

* Artigo Original

Direitos sociais e inclusão: mediações e movimentações de pessoas com deficiência em conferências de saúde

Marina Maria Ribeiro Gomes da Silva

Fundação Oswaldo Cruz. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Informação em Saúde. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Jornalista, com mestrado em Informação e Comunicação em Saúde pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz, vem atuando nos processos de comunicação de instituições brasileiras e movimentos sociais. Desde 2002, milita no debate sobre acessibilidade na comunicação, em defesa do acesso à informação como direito humano, sobretudo para pessoas com deficiência.
marinamariamorena@gmail.com

Valdir de Castro Oliveira

Fundação Oswaldo Cruz. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Informação em Saúde. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Jornalista, Doutor em ciências da Comunicação (ECA-USP) e mestre em Sociologia Rural. Professor e orientador no Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (Icict/Fiocruz). É pesquisador do Laces – Laboratório de Comunicação e Saúde (ICICT/Fiocruz) na linha de pesquisa sobre mídia e saúde e comunicação, informação e participação popular no Sistema Único de Saúde.
valdirco@yahoo.com.br

DOI: 10.3395/reciis.v6i4.Sup1.687pt

Resumo

Este artigo resulta de pesquisa de mestrado sobre a participação de pessoas com deficiência em conferências de saúde realizadas no Brasil em 2011 e tem o objetivo de apresentar análises acerca das mediações e movimentações deste segmento populacional nestes espaços, na reivindicação pelo direito humano à saúde. A partir de uma pesquisa qualitativa, buscou-se compreender como estas pessoas, com suas práticas discursivas nem sempre expressas pela voz, mas por outras manifestações corporais, entre mãos e cadeiras de roda, participam destes fóruns, considerados aqui espaços públicos de múltiplos discursos e mediações, marcados por jogos de poder. Ganham destaque as demandas apresentadas por pessoas com deficiência nas conferências analisadas, como eram vistas pelos demais grupos sociais presentes, de que forma suas reivindicações apareceram em relatórios de conferências anteriores e em que medida estes espaços asseguram direito à participação a elas. As análises apontam que há movimentações de pessoas com deficiência em conferências, apesar de obstáculos relacionados à acessibilidade, sobretudo comunicacional, e à invisibilidade. Estas movimentações variam de uma conferência para outra e a recorrência de reivindicações nos relatórios e nas entrevistas realizadas evidenciam a persistente distância entre os direitos previstos na legislação e a efetivação de políticas públicas inclusivas.

Palavras-chave: Comunicação e Saúde; Pessoas com deficiência; Conferências de saúde; Mediações; Inclusão.

1. Introdução

O presente artigo tem o objetivo de apresentar análises e observações decorrentes da dissertação de mestrado "Condições e contradições por direitos sociais e inclusão: uma análise sobre as movimentações e mediações de pessoas com deficiência em conferências de saúde". A partir de uma pesquisa social qualitativa, que envolveu métodos como análise de documentos, observação participante e entrevistas, foi analisada a participação de pessoas com deficiência nas seguintes conferências de saúde, realizadas entre setembro e dezembro de 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.

Desde os anos 1970, é possível identificar movimentos sociais que vêm se articulando em torno da deficiência no país e no mundo, a fim de reivindicar direitos de acordo com as especificidades de pessoas com deficiência, e romper com estigmas, preconceitos e invisibilidades (LANNA JUNIOR, 2010). Isto como reflexo da pluralidade de identidades do sujeito pós-moderno descrita por Hall (2006) e que caracteriza os novos movimentos sociais nas últimas décadas e as lutas políticas em países centrais, periféricos e semiperiféricos, protagonizadas por grupos sociais congregados por identidades (SANTOS, 2010).

No caso das pessoas com deficiência, ao mesmo tempo em que buscam reafirmar a sua identidade, dando visibilidade às suas demandas, tentam romper com práticas discriminatórias decorrentes, sobretudo, dos processos de normatização da vida, fortemente influenciados pelas ciências biomédicas. Isto porque conceitos que apontam para a existência de um modelo de ser humano normal colaboraram para que pessoas com deficiência, entre outras, fossem consideradas fora do padrão e, portanto, excluídas de diferentes maneiras.

