

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA POLÍTICA

CRISTIANA LOSEKANN

ESPAÇOS DE PARTICIPAÇÃO POLÍTICA: UM ESTUDO DA APAE

Porto Alegre

2005

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA POLÍTICA

CRISTIANA LOSEKANN

ESPAÇOS DE PARTICIPAÇÃO POLÍTICA: UM ESTUDO DA APAE

Dissertação de Mestrado em Ciência
Política.

Para a obtenção do título de Mestre em
Ciência Política.

Orientadora:

Profª. Drª. Céli Regina Jardim Pinto.

Porto Alegre

2005

RESUMO

Este trabalho apresenta um estudo de caso de três entidades do movimento apaeano (movimento das associações de pais e amigos dos excepcionais) do Brasil, a APAE Porto Alegre, a APAE Novo Hamburgo e a Federação das APAEs do Estado do Rio Grande do Sul. O estudo procurou identificar elementos que compõem e exemplificam a atuação de organizações da sociedade civil brasileira, principalmente sua relação com o Estado, através da experiência destas entidades selecionadas. Desta forma foram analisadas, a participação das entidades em conselhos gestores, a relação de representação estabelecida com seu público-alvo e as configurações apresentadas na sua relação com o poder estatal. Estes aspectos foram sistematizados à luz de referenciais teóricos que tratam da relevância da sociedade civil para o desempenho democrático, buscando, assim, revelar os pontos onde as considerações teóricas e a realidade empírica das instituições pesquisadas se encontram. A partir desta abordagem foram identificados os espaços de atuação política das APAEs e os mecanismos utilizados na formação deste espaço, desde a incorporação de práticas comuns à outras organizações da sociedade civil, como a participação em conselhos e a representação de um público perante o Estado, até os aspectos que revelam uma estrutura de atuação tradicionalmente vinculada à filantropia.

Palavras-chave:sociedade-civil – ONGs – participação política

ABSTRACT

This work presents the case study of three entities belonging to the Brazilian APAE Movement (movement of associations of parents and friends of mentally impaired people): APAE Porto Alegre, APAE Novo Hamburgo and the Federation of APAEs from the state of Rio Grande do Sul. The study tried to identify aspects that compose and exemplify the action of Brazilian civil society organizations, particularly regarding their relations with the state, by means of experience gathered with the aforementioned entities. Thus, the participation of these entities in local administrative councils was analyzed, as well as the relation established with the group of people they represent and configurations displayed in their relation with the state power. These aspects were systematized taking into account theoretical references bearing on the relevance of civil society to democratic practice, therefore trying to reveal points where theoretical considerations and the empirical reality of the researched institutions do meet. Stemming from this approach the space for APAEs political action was identified, as well as the mechanisms used in the constitution of this space: from the incorporation of practices common to other civil society organizations – like council participation and public representation to a state – to aspects that reveal a structure of action traditionally linked to philanthropy.

Keywords: civil society – NGOs – political participation

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
2. DETERMINANTES CONCEITUAIS – SOCIEDADE CIVIL, ESFERA PÚBLICA E ONGs.....	23
2.1. ONGs.....	30
2.2. As ONGs NO BRASIL	36
3. A APAE SEGUNDO A SUA PRÓPRIA CONCEPÇÃO.....	44
3.1. O TRABALHO VOLUNTÁRIO.....	56
4. O SIGNIFICADO DOS CONSELHOS E A REPRESENTAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL.....	59
4.1. AS APAES NOS CONSELHOS GESTORES	65
4.2. A REDE. COM DE NOVO HAMBURGO	80
4.3. CONSEQÜÊNCIAS DO TRABALHO VOLUNTÁRIO PARA A ATUAÇÃO EM CONSELHOS.....	85
5. As APAES e o ESTADO.....	91
6. CONCLUSÕES.....	10
7. REFERÊNCIAS.....	111

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho, trata-se de uma dissertação para obtenção do título de mestre em Ciência Política pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência Política da UFRGS. A temática central da dissertação está inserida nas análises contemporâneas que tratam do papel das organizações da sociedade civil no contexto político, e, principalmente, nos atuais contextos democráticos. Dentro deste tema amplo, a pesquisa que aqui se apresenta procurou desvelar, descrever e analisar alguns aspectos que são comuns entre uma importante maioria dessas organizações e que podem revelar indícios para uma análise mais aprofundada das questões que envolvem as ONGs (Organizações Não Governamentais) e seu espaço no campo político.

Com este propósito, foi realizado um estudo de caso de uma organização representativa dentro do conjunto das ONGs brasileiras: o Movimento Apaeano (Movimento das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais) e, especificamente, sua experiência no estado do Rio Grande do Sul, através da pesquisa da Federação das APAEs do estado do RS, da APAE de Porto Alegre e da APAE de Novo Hamburgo. Acreditamos que a análise da experiência desta instituição traz uma importante contribuição para o entendimento de como se estrutura a participação política de organizações da sociedade civil no Brasil.

A problemática central de pesquisa está em perceber em que medida a APAE parte em sua fundação de uma atuação de ajuda mútua, caracterizada por

um viés filantrópico e vinculada à esfera privada e transforma-se ao longo dos anos em uma organização comprometida com o interesse público, aproxima-se do Estado incorporando práticas comuns a outras ONGs que existem no momento atual: principalmente a representação do seu público-alvo em conselhos gestores.

Desta forma, as questões para as quais buscamos respostas foram: até que ponto as transformações ocorridas ao longo dos anos no cenário da sociedade civil organizada brasileira foram incorporadas pela APAE e apontam para o estabelecimento de uma relação de representação dos interesses do seu público-alvo perante o Estado? Quais os mecanismos que envolvem a passagem de uma atuação vinculada à filantropia e à esfera privada para uma atuação que visa contemplar interesses públicos? E, ainda, de que forma estas questões da APAE estão inseridas no contexto das demais ONGs brasileiras?

Os objetivos específicos para a análise deste estudo de caso compreendem em: observar a estrutura de funcionamento desta importante organização brasileira, a fim de qualificar o entendimento sobre a estruturação deste tipo de instituição; descrever as relações estabelecidas entre a própria organização e o Estado, principalmente as relações com o poder executivo; observar e analisar a posição de representação que a instituição ocupa em relação ao seu público-alvo tendo em vista os atuais debates sobre os modelos de democracia representativa, participativa e deliberativa em relação à legitimidade de representação. Neste sentido, analisar, principalmente a atuação nos conselhos gestores de Estado, observar as estratégias de ação elaboradas

pela organização e qual o espaço político que esta organização tem no contexto social e político brasileiro.

A hipótese fundamental é a de que a APAE acompanhou o desenvolvimento e as transformações ocorridas nas organizações da sociedade civil brasileira, transformando-se em uma organização que visa à conquista de um espaço público de atuação e não se restringe mais somente à esfera privada e assistencialista. Acreditamos que esta hipótese pode ser vislumbrada pela alteração de um discurso que antes visava suprir as carências básicas dos portadores de deficiência e, hoje, visa lutar pelo direito dos portadores de deficiência, inserindo-os num contexto social maior. Outra hipótese, conseqüente à primeira, é a de que ao se redimensionar enquanto organização que busca lugar em um espaço público de atuação, ela também incorporou práticas de participação e de representação, tão comuns hoje entre as organizações da sociedade civil. A última hipótese é a de que a APAE se responsabilizou de forma ampla pela assistência aos portadores de deficiência ocupando um papel estatal no que se refere ao provimento de educação para esta população.

Antes de iniciarmos o desenvolvimento da pesquisa, faz-se necessário um breve relato do que é o movimento Apaeano para que se tenha uma noção de sua dimensão e dos diferentes aspectos envolvidos. O movimento congrega desde as APAEs (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) propriamente ditas, a Federações Nacional, as Federações Estaduais das APAEs e as Delegacias regionais das APAEs. A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é “uma entidade civil, filantrópica, de caráter cultural,

assistencial e educacional, sem fins lucrativos, com duração indeterminada, que tem foro e sede no município onde estiver situada” (PROJETO ÁGUIA, 1998, p.10). Em todo o Brasil existem cerca de 2 mil APAEs, 176 Delegacias regionais, 22 Federações Estaduais e 1 Federação Nacional. Nas APAEs atuam cerca de 37 mil funcionários, entre profissionais das áreas de educação especial, habilitação e reabilitação, saúde e formação profissional, além de voluntários e apenados designados à prestação de serviços assistenciais como punição legal. Esses profissionais atendem uma população de aproximadamente 200 mil pessoas portadoras de deficiências mentais e associadas, e familiares. Cada APAE está filiada à Federação Nacional das APAEs, situada em Brasília, à Federação das APAEs do seu estado e à Delegacia regional das APAEs da microregião do estado onde está situada.

A Federação Nacional fornece orientações de toda ordem e permissão para o uso do nome às APAEs, sendo obrigatória a adesão ao estatuto e a submissão à supervisão. A função desta Federação é de congregar todos os âmbitos de atuação do movimento no país, buscando elaborar estratégias de ação unificadas e se responsabilizando fundamentalmente pelas “articulações políticas no tocante à defesa de direitos da pessoa portadora de deficiência, desenvolvendo gestões junto ao Ministério Público Federal e outros órgãos de esfera federal” (PROJETO ÁGUIA, 1998, p.15). As Federações Estaduais têm como atribuição coordenar as atividades das APAEs do estado, dando o suporte legal, técnico e político e “articulando políticas e desenvolvendo contatos com as Secretarias e outros órgãos estaduais” (PROJETO ÁGUIA, 1998, p.16). As Delegacias Regionais das APAEs são responsáveis pela articulação dentro das

microregiões do estado, de programas e ações das APAEs junto à comunidade. Periodicamente, são escolhidas as APAEs que terão a incumbência de assumir na sua sede os encargos como Delegadas da sua microregião do estado. As APAEs propriamente ditas, são aquelas que irão atender de forma direta os portadores de deficiência, preservando as orientações da Federação Nacional.

O Movimento Apaeano tem origem na fundação da primeira APAE brasileira, em 11 de dezembro de 1954 na cidade do Rio de Janeiro. Esta APAE foi criada por um casal de norte-americanos que tinham uma filha portadora da Síndrome de Down, e uma ampla experiência na organização de associações de pais de deficientes nos Estados Unidos:

O Almirante Henry Broadbent Hoyer e Dona Beatrice reuniram vários pais, mestres e técnicos na Embaixada Americana, em julho de 1954, quando foi exibido um filme sobre crianças com deficiência mental, uma ação que se desdobrou em várias reuniões preparatórias e na nomeação de uma Comissão Coordenadora Provisória para o movimento. Compunham essa comissão Maria Helena Correia de Araújo, Renata Silveira, Helena Dias Carneiro, Ivone Cintra Ferreira, Idália Parreiras Rodrigues Lima, Ercília Braga Carvalho, Acyr Guimarães Fonseca e Antônio Carlos de Carvalho. A primeira diretoria, presidida pelo próprio Almirante Henry Hoyer, dirigiu a APAE até 31 de março de 1965, sucedida por uma diretoria presidida pela Sra. Ignêz Félix Pacheco de Britto, uma amiga dos excepcionais que a instituição teve durante 30 anos, de 1965 a 1995, quando afastou-se por motivos de saúde. (APAE RJ, 2004).

Em 1962, é criada a Federação Nacional das APAEs e em 1968 ela é transferida do Rio de Janeiro para Brasília com o intuito de facilitar as articulações junto ao poder público federal.

Em 1968, com o apoio do Exército Brasileiro, a Sede da Federação Nacional das APAEs foi transferida para Brasília-DF. Por tratar-se de instância Nacional do Movimento Apaeano, o então presidente da Federação Nacional da APAEs, Cel. José Cândido Maes Borba, entendeu que a mesma deveria estar localizada na Capital do Brasil, visando, assim, facilitar as relações e interrelações com os órgãos públicos e segmentos sociais em âmbito nacional (FEDERAÇÃO, 2001, p.24).

Mas, já a partir de 1954, criam-se APAEs em vários estados brasileiros. Em 1961 já havia sido criada a APAE–SP. A APAE–Porto Alegre é criada em 1962 e a APAE de Novo Hamburgo em 1964.

A entidade está estruturada internamente em todos os níveis (APAE, Federação Nacional e Federações estaduais) da seguinte forma: Assembléia Geral, composta por sócios da APAE, pais ou pessoas que contribuem financeiramente com a instituição. A função da Assembléia é de votar e/ou ser votado, elegendo os membros que farão parte do: Conselho Administrativo, Conselho Fiscal e Diretoria Executiva, Autodefensoria e Conselho Consultivo. Existem, ainda, variações entre as organizações que podem agregar coordenadorias por setor e outros conselhos consultivos. Este é o quadro diretivo responsável legalmente pela instituição e, também, pelas funções políticas e administrativas da instituição, caracterizando-se como trabalho voluntário. Entretanto, para todas as funções técnicas, são contratados profissionais remunerados que irão atuar nas áreas de educação, saúde, assistência social, preparação para o trabalho e/ou, esporte, lazer e cultura, prestando serviços especializados, diretamente ao portador de deficiência ou em outras funções.

As instituições escolhidas dentro do movimento para serem pesquisadas empiricamente foram: a Federação das APAEs do estado do RS, situada em Porto Alegre, a APAE de Porto Alegre e a APAE de Novo Hamburgo. A escolha destas instituições se justifica por vários motivos: a escolha da Federação estadual, em função do papel estratégico que tem para o movimento como um todo, e principalmente por estabelecer um contato direto entre a instância regional

do movimento e a instância nacional, e, também, por trazer uma visão geral das APAEs de todo o RS; a escolha da APAE Porto Alegre, por ser a maior APAE do RS, uma das primeiras APAEs do Brasil e, por estar na capital do estado, ocupando um papel importante dentro do movimento; a APAE de Novo Hamburgo, em função da observação prévia de que há diferenças importantes entre as APAEs do interior do estado e a APAE de Porto Alegre para aquilo que buscamos analisar. Portanto, a opção pela análise de dois casos, APAE Porto Alegre e APAE Novo Hamburgo, se justifica pela especificidade dos casos. A escolha de uma das duas poderia acarretar em uma deturpação da análise da APAE já que ambas possuem aspectos relevantes, porém específicos. A escolha específica da APAE – NH, dentre outras APAEs do interior do RS, deve-se ao fato de ser uma importante instituição fora da capital e pela existência de um grande trânsito de profissionais que circulam em outras instituições do interior do estado. Ainda, o conhecimento prévio desta instituição já nos aponta fortes características de parceria com a prefeitura municipal, governo do estado e recebimento de verbas federais, caracterizando-se como uma instituição exemplar no que se refere ao relacionamento entre Estado e a APAE. Existe, também, o fato da cidade de Novo Hamburgo estar envolvida em um sistema de redes de organizações não governamentais, denominado Rede.com, que muito nos interessa quando o foco de nosso trabalho é justamente o desenvolvimento e o papel assumido por estas organizações na sociedade brasileira.

Para os objetivos deste trabalho, realizamos uma pesquisa onde a metodologia desenvolvida foi qualitativa através de entrevistas semi-dirigidas com dois membros da Federação das APAEs do Estado do Rio Grande do Sul, a

Presidente da Federação chamada Elcira¹ e a Coordenadora de Educação Profissional chamada Jussara, em função de exercer representação da Federação em alguns conselhos; dois membros da APAE do Município de Novo Hamburgo/RS, a Presidente da Diretoria Executiva, Dalva e a Diretora Administrativa, Roselis; dois membros da APAE do Município de Porto Alegre, o Presidente da Diretoria Executiva, Luiz e a Assistente Social, Rosane, por exercer representação da APAE em espaços deliberativos do município. A escolha dos entrevistados respeitou a seguinte regra: primeiro foram entrevistados aqueles que ocupam o cargo hierarquicamente mais alto na instituição e depois, segundo indicação destes, foram ouvidos aqueles que exercem representação da instituição em conselhos ou outros espaços deliberativos e consultivos do estado ou do município. A técnica de entrevistas foi a semi-dirigida, com perguntas e intervenções norteadoras, procurando contemplar questões relacionadas à relação da instituição com o Estado, a origem das verbas recebidas, a missão da instituição, a representação dos interesses da pessoa portadora de deficiência em instâncias deliberativas, como conselhos, Fóruns, e outros espaços, a organização interna da instituição quanto à linha de atuação e dados relativos ao histórico da instituição.

Além de entrevistas, foi realizada a análise de conteúdo de documentos recolhidos em todas as esferas do Movimento Apaeano, tais como: “Plano Estratégico para o Período de 1998-2003” (FEDERAÇÃO,1998) – documento elaborado pela Federação Nacional das APAEs, que regulamenta todas as ações e concepções do conjunto total das APAEs no Brasil; “Eixo Referencial de

¹ Iremos citar os primeiros nomes dos entrevistados, entretanto, ocultaremos os sobrenomes.

