava muletas, eu não me aceitava como deficiente. Eu não queria me juntar com outros deficientes não. Aí, através da Associação eu conheci outras pessoas com deficiência naquela época. [...] Aí, de repente eu conheci o movimento e passei a integrar e ser um defensor da causa. E a gente vem brigando aí pela questão (Entrevistado 10).

Foram relatadas diversas dificuldades que impedem a articulação entre as entidades e que, segundo alguns entrevistados, fragmentam o movimento. Nesse sentido, compreende-se que o processo de mobilização é permeado por contradições e disputas que ocorrem entre as próprias entidades da sociedade civil e no encontro delas com o Estado: “A luta social aqui no DF é bem ativa. Tem várias organizações que representam as pessoas com deficiência. Tem até certa disputa, rivalidade que é natural quando têm várias entidades assim trabalhando conosco” (Entrevistado 14). Uma das razões para isto é o desconhecimento sobre as demandas e especificidades das deficiências:

Afeta porque os deficientes visuais quer uma coisa, os auditivos quer outra. [...] Então afeta, quebra o movimento, entendeu? Por isso que eu te falo que não é simples não. Não há essa união. As pessoas tem que botar em si que tem que ter união. Tem que ter união e cada um dentro do seu, respeitando os seus direitos, e você também. Mas que na luta... Vamos supor assim, nós vamos lutar pela saúde. Todos caem dentro da luta da saúde (Entrevistada 4).

Para além da existência de reivindicações comuns a todo o segmento, que permitem a mobilização conjunta entre as diferentes organizações e associações, há demandas específicas como, por exemplo, a acessibilidade física para pessoas com deficiência física e a acessibilidade comunicacional para pessoas surdas. Alguns entrevistados exemplificaram a importância da articulação do movimento de forma ampla e

universal ao tratarem da luta por direitos que não contemplam diretamente os objetivos de suas entidades ou o público-alvo que representam, como demonstram os relatos: “Se eu sou um cego, né, porque que eu não posso pedir pra fazer uma rampa pro colega cadeirante, né?” (Entrevistado 28); “Assim, eu tenho que lutar com o deficiente auditivo, nós temos que lutar juntos. Na lei abrange a categoria toda. É nesse sentido que eu falo” (Entrevistada 4); “Então, eu ajudo a associação de deficiente visual, de surdo, tudo isso, e eu tô lá na luta brigando por você também, né. Se o segmento é importante, então, nós vamos juntos” (Entrevistado 19); e há ainda a fala da Entrevistada 15:

Eu tô na luta porque quando os deficientes auditivos eles estão reivindicando alguma coisa, eu vou estar com eles lá ajudando em reuniões, correndo, pedindo as demandas. [...] Então, assim, apesar da instituição não atender aqui, mas a gente tá junto com eles. Quando vai pra luta, vai pra rua, pra gente tá mobilizando, tá todo mundo junto (Entrevistada 15).

Outro aspecto importante refere-se às diferentes perspectivas ideopolíticas e partidárias, observado em algumas falas: “Quando é uma coisa pro coletivo quase não tem divergências não. Quando é mais partidário, pra falar de política, sim. Mas quando é pro coletivo não tem” (Entrevistada 2). O entrevistado 14 explicou como questões políticas e ideológicas presentes na sociedade permeiam também o movimento das pessoas com deficiência:

Então, o movimento da pessoa com deficiência ele é totalmente permeável pelo próprio processo ideológico da sociedade. Então, lá tem pessoas de esquerda, de direita, de centro. Então, isso por si só já traz uma diferença, né, de nível de atuação. Em alguns momentos pode unificar? Pode. Então, unifica em uma luta de reivindicar melhorias nas calçadas de determinado ponto. [...] Percepção de como, digamos, transformar a sociedade pra ser melhor e tal, aí, isso aí tem várias divergências, tem várias divergências do ponto de vista de qual que é o melhor caminho, né, como se faz pra chegar. Então, eu diria que essa diferente forma de atuar na sociedade ela também tá presente no seio do movimento das pessoas com deficiência (Entrevistado 14).