Canguilhem (2009) nos ajuda a pensar sobre esta construção da normalidade da vida, ao propor uma reflexão acerca do "normal" e do "patológico" e problematizar a condição colocada pela medicina ocidental de ser uma técnica de instauração e de restauração do normal. Segundo o autor, o estar doente passou a ser considerado como algo fora da natureza, patológico, não-normal, questionando a concepção de normal evidente na medicina, baseada na maioria. Assim, tais parâmetros de normalidade confrontam a pluralidade humana, descrita por Arendt (2010, p. 10) como "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". Desta forma, a deficiência passou a ser vista como doença a ser curada e uma aberração da natureza, em função das marcas corporais que pode deixar, ou ainda castigo divino ou problema, entre outras percepções.

Preconceitos motivados, sobretudo, por esta normatização da vida ainda representam um desafio para os movimentos de pessoas com deficiência, mesmo que recentemente seja possível reconhecer mais ações que visem a contemplar a pluralidade. No caso da deficiência, atualmente há janela com intérprete da Língua de sinais brasileira (Libras) em pontuais programas de TV, garantindo o acesso à informação a pessoas surdas, por exemplo; há alguns ônibus e carros adaptados nas ruas para pessoas com deficiências físicas; além do reconhecimento no Brasil de legislações específicas, como a Convenção da Organização das

Nações Unidas (ONU) sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006 (RESENDE; VITAL, 2008). No entanto, a expectativa normativa (GOFFMAN, 2008) continua determinando a falta de acessibilidade nos espaços, na produção e disseminação de informação, e, com isso, interferindo diretamente nas relações sociais e na formulação de políticas públicas que, apenas em tese, deveriam ser garantidas a todos/as cidadãos/as sem exceção.

Quando falamos em pessoas com deficiência, nos referimos a uma população estimada em mais de um bilhão de pessoas no mundo, segundo o Relatório Mundial sobre Deficiência da Organização Mundial de Saúde (EQUIPE..., 2011; WHO, 2011). Já no Brasil, o Censo 2010 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística mostra que são aproximadamente 45 milhões de pessoas com alguma deficiência (IBGE, 2011), equivalendo a 23,9% da população, embora haja críticas aos procedimentos de coleta destes dados feitas pelo movimento de pessoas com deficiência.

Reconhecendo estes entraves para a efetivação de práticas mais inclusivas e, ao mesmo tempo, as conferências de saúde como fóruns participativos estratégicos na reivindicação, formulação e avaliação das políticas públicas no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), com uma diversidade de atores sociais e fluxos comunicacionais marcados por jogos de poder, esta pesquisa analisou movimentações e mediações de pessoas com deficiência nestas arenas políticas. Assim, é apresentada neste artigo uma breve contextualização das conferências de saúde no Brasil, bem como questões relativas à comunicação e à informação nestes espaços, considerados aqui espaços públicos de múltiplos discursos e mediações.

Por fim, são apresentadas análises e considerações decorrentes do presente estudo que, ao todo, acompanhou 12 dias de conferências de saúde que aconteceram no Brasil em 2011, analisou 12 relatórios de edições anteriores destes fóruns e entrevistou 57 participantes com e sem deficiência. Assim, buscou-se identificar e analisar aqui: 1) demandas de saúde apresentadas por pessoas com deficiência em conferências de saúde; 2) de que maneira suas reivindicações neste contexto são apresentadas e registradas em relatórios oficiais de edições anteriores destes fóruns; 3) como pessoas com deficiência são vistas por representantes de outros grupos sociais presentes; e 4) se estes espaços asseguram recursos de acessibilidade, tanto comunicacional, quanto física, por exemplo, para garantir sua participação, com base no Decreto Federal nº 5296/2004 (BRASIL, 2005).

2. Conferências de saúde no Brasil

Fazendo uma breve contextualização sobre a saúde no Brasil, esta foi reconhecida como um direito social e, portanto, humano e dever do Estado com a Constituição Federal de 1988, referência de um período de redemocratização do país, em oposição aos anos de governos militares. Fruto da reforma sanitária, caracterizada por Vasconcelos e Pasche (2006) como um processo que mobilizou a sociedade brasileira para propor novas políticas de organização de sistema, serviços e práticas de saúde, este reconhecimento culminou na criação do SUS, a partir da promulgação da Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/90. Assim, esta lei complementou o arcabouço legal da política de saúde, com o SUS sendo instituído para coordenar e integrar ações federais, estaduais e municipais, assentado em diretrizes organizativas e princípios doutrinários.