Atuação – Relatório Analítico/Novembro de 1997” (FEDERAÇÃO, 1997)– documento elaborado pela Federação Nacional das APAEs a todas as APAEs do Brasil e que trata dos resultados de uma pesquisa contratada pela Federação Nacional das APAEs para fazer o mapeamento de todas as filiadas no Brasil, com o objetivo de responder a pergunta: *Qual a identidade deste Movimento?*; “Manual de Atribuições e Funcionamento” (PROJETO ÁGUIA, 1998) – documento elaborado pela Federação Nacional das APAEs que determina quais as atribuições e como deve ser o funcionamento de todas as APAEs do Brasil; “Manual de Recursos Humanos – seção de trabalho voluntário” (PROJETO ÁGUIA, 1998) – documento elaborado pela Federação Nacional das APAEs que determina como deve ser o trabalho voluntário; “Plano de Ação 2004 – APAE-NH” documento que estipula as ações da APAE-NH para o ano de 2004; “Relatório das Atividades de 2003” da Federação das APAEs do Estado do Rio Grande do Sul; Manifesto publicado em vários jornais de Porto Alegre, elaborado pela Federação das APAEs do RS contra os valores do FUNDEF repassados para as APAEs; “Projeto Rede.com” (REDE.COM, 2004) – página na internet que explica o funcionamento desta rede que reúne as ONGs da cidade de NH; APAE EDUCADORA: A Escola Que Buscamos – Proposta Orientadora das Ações Educacionais, Federação Nacional das APAEs, Brasília, DF, 2001(FEDERAÇÃO, 2001). Além destes documentos foram analisados Folders e páginas na internet. Todos os documentos citados acima foram disponibilizados pelas APAEs ou pelas Federações. Entretanto, devemos registrar que a lacuna gerada pela ausência de alguns dados específicos nos levou, em alguns casos, à busca de informações através da internet.

Os capítulos encontrados a seguir foram divididos da seguinte maneira: no segundo capítulo trataremos das referências teóricas. Retomamos a noção de sociedade civil desenvolvida por Cohen e Arato (2001), a concepção de esfera pública desenvolvida por Habermas (1984) e diversos autores como Benhabib (1996), Melucci (2001), Walzer (1997 e 2001) e Viera (2001). Analisamos, ainda, as idéias contidas em modelos de democracia participativa e deliberativa - de fundamental importância para o entendimento da proposta dos conselhos gestores – através das idéias de Benhabib (1996), Cohen e Arato (2001) e Habermas (1984). Analisamos, ainda, qual o significado que o termo ONG encontra hoje, e, também, revisamos as principais produções acadêmicas sobre a questão das ONGs no Brasil. Entre alguns autores destacam-se os relevantes trabalhos realizados por Warren (1993) sobre ONGs e movimentos sociais, Fernandes (1994) sobre a formação histórica das ONGs na América Latina, Gohn (2000) com um levantamento e reflexão teórica sobre ONGs, movimentos sociais, ação coletiva e conselhos gestores, e Pinto (2004) sobre ONGs feministas, espaços públicos e exclusão no Brasil. Concluindo o capítulo traçaremos uma proposta conceitual para a análise da APAE através do recorte, sujeito da ação e objeto da ação desenvolvido por Pinto.

No terceiro capítulo, traçamos o perfil da APAE segundo aquilo que seus membros atribuem a ela. Através dos seus depoimentos levantamos alguns fatores que constituem a instituição, tais como, quem são os atores que compõem a APAE, as principais diferenças que marcam a atuação das três esferas da entidade pesquisadas (Federação, APAE – Porto Alegre e APAE – Novo

Hamburgo), as forma como entendem a causa pela qual trabalham e por fim a questão do trabalho voluntário.

No quarto capítulo, analisamos as relações que as diversas instâncias da APAE no Rio Grande do Sul mantém com os conselhos gestores de Estado. Apresentamos, primeiramente, um breve relato sobre a formação e desenvolvimento dos conselhos no Brasil e depois um mapeamento da presença da APAE nos conselhos e outros espaços de deliberação. Analisamos cada um deles, tendo em vista o papel destes na conjuntura atual brasileira e, ainda, tendo em vista a questão da representação – fundamental para o debate sobre modelos de democracia. Duas questões pontuais são, também analisadas: as conseqüências do trabalho voluntário para a atuação nos conselhos e a experiência da Rede.Com em Novo Hamburgo.

No quinto capítulo, trataremos das relações estabelecidas pela APAE com o Estado. Observamos e analisamos as relações, principalmente, com o poder executivo no que se refere ao repasse de verbas. Buscamos perceber qual a importância desta relação para a estratégia da APAE e como ela se estabelece. Desta forma, analisamos as relações com o poder executivo, desde as prefeituras municipais até o governo federal, principalmente no que se refere à delegação de funções estatais para a APAE na medida em que se responsabiliza pelos diversos atendimentos à população de pessoas portadoras de deficiência. Ainda, na relação com o Estado, observamos a presença nos conselhos como, talvez, a forma mais eficaz encontrada pela instituição de participação nas decisões políticas do Estado.

2. DETERMINANTES CONCEITUAIS – SOCIEDADE CIVIL, ESFERA PÚBLICA E ONGS

A partir dos anos 70, a democracia começa a ganhar espaço em grande parte dos países ocidentais, tornando-se um bem conquistado e que deve ser mantido. Entretanto, ao longo dos anos os debates passam a estar mais centrados na questão de qual modelo de democracia é o mais eficaz, o que significa uma preocupação em aprofundar o debate sobre o que é necessário para que uma democracia seja uma democracia. Neste sentido, além das clássicas teorias democráticas surgem outras – sobretudo, os modelos deliberativo e participativo - que determinam uma série de atributos novos para que uma democracia seja uma democracia. Estes atributos, não estão somente na garantia de instituições democráticas e nem somente na sua eficácia, mas num conjunto de outras características sociais que somadas às instituições podem garantir o desempenho democrático. Dentre os teóricos que advogam estes modelos salientamos a explicação de Benhabib:

Democracy, in my view, is best understood as a model for organizing the collective and public exercise of power in the major institutions of a society on the basis of the principle that decisions affecting the well-being of a collectivity can be viewed as the outcome of a procedure of free and political equals. [...] This is not to imply that economic welfare, institutional efficiency, and cultural stability would not also be relevant in judging the adequacy of a normative understanding of democracy. (BENHABIB, 2002, pg. 105).

Alguns dos atributos que são considerados por estes modelos como fundamentais para a eficácia democrática são, o fortalecimento da sociedade civil, a construção de uma esfera pública deliberativa, a ativação da cidadania e o associativismo. Para muitos autores, como Walzer (1997 e 2001), a sociedade civil representa a possibilidade de um equilíbrio entre marcos tradicionais da

formação social - o Estado e o mercado - que tentaram dar conta do “bem viver” social. Segundo ele a incorporação da sociedade civil pode garantir o equilíbrio necessário entre Estado e mercado na distribuição dos bens sociais possibilitando uma igualdade complexa.

Para entrarmos num debate mais aprofundado sobre os atributos identificados por estes modelos democráticos, faz-se necessário o desenvolvimento de cada conceito utilizado, buscando a sua relevância para o sistema democrático e sua relação com a temática ampla, a qual nos propomos analisar, as ONGs. Para isto, faremos uma retomada do conceito de sociedade civil, pois se trata de um marco original e, ainda, retomaremos as concepções de esfera pública deliberativa, chegando, então, nas atuais abordagens sobre as ONGs no Brasil.

Sociedade Civil e Esfera Pública:

A noção de “sociedade civil” adquiriu ao longo do pensamento filosófico e sociológico diferentes significados. Encontramos referências a ela desde os filósofos contratualistas, como por exemplo: Hobbes e Rousseau, que a concebiam em contraposição a um “estado de natureza”, até às concepções que têm uma abordagem dicotômica da sociedade civil versus o Estado. Entretanto, para alguns dos teóricos do século XX, prevalecem aquelas significações de sociedade civil, não em oposição ao Estado e ao mercado, mas como uma dimensão operativa onde figuram aspectos de toda a vida social. O marco filosófico desta linha de conceituação é Hegel, para o qual o vínculo entre o

Estado e a sociedade civil era de mediação e interpenetração, e, a economia era um dos níveis da sociedade civil. (COHEN E ARATO, 2001).

A retomada do conceito de sociedade civil pelos teóricos do século XX, ocorre nos diversos contextos de oposição e derrubada a governos autoritários, seja no clássico caso Polonês da “Solidariedade”, seja nas experiências da esquerda latino americana durante os governos de ditadura. Mesmo que, como decorrência destas variadas experiências, tenha se gerado uma concepção de sociedade civil muitas vezes como antagonista do Estado e do mercado, o que devemos salientar é que com a formação das novas democracias, a noção de sociedade civil ganhou um espaço irrefutável e, ainda, adquiriu um status de esfera privilegiada e necessária para o avanço e consolidação do modelo democrático.

Entretanto, a defesa da centralidade da noção de sociedade civil para a democracia surge na contramão de outros modelos democráticos, como o modelo elitista, por exemplo, que estabelece a democracia mais como um método do que como um fim. Segundo as palavras de Cohen e Arato,

El modelo elitista de democracia se enorgullece de proporcionar una explicación operativa y empíricamente descriptiva de las prácticas de los estados cuya forma de organización política se considera democrática. En él no hay ninguna pretensión de que los votantes establezcan la agenda política o tomen las decisiones políticas; ellos ni generan los temas a tratar ni eligen las políticas. (COHEN E ARATO, 2001, pg.24).

A questão argumentada pelos teóricos, tanto do modelo participativo quanto do modelo deliberativo, refere-se justamente a quanto um cidadão tem o

poder de influenciar nas decisões políticas do seu país. É neste ponto que se encontra novamente a centralidade da sociedade civil. Ou seja, nestes modelos teóricos se advoga que a efetividade da democracia não depende *somente* da garantia do sufrágio universal ou dos aparatos institucionais legais existentes. É necessário que se ampliem as possibilidades efetivas de participação política fora do período eleitoral, e que se abram espaços de deliberação direta dos cidadãos. Está claro nestes modelos, que é precisamente na sociedade civil que se busca tanto a ativação da participação política quanto a criação de espaços de deliberação.

Na tentativa de elaborar um conceito de sociedade civil que seja compatível com estes debates é que Cohen e Arato propõem uma definição operativa de sociedade civil:

Entendemos a la “sociedad civil” como una esfera de interacción social entre la economía y el Estado, compuesta ante todo de la esfera íntima (en especial la familia), la esfera de las asociaciones (en especial las asociaciones voluntarias), los movimientos sociales y las formas de comunicación pública. La sociedad civil moderna se crea por medio de formas de autoconstitución y automovilización. Se institucionaliza y generaliza mediante las leyes, y especialmente los derechos, que estabilizan la diferenciación social. (COHEN E ARATO, 2001, pg. 8).

Contudo, a noção de *sociedade civil* que nós adotamos aqui, também não é aquela que se restringe a vida privada civil. Pelo contrário, a noção que se está utilizando aqui, é de uma sociedade civil que se constitui como um campo diferente do Estado e do mercado, mas que, entretanto, não exclui uma dimensão pública (COHEN E ARATO, 2001). O que nos interessa é justamente a possibilidade que esta noção traz de novas formas de análise da política não

restritas ao Estado ou a instituições democráticas. Para tanto, a noção de *esfera pública* torna-se referencial importante de análise.

A idéia de esfera pública ou espaço público, amplamente proferida por teóricos e pesquisadores dos modelos de democracia participativa e deliberativa, pode ser entendida genericamente como uma dimensão da vida onde o que prevalece não são os interesses ou as questões privadas, mas, ao contrário, onde preponderam questões comuns de ordem pública, que não são, entretanto, restritas ao campo do Estado. Segundo Habermas é o nível onde as questões comuns a todos são tratadas, pensadas e problematizadas de forma cotidiana e discursiva no sentido da busca por um consenso (VIEIRA, 2001). Segundo este ponto de vista, através de uma esfera pública discursiva seria possível a geração de opiniões com potencial de influenciar nas decisões políticas. Para Benhabib, a esfera pública é o principal espaço para a fundação de uma prática pública de articulação e discussão dos discursos normativos que afetam a todos. Existem, entretanto, muitos questionamentos sobre a efetividade prática desta esfera pública desejada por Habermas e outros teóricos. O principal questionamento está na observação de que as diferenças presentes, na sociedade como um todo, seriam absorvidas pela esfera pública gerando as mesmas desigualdades sociais.

Contudo, a idéia a qual queremos salientar é a de uma noção de esfera pública que pode trazer a idéia de pertencimento ao público e, conseqüentemente, estimular ações que vão no sentido de um debate coletivo de temas comuns, buscando e afirmando novos direitos e práticas de influência nas questões políticas (RAICHELIS, 2000). Esta noção de esfera pública, ou espaço

público, surge justamente da observação de uma nova configuração democrática onde novos atores sociais se constituem como sujeitos políticos, novos temas são, assim, trazidos para o debate político e novas demandas são criadas, sem que o sistema representativo consiga absorver tais deslocamentos. Daí que o surgimento de espaços alternativos de influência e articulação política torna-se propício.

Melucci (2001) salienta que além dos novos atores e novos conteúdos surgidos nos conflitos pós-industriais, surge, também, uma consciência de que os tradicionais elementos do sistema político, e as formas de representação política estão inadequadas à nova realidade que se apresenta. Entretanto, o autor diz que a possibilidade de representação política é fundamental para evitar a fragmentação potencial que existe nos movimentos sociais ou organizações da sociedade civil. Ele defende a criação de espaços públicos como a garantia da possibilidade de autonomia e liberdade de reconhecimento social, fundamentais para uma democracia. Sendo o sistema de representação o meio de garantia de pertencimento real à sociedade. Nas suas palavras:

[...] seria ilusório pensar que a democracia se esgote na competição pelo acesso a recursos de governo. A democracia, nas sociedades complexas, pode significar somente a criação das condições que permitam aos atores sociais reconhecerem-se e serem reconhecidos por aquilo que são e o que querem ser, isto é, as possibilidades de reconhecimento e autonomia. A democracia é, neste sentido, liberdade de pertencimento, isto é, liberdade para construir espaços sociais de reconhecimento: portanto, liberdade de representação, de exprimir a identidade definida como sistema de representação que permitem mantê-la no tempo (MELUCCI, 2001, pg.137)

Sendo assim, Melucci defende que a existência de espaços políticos autônomos é condição para uma democracia nas sociedades complexas. Ele irá

chamá-los de “espaços públicos de representação”. Estes espaços seriam distintos das instituições de governo e do sistema partidário, mas fariam parte do sistema político, configurando-se como um elemento importante nas decisões políticas e sociais.

Esses espaços públicos de participação e de deliberação são atualmente muito identificados com o crescimento do associativismo civil. Não significa dizer que as associações figuram como espaços públicos, mas o principal é que ocupam grande parte destes chamados espaços públicos. Segundo Vieira (2001), o processo associativo pode contribuir para uma maior democratização das estruturas institucionais do Estado e favorecer que esta mudança institucional esteja mais ligada à sociedade civil do que às elites tradicionais. Neste sentido, muitos trabalhos têm chamado a atenção para experiências de espaços públicos de deliberação no mundo como o caso do orçamento participativo em Porto Alegre ou a experiência descentralizadora de Kerala na Índia, mas, a experiência que queremos salientar é a dos conselhos gestores no Brasil. Nestes conselhos a idéia de espaço público é bastante clara e aparece como um importante espaço de participação e deliberação da sociedade civil (PINTO, 2004). Vieira (2001), também, argumenta que a existência de conselhos em diversos países seria a tentativa de criar um canal de negociação entre o Estado e a sociedade civil de forma a “institucionalizar a participação da cidadania nas decisões governamentais” (VIEIRA, 2001, p.86). O autor se refere a um espaço público não-estatal como forma para a superação da atual crise de legitimidade que enfrenta o sistema de democracia representativa. Desta forma, estariam criando-se novas estruturas de governança mais legítimas por estarem mais próximas da

sociedade. Todavia, nas experiências de conselhos no Brasil, observamos que na chamada sociedade civil está contida uma série de organizações ocupando um papel de representação e que entre elas estão as chamadas ONGs. A partir deste dado é que Pinto (PINTO, 2004) propõe a análise e o questionamento da relação de representação que se está propondo na operacionalização de tais conselhos. E, ainda, ao questionar tal relação de representante/representado, questionar a efetividade da proposta de alargamento da participação da sociedade civil em decisões do governo.

2.1. ONGs

Antes de examinarmos o desenvolvimento das ONGs no Brasil, é necessário precisar o que exatamente queremos dizer com o termo ONG.