Nas entrevistas foi identificada uma grande demanda por representatividade das pessoas com deficiência nas entidades da sociedade civil. A representatividade é, segundo Demo (1991), uma das marcas qualitativas da organização da sociedade civil. Foi enfatizado o lema *Nada sobre nós sem nós* e ressaltada sua capacidade de organização e mobilização na defesa de seus direitos: “O nosso lema é ‘Nada sobre nós sem nós’. Eles não podem dizer o que a gente quer se não perguntar pra gente” (Entrevistada 3); “A participação da pessoa com deficiência é de fundamental importância dentro das entidades” (Entrevistada 4). A mesma ênfase é demonstrada na fala da Entrevistada 5:

É justamente você garantir essa representatividade. Eu acho que ela é fundamental. Ela não é a única variável também importante, mas é uma construção fundamental, muito necessária, e é bom quando a gente vê essa representatividade sendo respeitada. É o lema, né, do “Nada sobre nós sem nós”, como se fala (Entrevistada 5).

Garantir a representatividade frente às diferenças no interior do próprio segmento é um dos desafios desse associativismo.

### **Considerações finais**

Nosso artigo discorreu sobre a luta das pessoas com deficiência e seus processos associativistas no Distrito Federal, expressos pela participação, mobilização e exercício de sua cidadania. Percebem-se três momentos nesta trajetória: primeiro são criadas entidades *para* pessoas com deficiência, caracterizadas pela mobilização de pais e por valores filantrópicos e caritativos; no segundo, a partir dos anos 1980, criam-se entidades *de* pessoas com deficiências, orientadas pelo protagonismo desses sujeitos e sua mobilização por direitos; e um terceiro, já nos anos 2000, quando as entidades tornam-se especializadas em determinadas reivindicações outrora não abordadas, como as especificidades das pessoas com autismo, síndromes raras e das mulheres com deficiência.

O caso do DF revela uma forte mobilização e organização entre diferentes entidades *para* e *de* pessoas com deficiência, sendo também um espaço de aprendizado individual e coletivo. Assim, o reconhecimento das diferenças e a mobilização pelo avanço na garantia de direitos é fortalecido pela representatividade expressa pelo lema *Nada sobre nós, sem nós*.

Os caminhos desse associativismo apontam para a construção da cidadania desse grupo, saída da invisibilidade e reconhecimento enquanto sujeito de direitos. Buscando romper com o histórico de segregação, a deficiência ingressa no espaço público e político dando início a um processo que reivindica e luta por direitos. Constata-se o tensionamento entre perspectivas opostas entre tutela e protagonismo, as quais coexistem no cenário brasileiro.

### **Referências**

BENEVIDES, Maria Victoria. **A cidadania ativa**: referendo, plebiscito e iniciativa popular. 2. ed. São Paulo: Ática, 1996.

BLANCO, Marisa Revilla. Zona peatonal. Las ONG como mecanismos de participación política. In: BLANCO, Marisa Revilla (Ed.). **Las ONG y la política**: detalles de una relación. Madrid: Ediciones Istmo, 2002.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília (DF): Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 24 jun. 2016.

CABRAL FILHO, Adilson Vaz; FERREIRA, Gildete. Movimentos sociais e o protagonismo das pessoas com deficiência. **Ser Social**, Brasília (DF), v. 15, n. 32, p. 93-116, jan./jul. 2013. Disponível em:

[http://periodicos.unb.br/index.php/SER\\_Social/article/viewFile/9599/7136](http://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/viewFile/9599/7136). Acesso em: 28 maio 2016.

COELHO, Ailta Barros de S. R. et al. Infância, adolescência e terceiro setor no Distrito Federal. **Ser Social**, Brasília (DF), n. 9, 2001. Disponível em: [http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/8415/1/ARTIGO\\_InfanciaAdolescenciaTerceiroSetor.pdf](http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/8415/1/ARTIGO_InfanciaAdolescenciaTerceiroSetor.pdf). Acesso em: 13 dez. 2017.