Como princípios doutrinários do SUS estão a universalidade, a integralidade e a equidade, de maneira que o direito à informação pode ser também adicionado, já que se constitui como requisito básico para a afirmação da cidadania, “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. 531). Já as diretrizes organizativas são aquelas que imprimem racionalidade ao funcionamento do SUS, destacando-se a descentralização, regionalização e hierarquização dos serviços, bem como a participação comunitária.

Ao se tornar diretriz organizativa do SUS, a participação comunitária, regulada também pela Lei nº 8.142/90, 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 da definição e execução da política de saúde (VASCONCELOS; PASCHE, 2006). Embora já datassem de antes do SUS, é no contexto de sua instituição que as conferências de saúde ganham destaque como fóruns participativos estratégicos, com diferentes experiências e sentidos de participação nas últimas décadas, entre os quais, incluir nos debates em saúde atores historicamente excluídos, conforme apontam Guizardi, Pinheiro e Rangel (2005, p.225):

[...] 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.

De acordo com a Lei 8.142/90, as conferências de saúde devem acontecer 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. Além disso, devem ser convocadas pelo poder executivo ou pelo conselho de saúde, garantindo que representantes do governo, prestadores/as de serviço, profissionais de saúde e usuários/as ocupem esses espaços, em nome de uma democracia participativa, na definição e execução da política de saúde e do anseio por apresentar suas demandas.

Alguns estudos apontam que a reivindicação da sociedade civil por mais participação nos processos políticos é evidente em outros países também, em diferentes temáticas, de modo que, no contexto brasileiro, a proliferação de formas participativas aconteceu mais acentuadamente na saúde, conforme destaca Cortês (2009):

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).

A autora chama atenção para o envolvimento de atores estatais e sociais nesses mecanismos de participação, cabendo ressaltar que estas participações se dão por diferentes práticas e interesses. Com base no que Telles (1999) diz acerca dos direitos sociais e espaços públicos a partir das reflexões de Arendt (2010), sendo estes espaços de aparecimento e visibilidade, construídos pela ação e discurso, deliberação conjunta e vinculados à pluralidade humana a fim de se reivindicar direitos, a presença de diferentes atores sobre a qual fala Cortês nos faz considerar as conferências de saúde espaços públicos – embora, ao mesmo tempo, Arendt (2010) avalie que o espaço público se dissolveu no mundo moderno, exatamente porque há na sociedade moderna uma indiferença com as questões públicas, por conta do individualismo e dos interesses privados.

Neste sentido, consideramos que as diversas ações e práticas discursivas evidentes tornam as conferências de saúde espaços públicos de múltiplos discursos, em defesa do direito humano à saúde, ainda que com interesses privados. Interesses estes que, por conseguinte, afetam diretamente os fluxos comunicacionais e informacionais, não apenas destes fóruns participativos, mas também dos conselhos de saúde, representando disputas entre atores sociais e obstáculos que dificultam o avanço da democracia participativa no país (LABRA, 2007). Entre os principais entraves está, por exemplo, o próprio conhecimento sobre o SUS, de forma que o nível de informação a respeito da legislação interfere diretamente na participação de atores sociais nestes espaços. A seguir, serão aprofundados aspectos da comunicação e da informação nos mecanismos participativos em saúde.

3. Comunicação e informação na participação em saúde

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 (GUIZARDI; PINHEIRO; RANGEL, 2005, p. 226). Neste sentido, considerando que este artigo analisa como um grupo específico de sujeitos, no caso, pessoas com deficiência, expressa suas reivindicações pelo direito à saúde em um espaço de múltiplos discursos, vale pensar nos fluxos comunicacionais e informacionais e em seu papel nestes contextos de saúde, bem como nas assimetrias observadas por alguns estudos desenvolvidos nesta área.

Sendo assim, existe uma 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. Como aponta Cardoso (2007), esse viés dá pouca importância a aspectos fundamentais em qualquer prática comunicativa, como os contextos, as situações concretas em que a comunicação acontece, as pessoas reais que dela participam. Partimos, então, da definição proposta por tal autora 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” (CARDOSO, 2007, p. 50).