O termo ONG, tão amplamente usado hoje quando se trata de falar das organizações da sociedade civil, significa, precisamente, Organização Não Governamental. Não existe um conceito de ONG nem tão pouco uma definição precisa. Trata-se simplesmente de um termo criado em 1950 pela ONU para referir-se às organizações não estatais. Todavia, esta expressão tão vazia de significados precisos foi ao longo do tempo adquirindo os mais diversos sentidos possíveis. Inicialmente, era entendida como aquelas organizações de caráter privado que mantinham projetos financiados por agências e/ou fundações internacionais empenhadas em ajudar o terceiro mundo. Hoje, até mesmo

aquelas entidades que anteriormente se autodenominavam de associações, se autodenominam ONGs.

O que ocorre no Brasil é que com a forte publicização do trabalho de grandes ONGs, principalmente o IBASE, nos anos 80, o termo adquiriu uma grande amplitude e muitas associações, instituições filantrópicas, movimentos sociais, entre outros, passaram a se autodenominar ONG. Isso porque o termo ONG ficou associado à idéia daquilo que dá certo na sociedade, a idéia de solidariedade e compromisso social. Logo, muitas entidades que não tinham necessariamente o caráter de interesse público nas suas ações aproveitaram-se da falta de conceituação do termo para fazer parte deste “campo da virtude social” (PINTO, {20-}).

É interessante perceber que na legislação brasileira não há referência ao termo ONG. Todas estas organizações que se denominam desta forma estão juridicamente enquadradas como, associações, instituições filantrópicas, fundações, sociedade de utilidade ou interesse público, sociedades de caráter privado, OSCIPs (Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público), entre outras formas jurídicas. A lei das OSCIPs nº 9.790/99 foi criada justamente para diferenciar e regulamentar o tipo de atividade realizado pela organização de acordo com o critério de “*interesse público*”. Ou seja, a preocupação era, dada a heterogeneidade que o termo ONG traz, diferenciar aquelas organizações que realmente têm uma finalidade pública. Outro fato que incitou a criação da lei é o de que, ao longo dos anos, o Estado estreitou as relações com organizações não governamentais e, em certos casos, iniciou o repasse de verbas para algumas

organizações o que, mais uma vez, criou a necessidade de regulamentar as atividades destas organizações. Na mesma lei, então, foi criado o “Termo de Parceria”, que se caracteriza como um instrumento jurídico para o fomento e regulamentação das parcerias entre o Estado e as OSCIPs. As parcerias são em termos de projetos e programas através dos quais as OSCIPs são escolhidas pelo Estado, recebendo apoio financeiro para a execução destes programas (SECRETARIA, 2004).

Se no mundo jurídico existe uma clara distinção entre os tipos existentes de ONGs, o mesmo não ocorre na realidade empírica das instituições, e os pesquisadores continuam usando este termo para se referir aos mais variados tipos de organizações. Entretanto, entre as organizações denominadas ONGs existem instituições extremamente diferentes, como associações de moradores, clubes recreativos, sociedades de cunho religioso, grupos de ajuda mútua, associações assistenciais, associações partidárias, associações de utilidade pública, entidade de interesse público, entre outras. Pode-se, então, perceber a diversidade a qual o termo abarca, tornando equivocada a sua utilização de forma indiscriminada.

Tendo em vista estas considerações sobre o termo ONG, propomos a utilização de uma tipologia realizada por Pinto (2003) a fim de entender o universo das ONGs no Brasil e delimitar, posteriormente, o nosso caso em estudo.

Pinto (20-) realiza dois cortes que dividem as ONGs segundo: 1) sujeito da ação e 2) objeto da ação. Sujeito da ação se refere precisamente a: *em nome de quem se está falando?* Ou ainda, quem faz parte dela, quem atua, por quem atua, quem são os articuladores e o que eles representam. A classificação abrange duas categorias:

1ª) ONGs compostas por pessoas que atuam em *causa própria*, ou seja, na resolução, afirmação ou reivindicação de sua própria condição social. Este tipo de ONG está comumente associado a questões identitárias ou à resolução de problemas muito específicos, como o combate a uma doença. Neste caso, podemos citar alguns exemplos como CFEMEA que é uma organização formada por mulheres para lutar pela causa da mulher; Fala Preta, entidade formada por mulheres negras para atuar pela causa das mulheres negras; Grupo Arco-Íris, organização formada por gays e lésbicas para a defesa de seus direitos; ADJ – Associação de Diabetes Juvenil, formada por pessoas portadoras de diabetes.

2ª) ONGs que atuam pela *causa de outros*, ou seja, aqueles que se mobilizam na defesa dos interesses de grupos excluídos e dos quais eles não fazem parte. Geralmente estas organizações estão mais ligadas a questões sócio-econômicas. Alguns exemplos: IBASE, formado por profissionais, intelectuais e ativistas cuja principal bandeira é a luta contra a fome; Parceiros Voluntários, formado por pessoas interessadas em trabalhar voluntariamente com grupos carentes da sociedade.

O segundo corte realizado se refere ao objeto da ação das ONGs, ou seja, *por qual causa se está atuando?* Ou, ainda, quais os objetivos da ONG, o que ela se propõe a mudar e qual o dimensionamento ela dá a sua causa. Está dividido em duas categorias:

1ª) ONGs cuja causa a qual se vinculam, está redimensionada a uma estrutura social e política mais ampla. Elas podem ter um conteúdo ideológico, ou vinculado à valores e ideais coletivos como valores democráticos, ou de luta por direitos, justiça social, fim de desigualdades, ou uma proposta anti-sistêmica, entre outros. Mas, fundamentalmente, estas ONGs remetem as suas causas a uma dimensão política, ou seja, é exatamente no campo político que suas causas serão, ou superadas, ou afirmadas, dependendo de cada caso. As causas vinculadas ao reconhecimento de identidades sociais, por exemplo, buscam através da conquista de direitos ou de políticas públicas específicas, a afirmação da sua posição social diferenciada. Dois casos bastante conhecidos no Brasil, no momento atual, exemplificam esta relação; o caso do movimento gay que conseguiu através de sua ampla organização a obtenção de direitos civis antes só garantidos àqueles casais que mantinham união heterossexual, e o caso do movimento negro que vem conquistando uma série de políticas afirmativas em benefício da população de raça negra. Com relação as ONGs cujas causas visam a superação de situações e condições sociais de desigualdade, enquadramos nesta categoria também aquelas que visam um redimensionamento para o campo político, uma vez que a superação desta

condição social é elaborada através de uma aproximação do Estado ou do sistema político ou até mesmo em sua oposição. Dois exemplos de ONGs que podemos citar são, o caso do IBASE e o Instituto Pólis, ambos com uma preocupação com questões de desigualdade social e alargamento da democracia, e que mantêm um relacionamento constante com o poder público como uma forma de garantir as mudanças pelas quais se empenham. Um outro exemplo deste tipo de ONG seria a Themis, que se propõe a incentivar o “empoderamento” das mulheres.

2ª) ONGs cuja causa pela qual lutam não têm como objetivo maior mudanças estruturais sociais e/ou políticas e, também, não redimensionam as suas causas a uma esfera política de atuação. Estas ONGs estão geralmente no ramo da prestação de serviços, ajuda mútua e ações assistencialistas. Ou seja, elas estão muito mais ligadas à iniciativa privada e à filantropia. Buscam resolver problemas práticos imediatos através da assistência privada ou doações. Não vêm no Estado necessariamente as fontes para resolução de problemas sociais, pelo contrário, muitas vezes são oriundas de uma visão de que o Estado está falido para resolver problemáticas sociais. Alguns exemplos: Parceiros Voluntários, cujo trabalho é na área de prestação de serviços para populações necessitadas; Instituto Ethos que auxilia os empresários em projetos de responsabilidade social.

Esta tipologia que nos propomos a utilizar será de grande importância para o entendimento das diversas atuações das ONGs no Brasil. Principalmente se pensarmos no desenvolvimento das atividades destas organizações e as

diferentes funções sociais que ocupam hoje. Portanto, quando formos analisar o surgimento das ONGs brasileiras será necessário saber de qual tipo de ONG estamos falando, pois cada um desses tipos teve seu desenvolvimento originado por causas diferentes e teve conseqüências diversas. Também, quando formos tratar da questão de ocupação de espaços de representação da sociedade civil por ONGs em conselhos deliberativos de Estado, será importante analisar se estas organizações são as que atuam em causa própria ou as que atuam pela causa de outros, uma vez que isto interfere diretamente na legitimidade de representação.

Portanto, iremos realizar agora uma breve análise do desenvolvimento das ONGs no Brasil, buscando o seu surgimento e desenvolvimento e respeitando a tipologia proposta anteriormente.

2.2 AS ONGS NO BRASIL

As primeiras ONGs, surgem no Brasil, principalmente, no período de ditadura militar e pós-ditadura. Muitas delas lutando por direitos civis, e muitas, como uma forma de permitir mobilização política já que os partidos e sindicatos foram fechados. Há, também, a migração de militantes de movimentos sociais para as ONGs, uma vez que estas últimas tinham uma estrutura administrativa pequena que permitia uma articulação menos visível porém eficaz (BAILEY. 2000; FERNANDES. 1995). Neste momento, as causas das ONGs estavam

principalmente ligadas à conquista de direitos civis e à resolução de questões socioeconômicas. Um exemplo de ONG criada neste contexto é o IBASE, fundado em 1981,

Gestado no contexto em que a opção democrática emergiu como alternativa viável à ditadura militar e ao seu modelo de desenvolvimento autoritário e excludente, foi profundamente marcado pelas possibilidades e limites do processo democrático brasileiro. Tendo como opção estratégica o compromisso ético e cidadão de ser e agir como um ator civil, não-confessional e não-partidário, no processo de radicalização da democracia, construiu uma história ímpar entre as ONGs e na sociedade civil brasileira. (ABONG, 2004)

Sobre o surgimento das ONGs na América Latina, Fernandes diz (FERNANDES, 1994) que estas vieram para pensar as políticas públicas, e como uma solução provisória para a resolução dos problemas sociais brasileiros que se acreditava serem apenas conjunturais. Não se imaginava que estas questões iriam permanecer na sociedade; entretanto, o modelo de instituição pequena pareceu um modo proveitoso de administrar, e, ainda, o fato de não ter o caráter representativo facilitava as relações. Assim, percebeu-se que as atividades de uma ONG poderiam alcançar repercussões surpreendentes, e que atividades de interesse público poderiam ser realizadas fora do Estado. Segundo pesquisa realizada pelo autor, observamos que as ONGs tornam-se um fenômeno na América Latina a partir da década de 70: 65% das ONGs surgiram depois de 1975; 17% de 1950 a 1960; os restantes 15% nas décadas anteriores (FERNANDES, 1994, pg.69).

Entretanto, justamente por ter uma estrutura administrativa pequena e acompanhada pelo incentivo dado pela cooperação internacional para o desenvolvimento destas organizações, foram surgindo também outros tipos de ONGs menos ligadas às mudanças sociais estruturais e às questões dos direitos civis, e, mais ligadas a uma idéia de assistencialismo. Encontramos referências a este tipo de organização desde os anos 50, como é o caso da APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Porém, nesta época ainda são instituições

mais ligadas à ajuda mútua e muito pequenas. Com o passar dos anos, estas organizações passaram a contar com recursos de organizações internacionais, principalmente organizações europeias empenhadas em financiar projetos no terceiro mundo. Mas, hoje, mudanças nos critérios de financiamento destas organizações internacionais, impuseram um modelo mais auto-sustentável através do qual as ONGs brasileiras beneficiadas devem promover a autonomia das populações-alvo, criando mecanismos de inclusão social através do trabalho e da qualificação profissional, entre outros (GOHN, 2000).

No período pós-ditadura, a partir dos anos 80, é que podemos perceber o início da diversificação das ONGs. Neste período, quando as conquistas democráticas foram alcançadas, o foco de discussões começa lentamente a migrar para a conquista de direitos sociais ainda não atingidos e para a inclusão de outros grupos e outros temas no debate político. Muitos autores, entre eles Gohn (2000), analisam que o advento dos chamados “*novos movimentos sociais*” é devido à politização de novos temas antes restritos à esfera privada. Scherer-Warren (1993) também vê no período pós-ditadura militar um grande número de novos movimentos sociais surgirem, grande parte sob o fio-condutor que é a teologia da libertação. São as pastorais da Igreja, os movimentos ecológicos, movimento feminista e alguns outros. Mouffe e Laclau, em análise sobre os novos movimentos sociais na América Latina, sugerem algumas mudanças de paradigma teórico das Ciências Sociais como uma forma de explicar o que existe de *novo*. Dentre elas, está a mudança de uma abordagem do sujeito preso às estruturas sociais, às identidades sociais e à classe social, sendo sempre determinado por ela, para uma visão do sujeito mais complexa e menos

hermética, onde ele ocupa diferentes posições estruturais, identitárias e de classe, sem ser absorvido na sua totalidade por nenhuma. Isto fica claro no trecho abaixo:

Torna-se, portanto, impossível falar-se do agente social como se estivéssemos lidando com uma entidade unificada e homogênea. Ao invés, devemos abordar o agente social como uma pluralidade, dependente das várias posições de sujeito, através das quais o indivíduo é constituído, no âmbito de várias formações discursivas. Isto nos fornece uma chave teórica para entendermos a peculiaridade dos novos movimentos sociais: a característica central deles, [...] é que um conjunto de posições de sujeito a nível de local de residência, aparatos institucionais, várias formas de subordinação cultural, racial e sexual, tornaram-se pontos de conflito e mobilização política.

[e, ainda] As mobilizações populares não mais se baseiam num modelo de sociedade total ou na cristalização, em termos de equivalência de um único conflito que divida a totalidade do social em dois campos, mas numa pluralidade de exigências concretas, conduzindo a uma proliferação de espaços políticos. (Revista Brasileira de Ciências Sociais. número 2 vol. 1 outubro de 1986 *Os novos movimentos sociais e a pluralidade do social*. Ernesto Laclau).

O mesmo processo pode ser percebido com relação as ONGs. É neste período que surgem a maioria das ONGs de pessoas que atuam em causa própria e que estão vinculadas às questões identitárias. Entre as ONGs deste tipo que surgem nos anos 80 estão: CFEMEA fundada em 1989, SACI - Sociedade Afrosergipana de Estudos e Cidadania, em 1986, CFSS - Coletivo Feminista Sexualidade e Saúde, em 1985 e o GAPA-SP - Grupo de Apoio à Prevenção à Aids - São Paulo fundado em 1985.

Nos anos 90, assistimos à consolidação dos diferentes tipos de ONGs que tratamos de diferenciar aqui: tanto aquelas que, desde a ditadura militar, redimensionam suas causas para uma noção de luta por direitos e resolução profunda dos problemas sociais, como as que se dedicaram às questões

identitárias de sua própria causa, mas, também, aquelas que se dedicaram a causas de ordem social mais profundas, mas para o benefício de grupos dos quais não fazem parte, como é o caso de uma grande parte das ONGs que levantam a bandeira contra a fome. Além destes tipos de ONGs, um quarto tipo que surge massivamente nos anos 90, são aquelas cuja causa não está ligada a um ideal político ou de alteração estrutural da sociedade e tampouco atuam em causa própria.

Este último tipo de ONG surge, segundo defendem alguns pesquisadores como Durão (2001), como consequência do processo de diminuição do Estado; assumindo, em grande parte, funções sociais do Estado. De fato, se observamos as datas de criação de ONGs deste tipo, percebemos que acompanham movimentos políticos de maior liberalização do Estado – precisamente, desde o governo Collor (1990-1992) até o governo FHC (1994-2002). Neste último governo uma iniciativa que multiplicou o número deste tipo de ONG, foi o Programa Comunidade Solidária que incentivou a criação de ONGs baseadas na prestação de serviços e com mão-de-obra voluntária. Dois exemplos são bastante contundentes, o da ONG Parceiros Voluntários:

A Parceiros Voluntários é uma ONG (organização não-governamental) sem fins lucrativos e apartidária, fundada em janeiro de 1997 por iniciativa do empresariado gaúcho. Sua especialidade: estimular, captar, qualificar e encaminhar voluntários à comunidade do Rio Grande do Sul, de acordo com critérios profissionais, para promover desenvolvimento humano e social. Missão: Promover, ampliar e qualificar o atendimento das demandas sociais pelo trabalho voluntário, visando à melhoria da qualidade de vida no Rio Grande do Sul (PARCEIROS, 2004).

E o Instituto Ethos fundado em 1998 por iniciativa de um grupo de empresários:

O Instituto Ethos de Empresas e Responsabilidade Social é uma organização não-governamental criada com a missão de mobilizar, sensibilizar e ajudar as empresas a gerir seus negócios de forma socialmente responsável, tornando-as parceiras na construção de uma sociedade sustentável e justa (INSTITUTO, 2004).