CRESPO, Lia. A gênese do movimento da pessoa com deficiência: a fase heroica, as associações pioneiras e os líderes fundamentais. In: SÃO PAULO (Estado). Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Memorial da Inclusão. **30 anos do AIPD: Ano Internacional das Pessoas Deficientes 1981-2011**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2011.

DEMO, Pedro. **Pobreza política**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1991.

DURHAM, Eunice Ribeiro. Movimentos sociais: a construção da cidadania. **Novos estudos**, São Paulo: CEBRAP, v. 2, n. 10, out. 1984.

FIGUEIRA, Emilio. **Caminhando em silêncio**: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil. 2. ed. São Paulo: Giz Editora, 2008.

GADELHA, Crismere; CRESPO, Lia; RIBEIRO, Suzada. Memórias da Luta: Protagonistas do AIPD. In: SÃO PAULO (Estado). Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Memorial da Inclusão. **30 anos do AIPD: Ano Internacional das Pessoas Deficientes 1981-2011**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2011.

GOMES, Ana Lúcia. A nova regulamentação da filantropia e o marco legal do terceiro setor. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo: Cortez, n. 61, 1999.

LANDIM, Leilah. As ONGs são terceiro setor?. In: **ONGs no Brasil**: perfil de um mundo em mudança. Fortaleza: Fundação Konrad Adenauer, 2003.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (comp.). **História do Movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília (DF): SDH-SNPD, 2010.

MAIOR, Izabel M. M. de Loureiro. Políticas públicas sociais para as pessoas portadoras de deficiência no Brasil. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 7, mai. 1997.

MEISTER, José Antônio Fracalossi. **Voluntariado**: uma ação com sentido. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.

MESTRINER, Maria Luiza. **O Estrado entre a filantropia e a assistência social**. São Paulo: Cortez, 2001.

MONTAÑO, Carlos. **Terceiro setor e questão social**: crítica ao padrão emergente de intervenção social. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

MONTAÑO, Carlos. Das “lógicas do Estado” às “lógicas da sociedade civil”: Estado e “terceiro setor” em questão. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo: Cortez, n. 59, 1999.

NOGUEIRA, Marco Aurélio. **Um Estado para a sociedade civil**: temas éticos e políticos da gestão democrática. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

PIERUCCI, Antônio Flávio. Ciladas da diferença. **Tempo social**, Revista de Sociologia da USP, São Paulo, v. 2, n. 2, 1990.

SCHERER-WARREN, Ilse et al. O novo associativismo brasileiro. *In*: ANPOCS, 22., 1998, Caxambú. [Relatório final]. Caxambú, 1998.

YASBEK, Maria Carmelita. A política social brasileira nos anos 90: a refilantropização da questão social. **Cadernos ABONG**, São Paulo: ABONG, out. 1995.

---

**Thaís Kristosch IMPERATORI** Trabalhou na concepção, delineamento e redação do artigo. Realizou análise e interpretação dos dados.

Graduada em Serviço Social e em Ciências Sociais pela Universidade de Brasília (UnB), mestre em Política Social pela Univ de Brasília (UnB) e doutora em Política Social pela Universidade de Brasília (UnB). É assistente social da Universidade de Brasília. Tem experiência nas áreas de Serviço Social e Educação e Educação Inclusiva.

**Angela Vieira NEVES** Trabalhou concepção, delineamento e revisão crítica do artigo.

Graduada em Serviço Social e em Ciências Sociais pela Universidade de Brasília (UnB), mestre em Política Social pela Universidade de Brasília (UnB) e doutora em Política Social pela Universidade de Brasília (UnB). É assistente social da Universidade de Brasília. Tem experiência nas áreas de Serviço Social e Educação e Educação Inclusiva.

---