Para Araújo e Cardoso (2007), a comunicação tem 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 nas conferências de saúde enquanto processos sociais que compõem as políticas públicas deste setor, com uma multiplicidade de atores representados em defesa de interesses diferentes, fazer com que um ponto de vista seja mais aceito como verdade e, assim, se obtenha mais atenção e investimento público, têm sido um desafio, muito em função dos fluxos comunicacionais nestes espaços de participação e controle social.

Alguns/as autores/as apresentam avaliações sobre os desafios à participação no SUS que passam pela comunicação e informação e que, em alguns casos, conforme destaca Oliveira (2007), têm feito com que esses espaços 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" (OLIVEIRA, 2007, p. 30), perdendo o caráter de intervenção. Tal autor analisa a prática cotidiana de conselhos de saúde, mas suas análises valem também para as conferências, na medida em que chama atenção para as seguintes variáveis ligadas à comunicação que dificultam o exercício dos princípios constitucionais a eles designados:

(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 conseqüência, 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 de conselhos, relacionados às desigualdades materiais e simbólicas da sociedade reproduzidas neste contexto. Há diferentes níveis de informação dentro dos conselhos, o que se refletem também nas conferências, já que os/as participantes escolhidos/as como delegados/as geralmente são conselheiros/as de saúde. Neste sentido, 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.

Outros entraves estão associados ao que Guizardi, Pinheiro e Rangel (2005) chamam de "jogos de força" e que, de forma convergente, Oliveira (2007) denomina de "jogos de poder" que, direta ou indiretamente, envolvem a comunicação, em função, por exemplo, de disputas político-partidárias que transformam estes espaços em arena de embate, e misturam interesses político-partidários com interesse público da saúde. Oliveira (2007, p. 34) aponta para o fato de que os/as militantes partidários/as, mais preparados/as discursivamente, acabam dominando o "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, e também das relações de autoritarismo e elitismo que caracterizam a cultura política do país, outras vozes se silenciam, comprometendo os fluxos comunicacionais, se distanciando dos princípios éticos e

democráticos do controle público e do SUS e impossibilitando que a participação seja o diálogo de vozes diversas, de sujeitos que decorrem de diferentes lugares de interlocução (ARAÚJO; CARDOSO, 2005) na construção de sentidos e mundos. Trataremos, então, a seguir das movimentações e mediações de pessoas com deficiência nestes espaços, reivindicando demandas e o direito à participação, a partir da análise de relatórios e da pesquisa de campo.

4. Mediações e movimentações de pessoas com deficiência em conferências de saúde

Apesar das restrições e formas de silenciamento apontadas acima, as conferências são espaços de participação e controle social com relevante papel na reivindicação do direito à saúde e cidadania no país. Nesta pesquisa, buscou-se compreender a participação dos movimentos de pessoas com deficiência nas conferências de saúde, a fim de analisar, sobretudo, o que Oliveira¹ descreve como "movimentações sociais". Trata-se, neste caso, de um conceito que propõe uma dimensão mais próxima à mobilização, e que evidencia práticas, seja de movimentos sociais, seja de cidadãos/as, e ações coletivas que constituem, assim, movimentações na reivindicação por direitos.

Além das movimentações sociais, as mediações também ganharam relevância para o presente estudo, na medida em que as conferências de saúde em questão foram analisadas do ponto de vista de seus fluxos comunicacionais e informacionais. Assim, consideramos as "mediações", conforme propõe Martín-Barbero (2009), como um deslocamento do olhar nos estudos de comunicação, saindo dos meios de produção rumo à maneira como as pessoas se relacionam com estes meios. Neste sentido, a mediação não é entendida como intermediação, muito menos filtro ou intervenção, mas sim como relações estabelecidas em diferentes processos comunicacionais e que envolvem diferentes aspectos de acordo com os contextos. Outras definições para mediações são propostas por Signates (2006), tais como "discursividade específica" que absorve formas diversas de apresentação. Ou ainda, "prática social vinculatória de estruturas" categoricamente diferenciadas ou "prática cultural que absorve diferentes discursividades".

Já para Freire (1971), em seu estudo sobre a educação como prática da comunicação, a essência da comunicação é a mediação, sendo esta 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 o autor, é através das práticas discursivas que se manifestam às práticas de poder que delimitam os limites e os lugares dos/as interlocutores/as nos atos comunicativos. Podemos dizer, a partir destas considerações, 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 e relações de poder.