Maria da Glória Gohn (GOHN, 2000) fala, também, da centralidade das ONGs de um modo geral, desde o início dos anos 90, nas ações coletivas. Isso porque a importância da reivindicação dos movimentos sociais passa a ser substituída pela capacidade organizativa dos grupos. Nesse novo contexto o poder público passa a ser o repassador de recursos que são administrados pelas ONGs. Esta posição da ONG entre o poder público e a sociedade civil a coloca num lugar de intermediária mas com a função principal no processo, pois é ela que se articula em todos os campos ou espaços. Gohn sugere que o aumento no número de ONGs e redes de articulação de movimentos, estejam criando uma nova esfera entre a esfera pública e a privada, uma esfera pública não-estatal. Esta esfera estaria em diálogo permanente com as outras duas. E sua ponte para este diálogo seria dada pelas políticas de parceria.

Mas quando Gohn fala dessa criação do espaço público, está se referindo a certo tipo de ONG, que denomina “ONG Cidadã”. São aquelas que têm a intenção clara de incluir certos grupos marginalizados da sociedade:

Entidades sem fins lucrativos que se orientam para a promoção e para o desenvolvimento de comunidades carentes a partir de relações baseadas em direitos e deveres da cidadania (GOHN, 2000, pg. 303).

É importante salientar que quando se fala que as ONGs estão ingressando em uma esfera pública, na medida em que se tornam agentes de interlocução de questões públicas na sociedade civil ou em relação ao próprio Estado, se está fazendo referência às ONGs que estão engajadas a uma causa social e a um redimensionamento político das questões sociais e que atuam, ou não, em causa própria, e não àquelas instituições fortemente ligadas à esfera privada, com interesses privados muito específicos e prestadoras de serviços sociais em lacunas deixadas pelo Estado.

Mas, Pinto propõe, ainda, ao analisar as ONGs e sua relação com a criação de novos espaços públicos, que estas organizações se constituem como elementos mediadores entre Estado e sociedade civil e que na sua atividade junto aos movimentos sociais, ou ao público alvo, atuam em vários sentidos. Dois deles são a promoção de *empowerment* e *advocacy*. E seria no desenvolvimento dessas duas práticas que se poderia vislumbrar uma possível constituição de novos espaços públicos.

No momento atual, toda esta variedade de tipos diferentes de ONGs constituem aquilo que chamados de organizações da sociedade civil, e ocupam posições muito específicas. Encontramos várias ONGs ocupando um papel de representante de grupos sociais e identidades sociais agindo no sentido de participar da elaboração de políticas de governo. Outras ONGs estão reivindicando verbas estatais e/ou privadas para administrar e repassar as mesmas para grupos excluídos e necessitados, outras operam como instrumento de divulgação de causas, questões ou grupos sociais, objetivando o

empowerment e/ou *advocacy* e, outras, ainda, atuam como um recurso privado para assistência de populações carentes.

Dentro de todo este contexto de atuação, algumas ONGs terão um relacionamento com o Estado mais próximo, seja como instrumento político para grupos que não se sentem representados pelo sistema político, seja como executores de projetos específicos de redistribuição de renda financiados pelo Estado. Outras terão uma relação mais próxima do mercado do que do Estado, tratando questões sociais como objeto de assistencialismo privado e filantropia. Existem muitas formas de atuação das ONGs hoje, no Brasil e no mundo; nosso objetivo aqui, não é, entretanto, o de fazer um mapeamento de todas as ONGs no Brasil, mas, sim de mostrar minimamente em qual cenário está inserida a entidade que foi o objeto de análise de pesquisa que é a APAE.

3. A APAE SEGUNDO A SUA PRÓPRIA CONCEPÇÃO

Com base nas idéias expostas anteriormente, propomos agora a retomada de nosso objeto de análise em face dos aspectos teóricos tratados e da tipologia adotada para o entendimento das ONGs.

Antes de mais nada, devemos ressaltar que instituições não são estáticas e que nem sempre são aquilo que pensam ser, ou seja, nem sempre o objetivo que uma ONG diz ter é observado em uma análise mais detalhada. Entretanto, analisando o discurso de seus agentes podemos perceber razões, anseios, objetivos, práticas e concepções que indicam posicionamentos relativos da instituição. Portanto, ao analisarmos qual é o sujeito da ação da APAE, qual o objeto da ação da APAE e como ela está configurada enquanto ONG iremos expor a fala de seus próprios membros, suas práticas, identificando contradições e construindo a análise da sua existência naquilo que buscamos entender.

Ao tentar identificar qual o sujeito da ação e objeto da ação apaeana, é necessário dizer que a APAE se estrutura por uma rede de entidades. Como já foi mencionado antes, a rede apaeana está desde os municípios, passando por microregiões do estado, pelo próprio estado até chegar na entidade nacional. Dizer que todo o movimento apaeano, com todas as suas entidades, tem o mesmo perfil institucional seria incerto, portanto, quando traçarmos o perfil da APAE estaremos falando exclusivamente daquelas entidades as quais pesquisamos através de entrevistas ou de materiais impressos. Sendo assim, vamos buscar identificar principalmente o que é a APAE de Novo Hamburgo, de Porto Alegre, a Federação Estadual das APAEs do RS e os aspectos da

Federação Nacional das APAEs que demonstram uma tentativa de unificação do movimento.

Vale dizer, que em pesquisa realizada pela Federação Nacional das APAEs com o objetivo de traçar qual a identidade do movimento como um todo, foi diagnosticado que não existe uma única identidade apaeana. A hipótese inicial era justamente que,

sob a mesma nomenclatura APAE, revelam-se diferentes modos de representar e operar a realidade das Pessoas Portadoras de Deficiência. [Entretanto] a princípio, tanto as Associações quanto as Federações Nacional e Estaduais pretendem atuar sob o mesmo eixo referencial, preservando a autonomia de gestão de cada unidade (FEDERAÇÃO, 1997).

Mas, para nós o que se torna importante nesta pesquisa citada, é que a partir dela a Federação Nacional desenvolveu uma série de documentos que devem orientar as associações municipais no sentido de criar uma identidade unívoca para o movimento. Esta identidade buscada pelo movimento é baseada em atributos que dizem muito sobre os referenciais de atuação seguidos por estas entidades. Entre as concepções que as APAEs devem seguir estão: principalmente o comprometimento com a defesa dos direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências (PPDs); a idéia de que a gestão das instituições deve ser democrática; o relacionamento estreito com os Poderes Executivo, Legislativo, Judiciário e o Ministério Público; o comprometimento com a inclusão social dos portadores de deficiência; a garantia da participação da Pessoa Portadora de Deficiência no movimento apaeano; o apoio à família.

Das estratégias para se alcançar estes atributos salientamos duas que são muito claras:

Compor e participar efetivamente dos diversos conselhos e da discussão das diversas políticas públicas, no sentido de deliberação, controle social e financiamento das políticas públicas. [e, ainda]

Acompanhar, propor e subsidiar a formulação de legislações específicas de garantias de direitos (FEDERAÇÃO, 1998).

Nestas propostas estratégicas, estão muito claras duas idéias que nos indicam qual o objeto da ação que o movimento apaeano pretende ter, e, ainda, nos indicam que o movimento incorporou questões do atual debate sobre o papel das organizações da sociedade civil e sua função pública. A primeira, é com relação a participação nos conselhos. Esta é colocada como uma forma estratégica para a defesa de direitos do público alvo, o que demonstra uma visão clara da importância dos conselhos na formulação de políticas públicas. Desta forma, as relações com o poder executivo estão basicamente estabelecidas através destes conselhos. Um segundo aspecto, é o sentido de deliberação ressaltado como a forma exata que se pretende para influir em tais políticas. Ora, espaços de deliberação, como já foi dito antes, são uma das formas atuais mais identificadas por aqueles que defendem um alastramento dos mecanismos democráticos. Se somarmos às estes dois pontos - os aspectos de controle social pretendido e a formulação de legislações específicas -, podemos dizer, num primeiro momento, que a intenção do movimento apaeano é de ter como objeto de ação uma causa inserida em um debate politizado e não um mero assistencialismo vinculado à prestação de serviços que não se insere em questionamentos sociais e políticos.

Entretanto, como foi ressaltado antes, esta é a intenção de um movimento que tenta aparar as arestas distorcidas da sua atuação prática. Cabe a nós,

agora, observar se estas intenções não estão perdidas no vácuo institucional. Para isto, vamos analisar as experiências das entidades apaeanas que nós pesquisamos.

Podemos dizer que nos primeiros períodos da sua atuação tanto a APAE-NH como a APAE-POA , fundadas respectivamente em 1963 e 1962, estavam mais próximas de uma atuação que visava a ajuda mútua de famílias que tinham como membros pessoas portadoras de deficiência, do que vinculadas à um pensamento mais politizado sobre o assunto. Os dados históricos destas instituições são escassos e é difícil encontrar pessoas que possam dar depoimentos da época da fundação, tendo em vista o tempo decorrido e o fato destas pessoas não estarem mais no movimento. Entretanto, indícios nos levam a acreditar que no início as atividades destas organizações tinham um caráter diferente do que tem hoje. Primeiro em função do próprio desenvolvimento das ONGs no Brasil, como foi dito anteriormente. Na época em que surgem estas APAEs, ainda não há um forte desenvolvimento de organizações de cunho identitário ou de direitos de minorias; também são poucas as ONGs que representam um grande questionamento político e social. Além disso, existe o fato de que a própria condição da pessoa portadora de deficiência mental ainda era bastante obscura, não havia tanto conhecimento sobre as doenças mentais e síndromes o que causava indefinição sobre o lugar destas pessoas na sociedade e principalmente sua condição como cidadãos. A própria denominação de excepcionais, adotada no início, não é mais utilizada hoje.

Entretanto, mais do que construir a história da APAE, estamos interessados em analisar sua configuração no momento atual. Observando relatos feitos através de entrevistas podemos perceber como os membros da APAE-POA e da APAE-NH entendem o papel da instituição. No caso da APAE-POA, observamos que ela assume as intenções propostas pela Federação Nacional e também percebe a participação em conselhos como uma estratégia fundamental para a causa da APAE,

- Para a história da APAE a aproximação com os conselhos é fundamental neste momento em que nós vivemos... o processo da sociedade... essa busca de integração do portador de deficiência, a inclusão que é tão falada, que é tão importante. E os conselhos são órgãos importantes que trabalham junto às instituições [...] que trabalham direto com as entidades, trabalhando na articulação das políticas públicas, deliberação dessas políticas tão importantes hoje para o atendimento. (Entrevista – Assistente Social da APAE-POA, membro representante da APAE no Fórum dos Direitos da Criança e do Adolescente em Porto Alegre).

Neste depoimento, observamos a importância dada aos conselhos e à forma de participação deliberativa como mecanismos que influenciam diretamente no atendimento ao portador de deficiência. Observamos, ainda, que existe uma comparação de um período anterior com o período atual, na medida em que se fala de uma aproximação com os conselhos. O que pode indicar, o momento atual, como o auge da estruturação de ações políticas através de conselhos; e, que, a atuação da APAE nos conselhos é dimensionada para um contexto maior,

da sociedade, na medida em que sugere a existência de um processo social e da inclusão social do portador de deficiência. Estes indícios nos revelam uma postura alinhada com o pensamento da entidade a nível nacional que por sua vez tem uma posição politizada em torno da questão do público-alvo da APAE, ou seja, fundamentalmente a luta pelos direitos do portador de deficiência e a garantia de benefícios sociais compatíveis com a sua condição.

Outro depoimento indica a intenção de um tipo de ação que redimensiona socialmente a causa na APAE-POA:

- Além desse trabalho educacional, de saúde e assistência social, nós fazemos esse trabalho cultural que é das artes, desenvolvendo a questão das habilidades artísticas, como até terapia. Como uma maneira de inclusão social. Fazendo com que a sociedade de um modo geral consiga ter a consciência que o portador de necessidades especiais tem potencialidades e elas podem ser desenvolvidas e, podem ser integrados à sociedade como um cidadão normal apenas com as diferenças que eles têm. (Entrevista - Presidente da Diretoria da APAE-POA e Diretor da FADERS)

O que está dito é que existe uma preocupação não só em garantir assistência ao portador de deficiência, mas em responsabilizar a sociedade no reconhecimento deste sujeito como cidadão. Isto nos leva a acreditar que existe um discurso institucional que é bastante politizado.

Com relação à APAE-NH podemos dizer que ela também adota as estratégias de participação em conselhos municipais e participa, ainda, de uma

rede de organizações da sociedade civil existente no município. Entretanto, o discurso e a prática da luta pelos direitos dos portadores de deficiência não é tão presente. Existe um pensamento de inserir o deficiente na sociedade e de modificar sua situação discriminatória; contudo, isto é elaborado através de uma concepção educacional, ou seja, acredita-se que através da aprendizagem e capacitação educacional e profissional é que ocorrerá tal inserção, como podemos perceber no depoimento abaixo:

- Na oficina de reciclagem de papel eles já fazem trabalhinhos, aprender a reciclar, a fazer cartonagem, e na culinária a professora tem trabalhado todas as questões... porque se trabalham habilidades básicas de trabalho, como se portar, como se trabalhar bem... trabalhar a qualidade de vida, resgatar a cidadania. Na verdade, seria esse o objetivo maior, resgatar a cidadania desse portador, porque ele é muito discriminado. (Entrevista - Diretora administrativa da APAE-NH).

O problema da discriminação dos portadores de deficiência é tratado de uma forma que também revela um certo viés preconceituoso com relação a outros grupos sociais, demonstrando que não há um engajamento em relação a problemática da segregação de grupos minoritários da sociedade, como no depoimento citado abaixo:

- Quanto mais alta a classe econômica mais buscam recursos individuais, não colocam na APAE. Porque a APAE, a sigla APAE, ela tem um estigma muito forte. A comunidade não vê a APAE como uma associação, como uma escola que está trabalhando para beneficiar as pessoas deficientes. Até, a

gente ouve muito assim: - Ah, é casa de loucos! E nós não trabalhamos com “doença” mental, trabalhamos com deficiência mental. Doença mental é bem diferente. Nós não temos nenhum deficiente mental aqui que seja doente mental, que seria o louco.

- Aprimoramos o lado eficiente para aprimorar a qualidade de vida deles. Resgatar essa cidadania, fazer essa inclusão social com respeito. Porque a sociedade discrimina e muito. [...] Porque ele é cidadão igual. Eles fazem coisas iguais só que assim, um não consegue falar direito, um não consegue caminhar direito, etc. É diferente daquela pessoa, doente mental, que está lá nos hospícios. (Entrevista - Diretora Administrativa da APAE-NH) .

Neste outro depoimento, a Diretora Administrativa da APAE –NH fala sobre a principal preocupação da APAE e como percebe a problemática da deficiência mental:

– Eu sempre costumo trazer à tona a questão da palavra “deficiência”. Excepcional eu não gosto para, excepcional... excepcional porquê? Os superdotados também são excepcionais. Não diz muita coisa.

São pessoas iguais a nós que tiveram um problema que atrapalha a vida deles para viver normalmente. E se a gente analisar a palavra “deficiência” é uma palavra bem grande até... tu tiras só uma letra e ela muda radicalmente. Tu tiras o “d” e fica “eficiência”. Então, aqui na APAE, na nossa visão educacional, nós não trabalhamos em cima da deficiência. Porque a deficiência nós sabemos que ela vai existir por muito tempo e nós não podemos curar. A medicina não curou nenhuma deficiência, as síndromes não se curam, se busca qualidade de vida. Nós trabalhamos em cima do que eles são eficientes. Nós buscamos a lado eficiente deles. (Entrevista - Diretora Administrativa da APAE – NH).

Neste depoimento percebemos alguns pontos importantes: em primeiro lugar, seria esta a oportunidade de demonstrar qual o posicionamento da APAE na causa dos PPDs (Pessoas Portadoras de Deficiência), mas o posicionamento da APAE – NH foi muito diferente tanto da APAE –POA como da Federação. Estas últimas se posicionaram em relação aos PPDs, como seus representantes, e com a preocupação de lutar pela defesa de seus direitos, principalmente através da participação na formulação das políticas públicas para este setor. Já a APAE–NH, se posiciona do ponto de vista da condição individual do PPD. De certa forma, até, podemos identificar uma tentativa de negação da condição social do deficiente no jogo entre as palavras, “deficiente” e “eficiente”. É sabido que a primeira condição para qualquer luta por direitos de grupos em condição de desigualdade social é o reconhecimento desta condição desigual, e não a tentativa de se encontrar estratégias individuais para a resolução de questões e problemáticas que são enquadradas num contexto social.