Com base na concepção de mediações como prática social e cultural que envolve diferentes discursividades, as conferências de saúde são aqui caracterizadas como espaços de mediações. Desta forma, é possível analisar melhor as ações coletivas, os processos de construção das identidades sociais e as assimetrias discursivas presentes nestes espaços.

¹ 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.

Analisamos, então, a seguir as movimentações e as mediações de pessoas com deficiência nas conferências de saúde, com seus 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, corpos etc. Ora não usam imagens e panfletos impressos em tinta para disseminar informação sobre os seus movimentos ou para reivindicar apoio em defesa de direitos. Geralmente, são silenciados/as pela falta de recursos mínimos de acessibilidade que assegurem seu direito à comunicação e à informação, porque sequer são lembrados/as como sujeitos de direito à participação, em um espaço de múltiplos discursos e marcado por invisibilidades, como no caso das conferências de saúde.

4.1 Os relatórios anteriores e as conferências de saúde analisadas

Para esta pesquisa, foram analisados relatórios de edições anteriores de cada conferência de saúde aqui considerada, distribuídos da seguinte forma: 7ª (2003), 8ª (2005), 9ª (2007) e 10ª (2009) Conferências Municipais de Saúde do Rio de Janeiro; 1ª (1991), 2ª (1995), 3ª (1999) e 4ª (2003) Conferências Estaduais de Saúde do Rio de Janeiro; e 10ª (1996), 11ª (2000), 12ª (2003) e 13ª (2007) Conferências Nacionais de Saúde. Os 12 relatórios considerados, em geral, sistematizavam as propostas e o regimento das conferências, refletindo, ao mesmo tempo, as condições dos debates e as principais temáticas de saúde em pauta.

Destacando alguns aspectos dos relatórios, observou-se movimentações de pessoas com deficiência, com uma predominância de demandas relacionadas a deficiências físicas, como acessibilidade em unidades de saúde e acesso a medicamentos e equipamentos (órgeses e próteses e cadeiras de roda) e nos transportes públicos, o que sugere uma maior participação de representantes destas deficiências. Também identificou-se reivindicações por mais acolhimento no atendimento e disponibilização de informações de saúde em formatos acessíveis previstos na legislação nacional, para assegurar o acesso, sobretudo, a pessoas com deficiências sensoriais (visual e auditiva).

Podemos dizer que praticamente todos os relatórios analisados citaram propostas relacionadas às pessoas com deficiência, com exceção de apenas um. Ao mesmo tempo, é possível observar uma maior presença dessas temáticas nas conferências nacionais, com diferentes abordagens. As conferências mais recentes, dos anos 2000, especialmente as nacionais, reúnem mais referências e dão mais visibilidade a reivindicações de pessoas com deficiência, numa perspectiva transversal a outras identidades, com avanços e retrocessos e diferentes níveis de aparição.

Falamos em avanços e retrocessos porque, ao considerarmos, por exemplo, a 14ª Conferência Nacional de Saúde, ao mesmo em que esta edição foi a que reuniu o maior número de pessoas com deficiência, seu relatório concentrou as propostas com esta temática na diretriz "Por um sistema que respeite diferenças e necessidades específicas de regiões e populações vulneráveis" (CNS, 2012), não apresentando a variedade de abordagens e transversalidade observada em documentos anteriores.

Quanto às conferências de saúde analisadas em 2011, esta maior evidência de deficiência na etapa nacional se manteve. Embora em todas houvesse pessoas com deficiência, identificou-se uma discrepância nesta participação de uma edição para outra, de forma que não houve, por

exemplo, nenhuma manifestação de representante deste segmento em plenária nas Conferências Municipal e Estadual do Rio de Janeiro. Isto não implica em dizer que não tenha havido movimentações e mediações de pessoas com deficiência, mas é possível analisar que esta ausência se deu em função dos silenciamentos e jogos de poder que passam pelos discursos e fluxos comunicacionais em arenas políticas como essas - além, é claro, das restrições de acessibilidade.

Aliás, muitos problemas relacionados à acessibilidade foram apontados pelas pessoas com deficiência entrevistadas nas conferências estadual e nacional, entre os quais: espaços com obstáculos arquitetônicos; materiais disponibilizados apenas em meio impresso e em tinta, sem formatos como Braille; hotéis e transportes não adaptados; e falta de intérprete de Libras.