Através destes depoimentos citados acima podemos dizer que a APAE-NH foge um pouco dos referenciais propostos pela sua Federação Nacional. Algumas das razões desta afirmação está no fato de não ter como preocupação fundamental a luta por direitos de seu público-alvo, por demonstrar em seu discurso uma preocupação mais vinculada com a qualidade de vida que traz uma dimensão mais assistencial do que propriamente modificadora da realidade social e, ainda, por demonstrar através de seu discurso a ausência de um debate institucional que insira a atuação da APAE em um contexto social maior onde

outras identidades excluídas são valorizadas da mesma forma que o portador de deficiência mental.

Com relação à Federação das APAEs do RS, ela segue os mesmos princípios de atuação da Federação Nacional só que sua esfera de atuação se restringe ao estado. Esta informação foi verificada através de entrevistas, e os depoimentos citados abaixo demonstram isso:

- Hoje nós sabemos que somente quando estivermos assim, como organização não governamental, ligada a vários outros segmentos da sociedade como, conselho de saúde, conselho de assistência social, conselho da criança e do adolescente, nós conseguiremos transformar a legislação que existe e, que muitas vezes não é conhecida, em direito da pessoa portadora de deficiência. Eu acredito que somente através da informação, do conhecimento dessa legislação, é que a pessoa portadora de deficiência vá se integrar na comunidade que ela vive, na sociedade em todas as instâncias (Entrevista - Coordenadora de educação profissional da Federação das APAEs do RS).

Aqui aparecem preocupações de ordem estrutural. Fala-se de uma mobilização e atuação que pode influir nos mecanismos fundamentais e concretos de conquista de direitos à legislação. Também notamos a preocupação em garantir que a própria pessoa deficiente tenha os instrumentos necessários para que a inserção social seja concretizada através desta conquista de direitos. Em outros depoimentos fica a impressão de que os portadores de deficiência são meros coadjuvantes de uma luta da instituição. Em nenhum momento eles são inseridos na própria luta institucional, mais sim, são os beneficiários desta luta.

Partindo destas constatações, podemos seguir para a tentativa de desvelar quem é o sujeito da ação da APAE. Como o próprio nome diz, trata-se de uma associação de pais e amigos dos excepcionais, e não de uma associação de excepcionais. Deste ponto de vista podemos claramente dizer que não são pessoas lutando pela sua própria condição social. Entretanto, considerando as nuances e incertezas quanto à condição da deficiência mental - em muitos casos, o deficiente mental é considerado relativamente incapaz do exercício civil direto, sendo transferido aos pais ou tutores à representação de seus interesses civis -, é necessário aprofundar um pouco a questão. A legislação garante o exercício direto da cidadania àqueles que conseguem manifestar perfeitamente a sua vontade, já àqueles que por razões físicas ou mentais estiverem impossibilitados por tempo indeterminado de manifestarem as suas vontades, deverão ter os seus interesses representados por curadores designados pela justiça. Trata-se de uma questão complexa. Entretanto, mesmo se referindo àqueles que estão incapacitados de manifestar sua própria vontade, e por este motivo são representados pelos pais ou curadores, não podemos dizer que seja uma ONG que atue em causa própria.

Cabe analisar, então, quem são as pessoas que compõem a organização e que estão atuando pela causa dos deficientes. Como o próprio nome diz, ela surge constituindo-se basicamente como pais e amigos de pessoas portadoras da deficiência. Entretanto, o que ocorre na APAE hoje é diferente. Tanto na APAE-POA, quanto na APAE-NH, e, ainda, na Federação das APAEs do RS, a maioria das pessoas que se dizem representar a causa dos deficientes não têm nenhum

envolvimento maior com o portador de deficiência propriamente dito. Exatamente por este motivo a Federação Nacional incluiu no estatuto das APAEs uma cláusula que estabelece que pelo menos 30% da diretoria tanto das APAEs como das Federações deverá ser formada por pais de deficientes. Isto fica explícito no depoimento da Presidente da Federação das APAEs do RS:

- As diretorias das APAEs dos municípios, tanto das delegacias regionais, como a Federação das APAEs são muito mais amigos do que pais. Hoje nós temos no nosso estatuto que a gente aprovou ano passado... a gente colocou no novo estatuto que deverá ter na diretoria 30% de pais. Mas o maior número não é de pais. Ao ponto de que o nosso Presidente nacional não é pai. (Entrevista - Presidente da Federação das APAEs do RS) .

A problematização da participação dos pais – que são em última análise pessoas que estão diretamente envolvidas na problemática do deficiente – nos cargos diretivos da APAE é importante de ser analisada uma vez que o corpo diretivo das APAEs ocupa postos importantes de decisão de políticas públicas desde o município, passando pelo estado até o governo federal. Isto será fundamental quando formos analisar a atuação das APAEs em conselhos ocupando posições de representação dos interesses e dos direitos das pessoas portadoras de deficiência.

3.1. O TRABALHO VOLUNTÁRIO

A questão do trabalho voluntário aparece em todos os discursos das três entidades apaeanas pesquisadas. Em todas elas, há uma forte preocupação em demonstrar que o trabalho realizado é voluntário, ou seja, não é remunerado. Isto aparece de diversas formas, desde a intenção em justificar os pontos onde a entidade não é bem sucedida, até para “engrandecer” o trabalho realizado. Mas é principalmente a primeira forma de intenção que queremos analisar.

O surgimento de ações voluntárias no campo social, é relacionado pela maioria dos estudiosos ao declínio dos modelos de *welfare* (MELUCCI, 2001) e principalmente, nos países de terceiro mundo, ao desenvolvimento de modelos neoliberais. A explicação simples é que o Estado se desresponsabilizando por setores sociais abriu uma lacuna onde o trabalho voluntário pôde emergir. Segundo Melucci a ação voluntária pode ser entendida da seguinte forma:

O que distingue a ação voluntária como categoria sociológica é a voluntariedade do vínculo social dentro do qual ela está inserida: a ação voluntária implica a adesão livre a uma forma de solidariedade coletiva a ao pertencimento a uma rede de relações da qual se participa por escolha. Outra característica é a gratuidade dos serviços oferecidos pela ação voluntária. [...] Ação voluntária é caracterizada pelo fato de que os benefícios econômicos não constituem a base da relação entre os que

dela participam, nem entre esses e os destinatários da ação mesma. (MELUCCI, 2001, pg. 117).

Com relação às entidades apaeanas, devemos lembrar que na sua estrutura de constituição enquanto associação, a Diretoria da APAE, aquela que é a responsável pela organização, é totalmente composta por pessoas que atuam voluntariamente. Somente recebem salários aqueles que são caracterizados como funcionários da APAE, mas que neste caso não participam da Diretoria e não são responsáveis juridicamente pela instituição.

Ocorre ainda, que como uma associação de pais e amigos, seria natural a presença na Diretoria de pais dos PPDs (Pessoas Portadoras de Deficiências), pois são eles que se constituem, na maioria dos casos, como responsáveis civilmente pelos PPDs incapacitados das responsabilidades civis. Entretanto, isto não ocorre na APAE. Como já descrevemos anteriormente, os pais são minoria nas três entidades pesquisadas. É o que explica a Diretora da Federação:

- Os pais que se envolvem na Diretoria da associação, são aqueles com nível escolar mais elevado. Aqueles pais mais simples, que não conseguiram estudar, do interior, eles não se envolvem. (Entrevista - Coordenadora de educação profissional da Federação das APAEs do RS).

Portanto, devemos notar que as Diretorias das entidades apaeanas são formadas na sua totalidade por pessoas que trabalham voluntariamente e, em maior parte, por pessoas que se constituem como “amigos” dos PPDs, ou seja, não têm necessariamente algum vínculo com o PPD em si. Ocorre que são

justamente estas pessoas que estão ocupando cadeiras de representação da APAE em conselhos e em outros espaços de deliberação e/ou participação, existentes. A partir destes aspectos levantados, algumas questões são passíveis de análise. A primeira delas é com relação ao paradoxo existente entre: ocupação de lugares em que existe a responsabilidade de representação dos PPDs e o possível descompromisso que o trabalho voluntário pode gerar. A segunda questão diz respeito a relação de representação, visto que a instituição pretende representar os PPDs e esta representação é exercida por um corpo de voluntários que não têm necessariamente vínculos com os PPDs. É justamente sobre estas questões que trataremos no seguinte capítulo.

4. O SIGNIFICADO DOS CONSELHOS E A REPRESENTAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL

Os conselhos são vistos como a grande conquista dos movimentos populares desde os anos 80 no Brasil. São analisados pela maioria dos pesquisadores como a possibilidade concreta da existência de um espaço público de deliberação e participação não estatal. Entretanto, são poucos os estudos que existem sobre o funcionamento deles. Para contextualizar nossa análise vamos realizar um breve relato sobre o significado que os conselhos adquiriram hoje e alguns apontamentos feitos por estudiosos do assunto sobre os principais dilemas enfrentados na constituição dos conselhos no Brasil.

O formato *conselho* existe desde os mais remotos tempos em que se pensava sobre formas de organização política da sociedade. Gohn (2003), em recente trabalho desenvolvido sobre os conselhos gestores, aponta entre vários exemplos históricos da experiência de conselhos, os conselhos municipais em Portugal entre os séculos XII e XV e, ainda, a própria Comuna de Paris em 1871. Entretanto, salienta as diferenças marcantes que ao longo da história marcam a existência dos conselhos nas mais diversas circunstâncias e contextos sociais. Sua análise mostra que existem diferenças importantes entre as experiências de conselhos populares, conselhos comunitários, conselhos de representantes, conselhos gestores, conselho de notáveis, entre outros tipos diferentes de conselhos. Contudo, a questão fundamental na qual a maioria dos conselhos estão inseridos é a da participação política. Ou seja, na sua maioria, os conselhos são pensados como formas de permitir o aumento da participação política dos cidadãos. Neste sentido, irão variar conforme o entendimento do que se constitui como participação política desejável. Entretanto, dado que nosso objetivo não é relatar a experiência de cada tipo de conselho existente, vamos apenas salienta

alguns pontos fundamentais nas discussões sobre os conselhos *gestores* hoje no Brasil.

Como diz Gohn (2003), a abertura de canais de participação política era uma reivindicação dos movimentos populares, principalmente nos anos 80. Muitos conselhos tiveram existência no Brasil desde os anos 70, mas os conselhos *gestores* têm forma a partir do final dos anos 80 e seu apogeu em meados dos anos 90. Aparecem na Constituição de 1988, como uma forma de exercício democrático direto através da qual a sociedade teria condições de influir nas decisões políticas do país. Mas, principalmente, a estes conselhos *gestores* foi incumbida a tarefa de mediadores entre sociedade e Estado na representação e participação do interesse coletivo. Desta maneira foram criados conselhos com composição paritária – representação do poder executivo e da sociedade civil – sendo transferido aos mesmos um poder de deliberação sobre temas específicos, inclusive a formulação de políticas públicas setoriais. Estes conselhos foram criados desde o nível municipal até o nível federal, e são em muitos casos, condição para que o município receba determinadas verbas para áreas sociais, principalmente nas áreas de saúde, assistência social, educação, direitos da criança e do adolescente, etc.

Dentre várias questões que envolvem o debate sobre os conselhos, destacamos o impasse entre o seu poder deliberativo e sua prática, na maioria dos casos, apenas consultiva. É o que aponta Gohn, como um dos principais problemas enfrentados na prática dos conselhos *gestores*,

É importante destacar que a lei federal preconiza seu caráter deliberativo, parte do processo de gestão descentralizada e participativa, e os constitui como novos atores deliberativos e paritários. Apesar disso, vários pareceres oficiais têm assinalado e reafirmado o caráter apenas consultivo dos conselhos, restringindo suas ações ao campo da opinião, da consulta e do aconselhamento, sem poder de decisão ou deliberação (GOHN, 2003, pg. 88).

Existem muitas divergências sobre a função dos conselhos em relação ao seu caráter consultivo ou deliberativo. Assim como, no próprio debate sobre o alargamento da participação política – não somente através de conselhos – existe tal divergência. Alguns defendem uma idéia quase *educativa*, da participação como um processo através do qual os indivíduos aprimorariam suas capacidades de escolha e de reflexão. É o caso da concepção de esfera pública proposta por Habermas. Ela estaria restrita ao debate e geração de opiniões e não ao processo deliberativo em si (GOHN, 2003). Entretanto, experiências deliberativas têm sido cada vez mais comuns e neste caso faz-se necessário analisar outros implicativos que envolvem a questão.

É o que faz Pinto ao analisar os conselhos gestores sob a ótica da representação da sociedade civil (PINTO, 2004). O que a autora coloca em questionamento é a noção de representatividade da sociedade civil em alguns conselhos, na medida em que se almeja uma representação da sociedade civil através de instrumentos e com resultados que demonstram, na realidade, uma distância grande entre aqueles que “representam” e aqueles que se pretende representar.

O princípio da representação é filosoficamente bastante desenvolvido e trata-se, em verdade, de um princípio bastante simples. Destacamos aqui duas reflexões sobre o princípio da representação, uma de Ernesto Laclau (2000) e outra de Alberto Melucci (2001).

Segundo Laclau, a representação é fundamentalmente constituída por uma idéia de *distância*. Ou seja, existirá sempre uma distância constitutiva entre aquele que é o representado e aquele que ocupa um lugar de representação do representado. Se eliminarmos a distância constitutiva entre representante e representado, eliminaremos a própria relação de representação uma vez que o representante e o representado seriam constitutivamente a mesma coisa. Um exemplo para que isto fique mais claro é o seguinte: se formos em alguma circunstância nos manifestar por um direito nosso, não precisaremos nos representar porque somos nós mesmos que estamos falando por nós. Entretanto, se em nossas reivindicações aliarmos os direitos de outros, diferentes de nós – e, portanto, distantes de nós – então, ao falarmos por outros há a possibilidade de representação.

Como conseqüência da impossibilidade de representante e representado serem a mesma coisa, Laclau introduz outro aspecto. Ele diz que o produto gerado pela relação de representação será sempre algo novo. A distância existente entre os dois pólos da representação não permite que estas sejam constituídas pela mesma identidade ou por uma vontade idêntica. Entretanto, se a distância não pode ser nunca eliminada sob pena de eliminarmos a representação, a distância também não pode ser grande a ponto de que o representante não tenha nenhuma relação com aquilo que representa. Nas suas palavras:

En un sentido literal la representación presupone la presencia de alguien en un sitio del cual este último está, en realidad, ausente. [...] En tal sentido, la representación no puede ser simplemente la correa de transmisión de una voluntad ya constituida, sino que tiene que ser la construcción de algo nuevo. Hay así un doble proceso: por un lado la representación, para ser tal, no puede operar enteramente a espaldas del representado; por el otro, para ser realmente una representación,

elle requiere la articulación de algo nuevo que no está dado simplemente por la identidad del representado (LACLAU, 2000, pg.55).

Resumindo, as considerações de Laclau sobre a representação indicam que sempre haverá uma distância entre representante e representado, que esta distância cria algo novo na relação de representação, ou seja a representação em si será sempre um resultado de uma relação, e ainda, que apesar desta distância necessária, ela nunca pode ser tão grande que elimine qualquer relação entre o representante e o representado. Da mesma forma, Melucci, ao identificar na relação de representação a garantia de pertencimento social - tão importante para a democracia – salienta o duplo processo inerente à representação: um estaria ligado à *apresentação*, ou seja, a capacidade de se mostrar/dizer qual a sua vontade; o outro estaria na própria idéia da representação como a capacidade de criar uma imagem da vontade real que aparece sempre diversa da vontade real tal como ela é. O primeiro processo estaria mais ligado à idéia de participação e o segundo à idéia propriamente de representação. Mas para o autor a participação é inerente ao processo de representação, seria o *tomar parte*, para então poder *fazer parte* (MELUCCI, 2001, p.139).

Mas, é justamente sobre a amplitude da distância que reside a maior parte das problemáticas enfrentadas hoje nas relações de representação política que se propõem, desde os modelos tradicionais do sistema político, até as novas experiências dos conselhos. O que geralmente os estudiosos estão criticando ou apontando é o aumento da distância entre aquele que representa e seus representados. Desta forma, uma das problemáticas apontadas por Pinto é a de que quando se chama a sociedade civil para ser representada em certos

conselhos quem se apresenta está muito distante de fato da sociedade civil que se quer representar. Ou, em certos casos, gera pelo menos uma distorção de representação.

O mesmo questionamento podemos fazer em relação as ONGs que participam de muitos conselhos ocupando posições de representação de populações que em muitos casos nem sabem que estão sendo representadas e muito menos sabem por quem estão sendo representadas. Neste caso existem dois pontos fundamentais a se pensar: o primeiro é o de analisar a legitimidade que têm as ONGs para ocuparem posições de representação da sociedade civil. O segundo é o de observar sobre quais ONGs estamos falando, ou seja, se são ONGs que atuam em causa própria ou se são ONGs que atuam pela causa de terceiros, tendo em vista que este fator pode ser determinante para aumentar ou diminuir a distância entre os representantes e quem se quer representar. É sob estes dois aspectos que analisaremos a partir de agora a participação das APAEs nos conselhos gestores.

4.1. AS APAES NOS CONSELHOS GESTORES

Vamos, primeiramente, analisar a atuação de cada unidade da APAE pesquisada, separadamente, nos conselhos onde elas atuam. Começamos com a Federação das APAEs no RS.

A Federação, ocupa cadeiras em dois conselhos gestores do estado: Conselho Estadual de Educação e o Conselho Estadual de Desenvolvimento Econômico e Social, e, ainda, ocupa uma série de cargos em comissões e fóruns de Conselhos, tais como: Comissão estadual para a criação do Conselho Estadual dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências; Fórum Municipal dos PPDs vinculado à Secretaria Municipal de Direitos Humanos; Comissão Paritária da FADERS; Fórum dos Direitos da Criança e do Adolescente vinculado ao Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente; Comissão de saúde mental e de saúde complementar do Conselho Estadual de Saúde; e, por fim, o Fórum Permanente de Políticas Públicas para PPDs e Altas Habilidades do RS. Anteriormente, a mesma Federação já ocupou vaga como conselheira no Conselho Municipal de Direitos Humanos e no Conselho Estadual de Assistência Social, entretanto, hoje, não tem mais estas vagas (Ver Apêndices – Mapa dos Conselhos).

Em todos estes espaços nos quais atua sua principal preocupação é a defesa dos direitos dos portadores de deficiência, principalmente a deficiência mental. Esta defesa é articulada através da regulamentação e alteração de legislações referentes aos interesses deste público, como por exemplo, alterações nas leis que regulamentam quotas para deficientes nos concursos públicos, como fica claro neste depoimento:

– Então nós participamos nos Fóruns dos PPDs, que é o Fórum de Porto Alegre, ele se reúne quinzenalmente onde são discutidas as questões de acessibilidade, de legislação, em fim, qualquer entrave na área das deficiências em todas as deficiências: auditivo, mental, físico e visual.

– Nós participamos também, de uma comissão especial que foi nomeada pela Secretaria de Trabalho, inclusive com publicação no diário oficial, de uma comissão que está estudando a regulamentação a alteração da lei 10.228 que trata dos concursos públicos. A gente está adequando a lei, a lei existe mas não existe a regulamentação. (Entrevista - Coordenadora de educação profissional da Federação das APAEs do RS).

Além da preocupação em regulamentar legislações que tratam da matéria dos portadores de deficiência, existem outras preocupações na atuação junto destas comissões de conselhos, são elas: a apuração e fiscalização de instituições de saúde mental, principalmente hospitais; a formulação de políticas públicas voltadas para o benefício dos portadores de deficiência; a busca de maiores verbas para medicamentos e equipamentos utilizados pelos portadores de deficiência. As entidades que atuam nestas comissões e também nos Fóruns são escolhidas ou eleitas pelos membros dos conselhos e das entidades governamentais envolvidas.

A Atuação da Federação, diretamente como membro, nos conselhos ocorre em diferentes sentidos, dependendo da área na qual o conselho esteja inserido. No Conselho Estadual de Educação são debatidos assuntos ligados à educação especial e a regulamentação das escolas das APAEs do RS. Segundo a lei nº 11.452 de Março de 2000, o Conselho Estadual de Educação é composto de 22 membros, 7 deles são indicados pelo Governador do estado e o restante

indicado pelas entidades representativas da comunidade de ensino do estado.²

Os conselheiros recebem “jeton” por suas atividades.

“Art. 7.º - Os membros do Conselho perceberão “jeton” por sessão a que comparecerem, bem como ressarcimento, pelo Estado, das despesas de transporte e estada, quando ocorrerem.

Parágrafo 2.º - O “jeton” equivalerá a 40% (quarenta por cento) do vencimento inicial do quadro geral dos funcionários públicos estaduais e as diárias serão fixadas por ato do Chefe do Poder Executivo.” (LEI n.º 9.672, de 19 de junho de 1992, com as alterações introduzidas pela lei n.º 10.591, de 28 de novembro de 1995 (CONSELHO, 2004)

O conselho tem um papel bastante importante para o setor de educação do estado uma vez que detêm poder de fiscalização das atividades de educação exercidas e, um amplo poder de deliberação inclusive na autorização de estabelecimentos de ensino no estado e nos currículos escolares. A Federação das APAEs é a única entidade conselheira que tem uma vinculação com a causa dos portadores de deficiência ficando incumbida por toda a demanda desta área que se refere à “educação especial”. Ela foi eleita pelo conselho para ocupar uma vaga e já está no segundo mandato. A Presidente da Federação que é a titular da vaga da Federação no Conselho Estadual de Educação fala sobre sua maior preocupação como conselheira:

– Eu, por exemplo, dentro do Conselho Estadual de Educação, trabalho na autorização das escolas. É para as pessoas lá dentro do conselho conhecerem bem a estrutura das escolas das APAEs para nós darmos autorização para que as escolas sejam... porque o que são as nossas escolas? São escolas que funcionam com 200 dias letivos, com 800 horas, com professores habilitados... se não a gente não é escola! (Entrevista - Presidente da Federação das APAEs do RS).

² Membros do Conselho Estadual de Educação: CONSEME – Conselho dos Secretários Municipais de educação, SINPRO – Sindicato dos Professores do RS, FEDEAPARS – Federação das Associações de Pais e Mestres das Escolas Particulares do RS, CPERS / SINDICATO, EXECUTIVO ESTADUAL, UGES – União Gaúcha dos Estudantes, AESUFOPE – Associação de Escolas Superiores de Formação de Profissionais do Ensino, CPERS / SINDICATO, APAE – Federação das APAEs do RS, ACPM –Federeção, FAMURS e SINEPE.

Hoje, das 220 APAEs que existem no Rio Grande do Sul, já foram aprovadas pelo conselho 154 escolas especiais mantidas pelas APAEs para atender o público composto por pessoas portadoras de deficiência mental.

Sobre a atuação da Federação neste conselho é importante enfatizar dois pontos: o primeiro é que apesar de ser a única entidade vinculada à questão dos portadores de deficiência ocupando vaga no conselho, não é a única entidade deste setor que existe no estado. Outra importante instituição não governamental que tem o mesmo público-alvo das APAEs é a Pestalozzi, tão antiga quanto as APAEs e que realiza também um trabalho fundamentalmente vinculado à educação especial. Entretanto, a escolha na Federação das APAEs pode ser atribuída ao fato de ser a instituição com maior amplitude de atuação no estado e no Brasil, e, estar aqui no RS comprometida principalmente com a educação especial. O segundo ponto que queremos ressaltar, é que o fato de uma instituição como a Federação das APAEs estar em um conselho de educação pode estar ligado ao fato de que a grande maioria dos municípios do RS não possuem escolas especiais - com exceção de Porto Alegre. Este aspecto será mais explorado no próximo capítulo, entretanto, podemos dizer que as APAEs se responsabilizaram pelo ensino a alunos especiais no estado, configurando-se como uma respeitada instituição no sentido técnico de ensino especializado na educação especial. Este fator é um importante indicador da razão pela qual a APAE está inserida nos debates sobre educação especial no estado do RS, inclusive no conselho.

Outro conselho do qual a Federação faz parte é o Conselho Estadual de Desenvolvimento Econômico e Social do RS (CODES). Este conselho foi criado pelo atual governador Germano Rigotto em Junho de 2003, e tem como principal objetivo a criação de um espaço de discussão sobre as principais questões que envolvem o desenvolvimento do estado, atuando de forma deliberativa na construção de políticas públicas. A composição do conselho é: 12 secretários de estado, representações dos poderes legislativo, judiciário e do Ministério Público e 35 entidades da sociedade civil do RS (GOVERNO, 2004).³

Pelo fato deste conselho ser ainda muito recente torna-se inviável fazer uma análise mais profunda sobre a atuação da Federação como conselheira. Entretanto alguns depoimentos demonstram quais as expectativas depositadas neste espaço de atuação:

– Nós participamos também como membro do Conselho de Desenvolvimento Econômico que agora, foi o último conselho criado pelo governo Rigotto. São 25 pessoas do estado, nós fomos convidados para participar deste conselho. Onde nós temos uma grande discussão sobre a economia no estado, como está... é o estado né, que não está fácil! (Entrevista - Presidente da Federação das APAEs do RS e membro do CODES).

Num primeiro momento, pode existir algum estranhamento quanto à participação da Federação das APAEs num conselho de desenvolvimento

³ Membros do Conselho Estadual de Desenvolvimento Econômico e Social: Vice-governador do Estado, Chefe da casa Civil, Secretário da Fazenda, Secretário da Coordenação e Planejamento, Secretário de Meio Ambiente, Secretário da Administração e Recursos Humanos, OAB, Organização das Cooperativas do RS – OCERGS, União dos Vereadores do RS, Sebrae, Fiergs, Força Sindical RS, Federação das APAEs do RS, Conselho Clube de Mães, CUT RS, Federasul, Fetag, Associação Brasileira de Engenharia Sanitária e Ambiental ABES-RS, Associação Gaúcha Municipalista, Associação Riograndense de Imprensa ARI, Famurs, Conferência Nacional dos Bispos do Brasil – Regional Sul 3, Farsul, Fecomércio, Federação dos Conselhos Comunitários Pró- Segurança Pública, Federação das Mulheres Gaúchas, Fessergs, Conselhos Regionais de Contabilidade, Administração, Medicina, Engenharia, Arquitetura, Agronomia, Economia, Fórum dos Coredes, Lions Club, Conselho Estadual de Assistência Social, Programa Gaúcho de Qualidade e Produtividade, Sesi RS, Federação Riograndense de Associações Comunitárias, Rotary Club, Fórum dos reitores, Presidente da Assembléia legislativa do RS, Presidente do Tribunal de Justiça e Procurador-geral de Justiça do Estado.

econômico e social do estado, uma vez que o conselho trata de uma temática bastante ampla e a Federação de uma temática bastante específica - a dos portadores de deficiência mental. Entretanto, alguns aspectos da atuação da Federação revelam uma possível coerência com a proposta do conselho. Um dos pontos que podem justificar a posição da Federação neste conselho é o trabalho que desenvolve junto à Delegacia Regional do Trabalho (DRT), na fiscalização do cumprimento da lei que determina um mínimo de funcionários portadores de deficiência nas empresas privadas e públicas e na alteração da lei de quotas para deficientes. Este trabalho é explicado neste depoimento:

- ... é que assim, a lei é muito ampla. A DRT junto com o Ministério Público, ela está atuando as empresas que não estão cumprindo a quota das pessoas portadoras de deficiência. Quando elas vão até uma empresa e atuam esta empresa, a empresa diz assim: 'ah, mas eu estou com um portador de deficiência aqui!' Aí eu chego lá e a pessoa não tem uma pontinha do dedo. Ela não tem a ponta do dedo mas é considerada como deficiente. Então, assim, a gente quer enxugar essa legislação para que ela seja mais restrita a pessoa portadora de deficiência. (Entrevista - Coordenadora de educação profissional da Federação das APAEs do RS).

Além deste trabalho desenvolvido pela Federação, existe uma preocupação com a inserção dos portadores de deficiência no mercado de trabalho. A maioria das APAEs, dentro do seu projeto escolar, desenvolve algum tipo de oficina que habilita o aluno a uma função que pode ser aproveitada pelo mercado de trabalho. Na APAE Porto Alegre existe uma fábrica de chocolates, na APAE Novo Hamburgo existe um projeto para desenvolver uma padaria. A Federação desenvolve também um projeto de criação de cooperativas, entretanto ainda muito insipiente.

Ainda sobre a participação da Federação neste conselho, podemos notar no depoimento a seguir, como a instituição se coloca dentro do contexto do Conselho:

– Ela também faz parte [do CODES]. Esse foi indicado pelo... o próprio governo indicou. Não foi por votação, neste foram indicadas 37 ONGs e entre essas 37 a Federação estava lá representando os portadores de deficiência, é a Federação que representa. Mas é mais na área de gestão pública, de gestão de tipo, cooperativas. É relativo ao desenvolvimento do estado. Mais na área da indústria e do comércio. E representando os portadores está a Federação. (Entrevista - Coordenadora de educação profissional da Federação das APAEs do RS).

Neste depoimento podemos perceber uma certa indefinição sobre qual é realmente a função da Federação dentre estas outras organizações ligadas ao desenvolvimento propriamente econômico do estado. Contudo, uma função bastante enfatizada é a de representar os portadores de deficiência. Mas este é justamente o ponto frágil da sua participação no conselho. O movimento apaeano como um todo está voltado essencialmente à deficiência mental e não ao universo total das deficiências. Entretanto, sua representação neste conselho faz referência aos portadores de deficiência de forma geral. Do ponto de vista da representação da sociedade civil, não podemos de forma alguma dizer que a Federação das APAEs represente nem todos os portadores de deficiência, nem todas as organizações que lidam com a causa dos portadores de deficiência.

Reverso os princípios de representação desenvolvidos por Laclau (2000), anteriormente, podemos dizer que a distância entre a Federação das APAEs e o público geral dos portadores de deficiência é muito grande para que esta possa efetivamente ser uma relação de representação. Além do fato de que aceitar a presença da Federação como representante de todo este público seria

desconhecer a existência de outras importantes organizações que atuam na causa específica dos deficientes visuais, físicos, auditivos, entre outras deficiências. Portanto, a única representação possível da Federação neste conselho é a representação das instituições das APAEs no estado do RS. A relação de representação estabelecida entre a APAE e seu público-alvo constituído pelos portadores de deficiência mental será examinada mais adiante ainda neste capítulo.

A Federação das APAEs do RS possui, atualmente, vaga neste dois conselhos, as outras participações que exerce são em comissões de conselhos e fóruns de discussão. Vamos agora examinar a participação da APAE de Porto Alegre nos conselhos gestores municipais da cidade de Porto Alegre.

A APAE de Porto Alegre possui vaga como conselheira no Conselho Municipal de Assistência Social de Porto Alegre e no Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente, também de Porto Alegre. Além destes, participa também do Fórum Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente, chamado de “Fórum das Entidades”. A atuação em conselhos é vista pelos membros da APAE Porto Alegre como algo positivo e como um espaço de debate entre outras organizações e o governo:

- O lado importante é que nós mostramos o posicionamento e o tipo de atendimento que nós achamos que seja o correto. Atuamos dentro dessas políticas tentando abrir espaços e fazer um entendimento que a política pública seja desenvolvida. (Entrevista - Presidente da APAE- POA e Presidente da FADERS).

Sobre a forma de atuação nos conselhos, observamos que a APAE de Porto Alegre está engajada em uma linha estruturada de atuação que congrega

outras organizações e que permite uma interlocução com outras ONGs. Esta linha é estruturada através do “Fórum das Entidades” não governamentais que tem a função de um espaço de discussão entre as entidades não governamentais para a geração de uma linha de ação em comum para a atuação nos conselhos.

É o que explica o Presidente da APAE de Porto Alegre:

– O Fórum das Entidades é que coordena [a ação nos conselhos], lá nós temos os representantes dos PPDs. E nós coordenamos as ações nos conselhos. Aquilo que é possível fazer. O governo coordena a política dela e nós tentamos coordenar a política das entidades. Então, nós, o portador de deficiência representado nesse Fórum das Entidades, que se reúne todos os meses, todas as primeiras terças-feiras dos meses, normalmente é na DRT, onde se reúnem todas as entidades e lá nós traçamos as políticas dos três conselhos, informamos das votações, como estão os três conselhos. (Entrevista - Presidente da APAE de Porto Alegre e Presidente da FADERS).

O Conselho Municipal de Assistência Social (CMAS), tem caráter normativo, deliberativo e controla a política de assistência social de Porto Alegre. É composto por: 15 representantes do poder executivo municipal, 4 do poder executivo estadual, 1 do poder executivo federal e 2 representantes do poder legislativo municipal, todos indicados pela autoridade competente. A representação da sociedade civil é realizada por: 3 representantes de entidades prestadoras de serviços assistenciais no município, 1 representante das categorias profissionais do setor, 2 representantes de entidades de organização e/ou representação dos usuários no município, 16 representantes dos usuários oriundos das Comissões regionais de Assistência Social (CRAS) e 1 representante da União das Associações de Moradores de Porto Alegre (Lei complementar municipal nº 352 de 1995).