A 14ª Conferência Nacional de Saúde, do ponto de vista das movimentações e mediações de pessoas com deficiência, apresentou uma dimensão interessante. Segundo a organização, a estimativa é que tinham cerca de 70 pessoas com alguma deficiência e suas movimentações nas diferentes atividades eram evidentes, com discursos enunciados em plenárias (nem sempre bem recebidos pela plateia), participação na coordenação de grupos de trabalho, falas marcantes e muita articulação, o que implicou em um reconhecimento maior de sua participação por parte de pessoas sem deficiência. Na plenária de abertura, por exemplo, o ministro da Saúde, Alexandre Padilha, falou da política de atenção à saúde das pessoas com deficiência e destacou que o SUS não pode ser espaço de limitação. Nesta edição, tinham pessoas com deficiências múltiplas, pessoas cegas e com baixa visão, com deficiência auditiva e deficiências físicas, ficando mais evidente suas movimentações.

4.2 Demandas e participação de pessoas com deficiência nas conferências de saúde

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, não associadas a uma amostragem rigorosa dos/as participantes. Foi feito um esforço de entrevistar delegados/as dos diferentes segmentos representados - usuários/as, profissionais de saúde e gestores/prestadores(as) de serviço - e todas ou a maior parte das pessoas com deficiência. O que foi praticamente possível nas edições locais, com um número pequeno, mas inviável na Nacional, porque eram entre 45 e 70 participantes com deficiência, e, neste caso, tentou-se contemplar diferentes deficiências.

Das 57 pessoas entrevistadas nas três conferências de saúde de 2011 analisadas, 30 não tinham deficiência, 24 tinham e três, embora sem, representavam instituições pelos direitos das pessoas com deficiência. Destacando algumas demandas, grande parte já tinha sido observada nos relatórios de conferências anteriores, cabendo ressaltar que nem sempre entrevistados/as sem deficiência souberam falar de demandas de pessoas com deficiência.

A locomoção foi muito citada por delegados/as sem deficiência, que apontaram dificuldades para pessoas com deficiência chegarem às unidades de saúde, por conta de transporte e falta de rampas. Houve ainda quem dissesse que pessoas com deficiência reivindicam ser "normais e úteis", porque são perfeitas, manifestando uma expectativa normativa do ser humano, conforme diz Goffman (2008) e Canguilhem (2009). E mais, foram chamadas de especiais, precisando de melhor atendimento e carinho. Ao mesmo tempo, houve delegados/as sem

deficiência que ressaltaram a necessidade de mais visibilidade, inclusive com a sugestão de, nas próximas conferências de saúde, a deficiência ser um tema de destaque, citando que estas também têm direito à atenção em saúde como qualquer pessoa.

No que diz respeito às reivindicações mencionadas por pessoas com deficiência, a questão do atendimento foi muito explorada, com ênfase ao acolhimento². Relatos de episódios de discriminação e falta de conhecimento de como lidar com pessoas com deficiência foram apresentados, com cenas lamentáveis como a descrita a seguir, pelo delegado O³:

É 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, colocando em xeque, mais uma vez, os princípios do SUS e o entendimento da saúde como um direito social e humano. Houve também reivindicações relacionadas à saúde sexual e reprodutiva de mulheres com deficiência, a fim de romper com o estigma de que são assexuadas, de forma que a delegada M1, que anda em cadeira de rodas, 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". Neste caso, a entrevistada chamou a atenção que:

Os hospitais não têm macas rebaixadas pra atender uma cadeirante grávida. 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 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).

Além disso, a priorização de interesses privados ficou evidente em algumas entrevistas, havendo uma forte fragmentação nas movimentações de pessoas com deficiência, com uma tendência a lutar especificamente pelas demandas da sua deficiência, não considerando as de outras. A delegada E2 é surda e falou a respeito:

A gente sente é exatamente a falta da comunicação e da informação. É essa barreira que ainda existe dentro da saúde, por exemplo, essa própria conferência que não teve uma divulgação adequada pra pessoa surda. Infelizmente eu tô 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 defesa de interesses privados nos remete ao argumento de Arendt (2010) ao avaliar que não existem mais espaços públicos, embora, ainda assim, as conferências de saúde

² Delegados/as sem deficiência também falaram desta perspectiva da importância do acolhimento para pessoas com deficiência.