Os representantes da sociedade civil no conselho são escolhidos da seguinte maneira: os representantes das entidades prestadoras de serviço e das entidades de representação de usuários são eleitos pelas entidades afins inscritas no conselho. Os representantes de entidades de trabalhadores do setor também são eleitos pelas entidades afins. Os representantes das CRAS (Comissão Regional de Assistência Social) são eleitos nas suas regiões pela população total de eleitores existentes nelas. As regiões são as 16 microregiões nas quais está dividida a cidade de Porto Alegre. A composição do conselho está em fase de transição uma vez que já ocorreram eleições para a nova composição que assumirá os próximos dois anos.⁴

É interessante notar que, assim como no caso da Federação, a APAE-POA é a única entidade de representação ou prestação de serviços que representa os portadores de deficiência neste conselho. Entretanto, a existência de outras ONGs que atuam pela causa das pessoas portadoras de deficiência (PPDs) em Porto Alegre é bastante relevante. Existem em Porto Alegre em torno de 26 ONGs que prestam serviços, atendem e representam os interesses dos PPDs nas mais diversas áreas de deficiência (GUIMARÃES, 2002). Além disso, a APAE está ocupando uma vaga como conselheira na *representação de entidades de usuários*, fato que analisaremos mais a fundo no final deste capítulo.

⁴ Membros do Conselho Municipal de Assistência Social: Entidades Prestadoras de Serviços: Mitra da Arquidiocese de Porto Alegre – Paróquia Menino Deus, Associação Evangélica Luterana de Caridade – AELCA, Lions – Distrito LD –3, Entidades Representantes de Usuários: APAE – Associação de pais e Amigos dos Excepcionais, Casa do pequeno Operário, Entidades Representantes de Trabalhadores do Setor: Sindicato das Assistentes Sociais do Estado do RS, União das Associações de Moradores de Porto Alegre – UAMPA, CRAS (Comissão Regional de Assistência Social) Centro, CRAS Centro-Sul, CRAS Cristal, CRAS Cruzeiro, CRAS Eixo Baltazar, CRAS Extremo-Sul, CRAS Glória, CRAS Ilhas/Humaitá/Navegantes, CRAS Leste, CRAS Lomba do Pinheiro, CRAS Nordeste, CRAS Noroeste, CRAS Norte, CRAS Partenon, CRAS Restinga e CRAS Sul, mais os membros do Governo.

Segundo informação do próprio CMAS, nas últimas eleições ocorridas durante este mês de Setembro/2004, a APAE não concorreu como entidade representante de usuário, mas sim como *entidade prestadora de serviços*, o que indica uma certa imprecisão sobre o significado da entidade em relação ao seu público-alvo. Esta imprecisão pode gerar ambigüidade na sua posição dentro do conselho. Por mais que uma entidade desenvolva as duas práticas na sua existência – prestação de serviços e representação de usuários - estas práticas são constitutivamente diferentes. Uma entidade representante de um grupo da população até pode realizar prestação de serviços à esta população, mas uma entidade que se constitui como prestadora de serviços não pode representar a população para a qual presta este serviço.

Além desta questão da imprecisão quanto ao seu próprio significado, salientamos mais uma vez que a partir da concepção de representação que adotamos aqui, a APAE não está efetivamente representando todos os portadores de deficiência nas suas especificidades uma vez que ela é especializada na deficiência mental, o que pode gerar uma relação equivocada de representação.

Com relação à representação da sociedade civil que o CMAS propõe, é importante notar que a presença de ONGs é pequena comparada às outras representações que estão no conselho. A maior parte dos representantes da sociedade civil são pessoas da própria comunidade que não possuem necessariamente vínculo com organizações. Vale lembrar que estes

representantes são eleitos também pela população em geral nas suas regiões. Esta é uma característica que se compararmos com os outros conselhos que aqui estamos analisando, é única, e é extremamente relevante para analisar a representação da sociedade civil. Por um lado ela demonstra a possibilidade de uma representação da sociedade civil em conselhos sem ser através de ONGs, mas da própria população; e, por outro, ela legitima esta representação através do sistema de eleição popular.

Entretanto, esta maior participação da população em geral também gera seus problemas. O principal deles é o quorum nas reuniões. Se num conselho composto por 45 pessoas já é fácil imaginar a dificuldade de conseguir o quorum necessário para as votações, quando 16 pessoas destas 45 são pessoas “comuns” que trabalham, exercem outras atividades de sustento, e de uma forma geral não estão resumidas a sua função como conselheiras, é mais difícil ainda conseguir este quorum de 45 conselheiros em todas as reuniões. Esta situação é levantada pelo representante da APAE como o principal problema do conselho:

– O CMAS é um conselho mais ligado a assistência social do município e lá nós disputamos espaço com 45 representantes que são na minoria, das entidades e na maioria cidadãos que precisam, por exemplo, do “Família Cidadã”. Então, eles estão lá mais preocupados em defender o dinheiro aquele para os filhos deles, a per capita para atender os filhos deles, os R\$ 90,00 agora, sendo dividido R\$ 15,00 por cada filho ou o aumento dele. São na maioria população de pessoas carentes que necessitam e precisam desse atendimento pontual, mais da assistência social. E o conjunto fica um pouco prejudicado. [...] Então nós temos ações pontuais como por exemplo, a frequência. Muitas vezes não tem quorum para nós votarmos. Precisa a maioria mais 1 para ser votado, se não, não vota as ações do CMAS ao todo. Ou seja, todos aqueles projetos na área de aplicação dos recursos do município ou dos projetos de atuação na área de assistência social eles ficam prejudicados por falta de quorum. Então todo esse processo, como é legal e é democrático nós temos que respeitar. (Entrevista - Presidente da APAE-Porto Alegre e Presidente da FADERS).

A problemática que envolve o CMAS é oriunda da forma como a representação da sociedade civil está concebida ali. Os diferentes tipos de representantes têm preocupações diferentes. O que ocorre é que ONGs querem discutir políticas públicas para os seus públicos-alvos, e para quais instituições irão as verbas públicas, e, a população quer discutir a sua problemática específica.

Além do CMAS, a APAE Porto Alegre participa como conselheira do Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA) de Porto Alegre que foi o primeiro conselho desta temática a ser instaurado numa capital brasileira. A sua criação em 1991 foi uma determinação do Estatuto da Criança e do Adolescente e tem uma função expressamente deliberativa na proposição de políticas públicas para o amparo da criança e do adolescente. Os membros deste conselho não recebem remuneração e sua composição é tripartite sendo 1/3 formado por órgãos públicos, 1/3 por organizações não governamentais que exerçam atividade direta de amparo às crianças e aos adolescentes e 1/3 de organizações não governamentais que exerçam atividade indireta de amparo às crianças e aos adolescentes. Os membros do poder público são: Secretaria Municipal de Educação, Secretaria Municipal de Saúde e Serviço Social, Secretaria Municipal de Cultura, Secretaria Municipal da Fazenda, Secretaria do Governo Municipal, Procuradoria-Geral do Município, Câmara Municipal de Vereadores, cada um destes órgãos com um representante. Os membros que

representam as organizações não governamentais são eleitos pelo Fórum Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente.⁵

O CMDCA atua junto ao Fórum dos Direitos da Criança e do Adolescente chamado de “Fórum das Entidades”. Este fórum foi constituído para ser um órgão consultivo do conselho. Nele podem participar quaisquer ONGs que tenham alguma ligação com a temática, direta ou indiretamente. A APAE de Porto Alegre e a Federação das APAEs do RS participam deste Fórum, estando a APAE na equipe de coordenação na área dos PPDs. Neste dois espaços de participação, o CMDCA e o fórum, podemos notar uma grande presença das ONGs como representantes da sociedade civil. Através do depoimento do Presidente da APAE podemos verificar a importância atribuída ao fato de a maioria dos representantes serem ONGs:

– No CMDCA o entendimento é melhor porque nós temos entidades não governamentais lá em número de 14, e as governamentais são representadas em número de 7. Então nós temos uma atuação mais eficaz. E junto ao Fórum permanentes das entidades são cerca de 400 entidades no município. Nós também atuamos na coordenação deste fórum, como eleitos pelas entidades. Então nesses dois espaços nós temos uma participação muito importante e conseguimos vários avanços com o Funcriança. (Entrevista - Presidente da APAE de Porto Alegre e presidente da Faders).

É relevante observar como estes dois espaços são descritos como espaços de maior entendimento justamente por terem uma maioria de ONGs em contraposição ao CMAS onde estas são minoria, e como os avanços do conselho e do fórum são atribuídos a esta presença das ONGs.

⁵ Membros do Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente: Atendimento Direto: Aldeia Infantil SOS Brasil, Associação Comunitária Campo da Tuca, APAE Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais, Clube de Mães Jardim Cascata, Creche Trenzinho da Alegria, Clube de Mães Santa Rosa, Educandário São João Batista, ACM de Porto Alegre, Atendimento Indireto: Instituto Amigos de Lucas, Instituto dos Advogados do RS, União Sul Brás. Educ. Ensino – USBEE, Instituto Cultural São Francisco de Assis, Pastoral do Menor, mais os membros do governo.

No Fórum das entidades, a APAE também está como coordenadora representando todas as entidades dos PPDs. Mais uma vez poderíamos dizer que na realidade esta não representa outras deficiência além da deficiência mental a qual constitutivamente se vincula. Entretanto, analisando depoimentos podemos notar que neste caso, por se tratar de um espaço de debates que reúne muitas ONGs existe a preocupação em ampliar os discursos de representação para além das atividades propriamente desenvolvidas pela APAE:

- O fórum tem todo um regimento interno que é constituído. Tem uma forma que eles já vem trabalhando. Então, a APAE agrega junto com as instituições a proposta de como é que o fórum se organiza e vai demandar, pleitear o atendimento. A gente tem a APAE, com a nossa questão que seriam os PPDs. Seria somar junto com as demais representações, mas não que seja assim, um perfil só da APAE. É um perfil daquelas instituições que estão no atendimento junto com uma proposta do regimento interno que está constituído. (Entrevista - Assistente Social representante da APAE no Fórum das Entidades).

Podemos dizer que apesar da cidade de Porto Alegre contar com várias ONGs vinculadas à causa dos PPDs, a APAE é a entidade que mais aparece entre os cargos de representação de todas as entidades ligadas aos PPDs. Neste sentido, devemos questionar se realmente ela está representando o universo das deficiências ou se, simplesmente, entre todas as entidades específicas ligadas à deficiência ela é mais organizada, tem maior visibilidade ou possui uma tradição de participação maior do que outras organizações e por isso é escolhida para estes postos de representação.

Entre muitas questões que foram levantadas aqui, devemos notar que realmente tanto a APAE de Porto Alegre quanto a Federação constituíram uma importante articulação política através da atuação nos conselhos gestores e nas

outras instâncias que envolvem este universo. Entretanto, alguns aspectos evidenciam uma certa confusão sobre o real significado da instituição nestes espaços, é o caso tanto da Federação no CODES, quanto da APAE-POA no CMAS. Percebemos, também, que de um modo geral na maioria dos casos a relação de representação que existe de fato, é a representação da instituição apaeana em si e não necessariamente do seu público alvo. Esta última constatação explica de certa forma, porque a APAE se sente melhor quando está atuando entre outras ONGs: porque entre iguais ela consegue dimensionar o seu significado institucional e determinar seu espaço como uma das maiores redes de ONGs que atuam pela causa dos portadores de deficiência mental.

4.2. A REDE.COM DE NOVO HAMBURGO

A APAE de Novo Hamburgo ocupa cadeira em quatro conselhos municipais: Conselho Municipal de Assistência Social, Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente, Conselho Municipal da Merenda Escolar e Conselho Municipal de Saúde. A participação desta APAE nestes conselhos se constitui de forma diferenciada do caso das outras entidades apaeanas que verificamos anteriormente. Sua atuação está baseada numa rede criada neste município para congregar todas as ONGs municipais que atuam na área da criança e do adolescente, esta é a chamada Rede.com. No depoimento abaixo a Diretora Administrativa da APAE explica o funcionamento da Rede.

– Aqui no nível de NH as organizações formam uma rede, não sei se tu já ouviste falar na Rede.com. A rede reúne todas as ONGs da

região de NH. Nós fazemos parte desta Rede.com. Então, o que se busca para uma, é para todas as organizações. É muito legal isso! Nós nos reunimos todas as quartas-feiras. Então, o pessoal se reúne no SENAI e lá coloca os assuntos pertinentes às instituições filantrópicas. (Entrevista - Diretora Administrativa da APAE-NH).

A Rede.com se constitui como uma rede eletrônica para a integração de todas as entidades que prestam serviços na área da proteção e amparo da criança e do adolescente. Congrega desde entidades públicas até entidades não governamentais, disponibilizando acesso às informações geradas com o objetivo de integrar as ações realizadas por cada setor na área temática específica. Além da proposta de abertura e troca de informações entre os setores envolvidos, existem seminários e encontros onde todos os membros discutem sobre os principais problemas e questões ligados à sua atividade.

Esta iniciativa se constituiu a partir de ano 2000 através de um projeto de pesquisa-ação de autoria do psicólogo Alfeu Faria Velho Filho e se concretizou através das parcerias da Prefeitura Municipal de Novo Hamburgo, da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS e da Associação do Bem Estar da Criança e do Adolescente – ASBEM. Entre os objetivos específicos da proposta estão:

Melhorar o fluxo de encaminhamento através do rápido e ágil acesso aos serviços disponíveis na rede de atendimento à criança e ao adolescente; qualificar entidades no desenvolvimento de ações sociais, gestão e capacitação de recursos; garantir a permanente participação das organizações envolvidas na implementação da rede e dar visibilidade aos serviços prestados e incentivar os processos de autogestão; construir um espaço de diálogo entre as forças sociais e políticas comprometidas com a defesa de um projeto societário que enfrente a pobreza e a exclusão social. (REDE.COM, 2004).

As organizações que fazem parte desta rede são: ABEFI – Assoc. Beneficente Evangélica da Floresta Imperial; ADEVIS Assoc. dos Deficientes Visuais; AEVAS – CECRIPE; ASBEM – Assoc. do Bem estar da Criança e do Adolescente; Assoc. de Apoio a Portadores de Mucoviscidose; Assoc. de Pais e Mestres da E. M. E. F. Pres. Tancredo Neves; Assoc. de Pais e Amigos da E. M. E. F. Marina M. P. Garbarino; Casa da Criança; Casa Lar – Lar do Menino; CEAMEM – Centro de Apoio a Meninos e Meninas de Rua; Centro Espírita “A Caminho da Luz”; Centro de Vivencia Redentora; Conselho Municipal de Assistência Social; Conselho Municipal de Saúde; Conselho Tutelar; Conselho Municipal de Entorpecentes; Creche Comunitária; Creche Roselândia; Fazenda Terapêutica Senhor Jesus; Fundação Semear; Lar Adalgisa; Lar da menina; Centro de Apoio a Meninos e Meninas NOVA VIDA; Paróquia Nossa Senhora das Graças; Pastoral da Criança; SEACA – Secretaria de Apoio a Criança e o Adolescente; Casa de passagem Anjo da Guarda; NEC – Núcleo Extra Classe Amigo da Criança; NEC - Núcleo Extra Classe Bem Viver; NEC - Núcleo Extra Classe Dom Quixote; NEC - Núcleo Extra Classe Monteiro Lobato; NEC - Núcleo Extra Classe Mundo da Criança; NEC - Núcleo Extra Classe Pequeno Príncipe; NEC - Núcleo Extra Classe Primavera; NEC - Núcleo Extra Classe Roselândia; SEMSA Secretaria de Saúde – Dep. Saúde Preventiva; SEMOP Secretaria Municipal de Obras Públicas; SEMSA Secretaria de saúde – Amigos do Bebê; Projeto Nutrir- SACA- Seção de Apoio a Criança e o Adolescente; SMED – Secretaria Municipal de Educação; Sociedade Beneficente Em Busca da Verdade; Sociedade Beneficente e Caritativa Luz e Amor.

Não há restrições à participação nesta rede. Qualquer organização que tenha como objeto de preocupação a criança e o adolescente do município podem participar. Os recursos financeiros necessários para a participação são todos disponibilizados pela própria Rede e se referem basicamente à aquisição de computadores e do software que liga todas as organizações em rede de computadores. Estes recursos foram conseguidos, 20% através da Prefeitura e 80% através de financiamentos de empresas privadas. Abaixo, descrevemos o total dos recursos captados e sua distribuição:

Os recursos financeiros utilizados para custear as ações do projeto foram disponibilizados em um média de 20% pelos depósitos realizados no Fundo da Criança e do Adolescente, e 80% captados através de projetos e financiados por empresas socialmente responsáveis. Somando um total de R\$ 400.000,00 (quatrocentos mil reais) projetados para três anos e meio da implantação até a conclusão do projeto (Setembro de 2000 a Março de 2004). Além de parcerias locais que garantem espaço e infra-estrutura necessária para acontecerem os seminários, bem como, o processo de capacitação do grupo. (REDE.COM, 2004).