³ Adotou-se letras para identificar as pessoas entrevistadas, a fim de manter o anonimato assegurado pelo termo de consentimento.

continuem sendo consideradas como tal por este estudo, em função de outras características já assinaladas. Além da fragmentação e da falta de acesso à informação, outras reivindicações apresentadas estavam associadas à acessibilidade e, por conseguinte, deram uma dimensão dos desafios e expectativas das pessoas com deficiência neste sentido. Na 14ª Conferência Nacional, houve mobilização de participantes em cadeiras de rodas, principalmente, em função da falta de hotéis acessíveis e de transporte adaptado. Ao mesmo tempo, outras pessoas entrevistadas ressaltavam a atenção da comissão organizadora na tentativa de assegurar pleno acesso. E houve aquelas que reconheceram 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 para apoiar na locomoção e, no caso da pessoa surda, coordenadas mais visuais e espalhadas pelo local, por meio de ilustrações e cartazes, sobre a localização das atividades.

No que diz respeito a como as pessoas sem deficiência avaliaram as condições de acessibilidade, também houve opiniões discrepantes. Em geral, tais entrevistados/as esboçaram uma avaliação sobre a falta de acesso, mas houve quem considerasse, no caso de pessoas sem deficiência, que tudo estava bem neste quesito, faltando dizer que pessoas com deficiência reclamavam sem necessidade, como manifestou a delegada F2:

Aqui nessa conferência eu ouvi um deficiente visual reclamar que não tinha acesso às propostas em Braille. Na conferência estadual, eu não ouvi essa reclamação, então eu não sei te informar 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 estar participando. Mas eu não vejo bloqueio no acesso não.

De tudo o que foi observado e analisado, vale dizer que a visão de tal delegada não foi isolada. Poderiam ser citados tantos outros trechos das entrevistas 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 a cidadãos/as. Além disso, ela usa a expressão "portador de necessidades especiais" para se referir à pessoa com deficiência, que, juntamente com termos como "excepcionais" ou "portadores de deficiência", presentes ainda na legislação brasileira e em documentos oficiais, revela diferentes estigmas, sendo expressões discriminatórias que apontam uma forte influência dos padrões de normatividade já discutidos. A expressão "pessoas com deficiência", na verdade, é a recomendada pelos movimentos de pessoas com deficiência, em geral, não como prática politicamente correta, mas para evitar a reprodução de estigmas.

Ainda cabe destacar a visão de pessoas com deficiência sobre participar das conferências de saúde, sendo apresentado que estes espaços têm o papel de interferir em diretrizes e políticas públicas de saúde, sendo importante que elas se representem para dar visibilidade às suas demandas, conforme explica o delegado I2:

É extremamente importante, primeiramente, a gente visibilizar a deficiência, 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 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 estar nestes espaços a fim de se ser visto para ser lembrado, fica evidente que a deficiência ainda é marcada pela invisibilidade. Neste sentido, espaços de participação, como conferências de saúde, ganham papel relevante para “fazer ser visto” no contexto das políticas públicas neste campo. E, a partir desta pesquisa, fica evidente que mediações e movimentações são maneiras de fazer-se ser visto, de romper com a invisibilidade, na tentativa de ser lembrado e ter acesso ao direito à saúde, o que nos remete ao que Araújo e Cardoso (2007) dizem acerca da comunicação como vetor do “poder de fazer ver e fazer crer” nos processos sociais. Ou seja, como vetor do poder simbólico, em um contexto de jogos de força, disputa e múltiplos discursos, como são as conferências de saúde e sua pluralidade de interesses e atores sociais.

5. Conclusões

Neste artigo, buscou-se apresentar análises acerca da participação de pessoas com deficiência em três conferências de saúde realizadas em 2011 no Brasil, analisando suas movimentações, mediações e práticas comunicacionais. Na condição de uma pesquisa das mediações, se evidenciou como estas pessoas ocupavam estes fóruns, circulavam, se relacionavam com este espaço e se posicionavam na reivindicação à saúde.

A leitura dos relatórios mostrou que demandas associadas à deficiência são apresentadas nestes espaços desde o século passado. No entanto, destes documentos não saíram, porque praticamente nada mudou e reivindicações se repetem quanto ao direito à saúde de pessoas com deficiência. Por exemplo, ainda não há campanhas televisivas de prevenção de doenças em formatos acessíveis para pessoas surdas, com a disponibilização de intérprete de Libras ou audiodescrição; os hospitais continuam sem acessibilidade para pessoas com mobilidade reduzida ou deficiência física; o acolhimento no atendimento em saúde ainda é um desejo; e as reclamações por conta de desrespeitos marcam as práticas discursivas dos/as entrevistados/as com deficiência para esta pesquisa.

E novas velhas propostas continuaram a ser registradas nos relatórios das conferências de 2011. E novas e velhas pessoas, com ou sem deficiência, continuarão a ocupar conferências de saúde, defendendo o direito social e humano à saúde. E continuarão a participar porque acreditam que estes são espaços de reivindicação, de mudança e intercâmbios para romper com estigmas e dar visibilidade a demandas.

Foram, portanto, observadas mediações e movimentações, no plural, já que em cada etapa da conferência pessoas com deficiência participaram de maneira completamente diferente, com maior evidência, sem sombra de dúvidas, na 14ª Conferência Nacional de Saúde.

Movimentações e mediações essas estratégicas para apresentação de reivindicações. Com todas as discursividades presentes, fluxos comunicacionais marcados pela pluralidade de interesses privados, como diz Arendt (2010), e falta de acessibilidade, negando a pessoas com determinadas deficiências o direito à informação, à comunicação e o acesso físico aos locais, representantes deste grupo social se movimentavam 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, para reiterar as suas especificidades e demandas, reforçando que as conferências de saúde são espaços públicos de múltiplos discursos e mediações.

Neste sentido, é preciso ainda romper com invisibilidades e assegurar que as múltiplas possibilidades de movimentações sejam garantidas, para além das vozes e dos gritos, e para que, de fato, as conferências de saúde sejam espaços participativos e mais inclusivos. 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.

Referências bibliográficas

ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. Circulação Polifônica: comunicação e integralidade na saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2005. p.239-251.

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

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

BRASIL. Coordenadoria Nacional para Integração de Pessoa Portadora de Deficiência. **Acessibilidade**. Brasília, DF, 2005. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/ACESSIBILIDADE%20Legisla%C3%A7%C3%A3o%20Federal.pdf>>. Acessado em: 2 out. 2011.

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: CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). **Coletânea de comunicação e informação em saúde para o exercício do controle social**. 2. ed. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2007. p 45-55.

CNS - CONFERENCIA NACIONAL DE SAÚDE, 14., 2011, Brasília, DF. **Relatório final...** Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2012/relatorio/26_jan_relatorio_final_site.pdf>. Acessado em: 20 jan. 2012.

CÔRTEZ, 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. (Org.). **Participação, democracia e saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 102-127. Disponível em: <http://www.cebes.org.br/media/File/livro_particioacao.pdf>. Acessado em: 2 out. 2011.

EQUIPE INCLUSIVE. Há mais de um bilhão de pessoas com deficiência no mundo, segundo relatório pioneiro. **Inclusive – Inclusão e Cidadania**, Porto Alegre, 9 jun. 2011. Disponível em <<http://www.inclusive.org.br/?p=19856>>. Acessado em: 4 dez. 2011.

FREIRE, P. **Extensão ou comunicação?** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1971.

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

GUIZARDI, F. L.; PINHEIRO, R.; MACHADO, F. R. S. Vozes da participação: espaços, resistências e o poder da informação. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: 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.

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_PARTICIPACAO_E_CONTROLE_SOCIAL.pdf>. Acessado em 4 dez. 2011.

LANNA JUNIOR, M. C. M. (Coord.). **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília, DF: Presidência da República, Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

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

OLIVEIRA, V. C. Desafios e contradições comunicacionais nos conselhos de saúde. In: CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). **Coletânea de comunicação e informação em saúde para o exercício do controle social**. 2. ed. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2007. p. 29-43.

RESENDE, A. P. C.; VITAL, F. M. P. (Coord.). **Convenção sobre direitos das pessoas com deficiência comentada**. Brasília, DF: Presidência da República, Secretaria de Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

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

SIGNATES, L. Estudo sobre o conceito de mediação e sua validade como categoria de análise para os estudos da comunicação. In: SOUZA, M. W. (Org.). **Recepção midiática e espaço público**. São Paulo: Paulinas, 2006. p. 55-79.

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

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

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. World report on disability. Disponível em: <http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html>. Acessado em: 4 dez. 2011.

Recebido em: 15/11/2012

Aceito em: 24/01/2013