Na prática, a Rede funciona da seguinte forma: as entidades participantes se encontram uma vez por semana para debaterem pessoalmente as questões relativas à problemática da criança e do adolescente no município, estabelecendo uma linha de ação que será prioridade para todos os conselhos gestores envolvidos, bem como para as ações das próprias organizações internamente. Além deste encontro pessoal, existe a permanente troca de informações através da rede de computadores interligada e do software desenvolvido que possibilita que todas as organizações saibam exatamente o que cada uma está fazendo. Desta forma, se uma organização recebe uma criança, por exemplo, que não possa ser atendida naquele local pois trata-se de um atendimento que precisa ser

especializado, a instituição sabe, através de consulta à rede, para onde esta criança pode ser encaminhada.

Além destes aspectos é importante observar que a Rede.com foi idealizada para que após o período de implementação do projeto ela permaneça em funcionamento e seja aprimorada pelas próprias instituições envolvidas que já estarão capacitadas para tal.

A participação da APAE de NH nos conselhos gestores municipais acontece, então, através desta rede. Mas, apesar desta iniciativa presente em NH parecer extremamente relevante do ponto de vista da organização da sociedade civil, devemos salientar alguns aspectos. Em primeiro lugar, esta rede não é fruto da iniciativa das próprias organizações, mas sim de estudiosos da área de projetos sociais preocupados em encontrar soluções organizacionais de gestão. Desta forma, é precipitado dizer que esta rede pretendida realmente reflita uma rede de organizações existente na prática neste município. O segundo aspecto, é que através de depoimentos, pode-se perceber que a APAE de NH não tem uma preocupação ou uma intenção clara de atuar na sua causa dos deficientes através de noções como: promoção de políticas públicas, luta por direitos, e nem se coloca como representante dos portadores de deficiência. A sua preocupação está muito mais no âmbito privado da garantia de qualidade de vida e facilitação da vivência individual de cada deficiente.

Desta forma, o que percebemos é que a APAE–NH dimensiona a questão do PPD de forma diferente das outras entidades analisadas anteriormente. Na

instituição de NH, a questão dos PPDs é dimensionada do ponto de vista individual do deficiente e a estratégia é buscar formas de compensação individual para o deficiente. Assim, a preocupação é em garantir que o deficiente, apesar da sua deficiência, seja bem sucedido nas áreas onde apresenta maiores habilidades. Por este motivo sua preocupação institucional está muito mais ligada à manutenção da área educativa do que propriamente à inserção em um debate sobre as políticas públicas ou luta por direitos dos PPDs no município.

4.3. CONSEQÜÊNCIAS DO TRABALHO VOLUNTÁRIO PARA A ATUAÇÃO EM CONSELHOS

Retomamos agora ao paradoxo formulado no capítulo anterior, que trata da ocupação de lugares em que existe a responsabilidade de representação dos PPDs e o possível descompromisso que o trabalho voluntário pode gerar, e, à questão que diz respeito a legitimidade da relação de representação, visto que a instituição pretende representar os interesses dos PPDs e esta representação é exercida por um corpo de voluntários que não têm necessariamente vínculos com os PPDs. Pretendemos levantar aqui algumas conseqüências destas questões para a atividade nos conselhos.

Com relação à primeira questão, da responsabilidade de ocupar postos de representação que podem influir diretamente nos interesses dos PPDs e o possível descompromisso que a atividade voluntária gera, propomos a análise de alguns depoimentos:

- O nosso trabalho é um trabalho voluntário. Foi uma opção nossa, quando a gente escolheu de fazer um trabalho voluntário e esse trabalho tem que ser muito responsável por nós estarmos tratando de uma entidade de muita credibilidade. E se nós não fizermos um trabalho bem feito dentro da Federação, nós corremos o risco de nosso movimento perder a credibilidade, e quem perde não somos nós são nossos alunos.

- [...] porque a obrigação é do governo, é dos governantes de dar educação, nós somos trabalho voluntário . (Entrevista - Presidente da Federação das APAEs do RS).

Nestes depoimentos é possível notar que existe a compreensão da responsabilidade que envolve este trabalho desempenhado pela entidade. Entretanto, com a mesma facilidade que se diagnostica a responsabilidade institucional se identifica o real responsável pelos serviços prestados pela APAE e se contrapõem à situação de trabalho voluntário. Ou seja, o trabalho voluntário é contraposto à obrigação que é do governo. Contudo, no próximo depoimento, aparece uma situação muito mais complexa:

- Nós participávamos, também, do Conselho Municipal de Direitos Humanos. Só que assim como esse conselho se reúne à noite e a Federação... assim, porque esse é um trabalho voluntário... e tu sabes que o trabalho voluntário, são poucos os que vestem a camiseta... E para mim estava se tornando muito difícil participar das reuniões, porque daí eu tinha que dormir aqui em Porto Alegre e ir para casa só no outro dia. Então nós não estamos mais fazendo parte do Conselho Municipal dos Direitos Humanos. (Entrevista - Coordenadora de educação profissional da Federação das APAEs do RS).

É necessário observar que mesmo a participação em conselhos sendo apontada como fundamental para a atuação do movimento apaeano, esta mesma participação é prejudicada pela justificativa do trabalho ser voluntário. Do ponto de vista da representação, causa no mínimo estranhamento que uma instituição que, como vimos anteriormente, é uma das mais importantes entidades representantes dos interesses dos PPDs em conselhos gestores, simplesmente perca a vaga que lhe foi conferida através de eleição, por falta de assiduidade.

Argumentamos isto, pois do ponto de vista dos interesses dos PPDs a participação em um conselho de direitos humanos é fundamental. Observamos, ainda, que este não é um fato isolado, ocorreu o mesmo no Conselho Estadual de Assistência Social, conforme demonstra o depoimento abaixo:

- O Conselho Estadual de Assistência Social nós não estamos fazendo parte. Nós tínhamos uma vaga e perdemos esta vaga. É por eleição também, e se a entidade não se faz representar três vezes consecutivas ou cinco intercaladas ela é substituída. Nós infelizmente... não foi a nossa gestão... nós tínhamos uma pessoa que nos representava e ele era natural do município de Feliz e perdemos a vaga. Daí outra entidade nos substituiu. Para conseguir entrar novamente não vai ser fácil... (Entrevista - Coordenadora de educação profissional da Federação das APAEs do RS).

Por estas razões, acreditamos que pode existir em certos casos tal paradoxo entre a importância da participação nos conselhos e a certa desobrigação que o trabalho voluntário traz dentro da sua própria constituição.

O outro ponto que salientamos anteriormente diz respeito à legitimidade da relação de representação quando esta envolve o trabalho voluntário. Se recorrermos mais uma vez ao princípio de representação desenvolvido por Laclau, no que se refere à distância constitutiva entre representante e representado, podemos questionar a amplitude da distância que existe entre este corpo de voluntários que exercem representação dos interesses desta população de PPDs. Ao analisar o depoimento abaixo sobre os requisitos necessários para ocupar estes postos de representação percebemos a problemática:

- Não tem que ter nenhum vínculo [com o PPD]. O vínculo é a disposição para trabalhar. Porque, envolve bastante tempo ... essa questão de mobilização e de participação... é um trabalho voluntário, a gente não ganha nada. É a vontade mesmo de defender os direitos do portador. Eu acho que isso é o maior requisito, é o principal requisito, é o querer defender os direitos. (Entrevista - Coordenadora de educação profissional da Federação das APAEs do RS).

O que percebemos é que nas entidades apaeanas existe uma distância muito grande em relação ao seu público alvo. Isto ocorre, em parte, pelo fato da instituição contar com poucos pais na sua diretoria. Estes seriam, na maioria dos casos, aqueles que melhor poderiam estabelecer quais os reais interesses dos PPDs uma vez que compartilham a sua vivência, principalmente com relação à questão dos benefícios financeiros ou da tentativa de inserção no mercado de trabalho. Além deste aspecto, existe a própria condição individual do voluntário que muitas vezes o impede de estar presente no cotidiano da instituição e, desta forma, acompanhar a realidade dos PPDs que lá transitam. Isto fica explícito neste depoimento abaixo:

- Essa é a Diretora da escola [apontando para a diretora administrativa que é funcionária], ela é a pessoa que a hora que tu chegares aqui, ela vai estar aqui. E nós, somos a diretoria. Mas a parte de escola e de clínica, é tudo com ela. A gente fica “carne e unha”, ela tem que passar tudo para nós, mas nós não somos obrigadas a estar todos os dias aqui. Porque nós fazemos um trabalho voluntário, daí nós estipulamos quais os dias que a gente vem. Antigamente as pessoas até podiam se doar mais, mas pela carência e tudo... agora tu não tens... então eu estou aqui agora, mas eu faço uma coisinha ou outra para ajudar no orçamento... [mostra um catálogo da Natura] Então, quando eu recebo a caixa disso aqui, todo mundo já sabe que eu saio a entregar e não venho aqui. Então, é uma coisa que a gente tem que deixar bem... porque a gente não recebe nada para vir aqui! (Entrevista – Presidente da Diretoria da APAE de Novo Hamburgo).

Por todas as razões apontadas acima, podemos confirmar nossa hipótese de que as instituições apaeanas incorporaram práticas de representação do seu público alvo assim como o ocorrido com outras ONGs. Podemos perceber ainda, que na sua atuação dentro dos conselhos gestores existem diferenças que no caso da Federação e da APAE - Porto Alegre, apontam para uma modificação do discurso original de ajuda mútua e a incorporação de um discurso próprio da sociedade civil atual, que visa a luta por direitos e o redimensionamento de

sujeitos. Entretanto, notamos que o mesmo não ocorre na APAE – Novo Hamburgo, onde ainda prevalece uma prática ligada ao assistencialismo e à filantropia, estando a participação em conselhos menos valorizada. Podemos dizer que a Federação e a APAE – Porto Alegre estão enquanto ONGs dimensionadas no contexto político atual das organizações da sociedade civil e que neste sentido incorporaram o mesmo tipo de preocupações e as mesmas formas de estratégias que observamos no discurso geral das ONGs, a participação e a deliberação. Mas, o exemplo da Rede.com e da APAE em Novo Hamburgo, nos evidencia uma experiência onde as iniciativas de práticas de participação e de deliberação não são das ONGs mas sim, do próprio poder público e de estudiosos do assunto. Neste sentido, podemos dizer que a APAE – Novo Hamburgo se alinha à Rede.com mais na tentativa de obter possíveis benefícios institucionais do que por uma visão de articulação da sociedade civil.

Em relação ao debate que versa sobre a representação da sociedade civil em conselhos gestores, questionamos a relação de representação estabelecida pelas entidades apaeanas pesquisadas, tendo em vista a importância do papel que desenvolve dentro dos conselhos e demais espaços deliberativos para o seu público alvo que são os PPDs. Ressaltamos as reflexões desenvolvidas na introdução deste capítulo que demonstram a relevância dos conselhos gestores para uma série de políticas públicas desenvolvidas na atualidade.

No capítulo a seguir vamos analisar a hipótese final que trata da relação das instituições da APAE, que estamos pesquisando, com o Estado. Vamos

examinar se, de fato, a APAE na sua prática ocupou uma lacuna deixada pelo Estado no que se refere à assistência dos PPDs.

5. AS APAES E O ESTADO

State institutions and civil society thus stand in a certain tension with one another in their principles of organization. This tension can produce self-cancelling tendencies in democratic politics. Democratic politics that aim to promote justice need both forms of social activity, and they need to be connected with one another (YOUNG, pg. 157, 2000).

A idéia descrita no trecho citado acima, sobre as tensões que existem entre sociedade civil e Estado e os possíveis efeitos advindos destas é algo que começa cada vez mais a ser pesado por vários estudiosos. Muitos deles observam no momento atual que tais tensões somadas a outros fatores, produziram uma certa substituição de responsabilidades típicas do Estado para a sociedade civil. Vieira (VIEIRA,2001) trata em sua análise das mudanças ocorridas no modelo de Estado, sobretudo com relação ao advento do modelo neoliberal, como a principal causa da brecha aberta para que a sociedade civil se responsabilize por questões sociais. Este é um dos possíveis efeitos gerados da tensão entre estes dois atores sociais. Entretanto, há um outro efeito que gostaríamos de salientar que não se restringe a substituição na gestão de bens sociais. Este outro também é apontado por Vieira, e trata-se da conquista de poderes de políticos da sociedade civil em relação ao Estado.

Este último ponto descrito está vinculado ao progressivo ganho que as organizações da sociedade civil tiveram no seu objetivo de ter um espaço de participação política que possibilite uma maior influência da sociedade nas decisões políticas. Este ganho está configurado desde a participação direta de organizações em conselhos, como tratamos no capítulo anterior, até a

incorporação feita pelo próprio Estado de questões advogadas e publicizadas por organizações e movimentos da sociedade civil.

Tendo em vista estes dois efeitos da tensão, sociedade civil e Estado, queremos analisar neste capítulo as experiências encontradas nas instituições apaeanas em sua relação com o Estado.

Em primeiro lugar é necessário observar que a causa levantada pelo movimento apaeano só muito recentemente foi tida como uma questão a ser tratada como pública e não como uma questão de ordem privada. Ou seja, durante muito tempo as problemáticas que envolvem a condição dos deficientes não eram problemáticas para o Estado, e sim, para as famílias que tinham entre seus membros pessoas nesta condição. Desta forma, desde a assistência financeira aos deficientes carentes até a preocupação com o provimento de uma educação que contemplasse seus aspectos específicos, foram questões para organizações e associações da sociedade civil.

Seguindo estes princípios a chamada “educação especial” – que trata basicamente da educação para pessoas com capacidades cognitivas prejudicadas por deficiências – foi introduzida no Brasil não por iniciativa governamental, mas por iniciativa, fundamentalmente, de duas organizações: a Pestalozzi e a APAE. Hoje, a APAE - que conquistou maior sucesso organizativo do que a Pestalozzi - é responsável por 45% dos atendimentos de educação especial no Brasil, segundo a Agência Câmara, perdendo somente para o ensino público que detêm os 55% restantes (APAE RS, 2005). No trecho destacado

abaixo o diretor da APAE de Porto Alegre e Presidente da FADERGS fala sobre isto:

- ...a Educação Especial no Brasil, podemos dizer, os atendimentos, começou com as APAEs e com as Pestalozzi. Começou com entidades não governamentais. Só para tu teres uma idéia, muito recentemente tem educação especial no Brasil, como um instrumento público, como política pública. Mas, é feito pelas APAEs mesmo o atendimento, que têm a história, que têm o atendimento, que têm a tecnologia e que têm a bagagem de atendimento. E isso não é respeitado por alguns governos que assumem agora, principalmente de alguns partidos políticos, que assumem nesse momento e esquecem a história. E querem criar políticas segregadoras, políticas preconceituosas, políticas que não atendem a demanda. Então, é o caso tanto do município, como do estado, como da União. Isso está nas três esferas. (Entrevista - Diretor da APAE Porto Alegre e Presidente da FADERGS).

Entretanto, observamos que desde os anos 80 algumas iniciativas têm partido de vários governos para incluir a causa dos deficientes na agenda estatal. Já existem inclusive exemplos de escolas especiais municipais e estaduais. Contudo, o número ainda é pequeno e não dá conta de toda a população deficiente que existe. O estado do Rio Grande do Sul tem 10 escolas estaduais especiais divididas entre todos os diferentes tipos de deficiência em todo o estado. Já o município de Porto Alegre tem 4 escolas especiais e mais uma série de convênios para o atendimento educacional da população de deficientes. Contudo, no município de Novo Hamburgo não existem escolas especiais públicas. Sobre a ausência de escolas especiais e a parceria com os municípios citamos o seguinte depoimento:

- ...os nossos maiores parceiros, que na realidade eles não são nossos parceiros, nós é que somos parceiros deles, porque a obrigação é do governo, é dos governantes de dar educação, nós somos trabalho voluntário. Mas os maiores parceiros, que eu digo para os Prefeitos que nós é que somos parceiros deles, e é verdade. Por que nós no RS somos

os maiores responsáveis pela educação especial. Porque, dentro da Secretaria de Educação onde é que tem escola especial? Só em Porto Alegre, 3 ou 4 escolas, pelo interior todo, só as APAEs, então quem é o maior responsável pela educação especial somos nós a APAE. Então, os maiores parceiros nossos ainda são os Prefeitos. (Entrevista - Presidente da Federação das APAEs do RS).

Estes fatores nos revelam uma realidade bastante peculiar quando observamos as experiências das APAEs no Brasil hoje. O fator de principal destaque é que na sua imensa maioria as APAEs locais (dos municípios) são integralmente sustentadas pelo Estado, seja no nível municipal, do estado ou federal. Inclusive as entidades que pesquisamos, com uma exceção como veremos adiante. Esta realidade é atribuída em todos os casos ao fato de o Estado não ter escolas desta natureza, o que geraria uma obrigação sua em sustentar as escolas que prestam este serviço.

Nas entidades pesquisadas percebemos duas realidades antagônicas que ilustram bem esta questão. Na APAE de Porto Alegre a maior parte das verbas que mantém a entidade é proveniente da comunidade, seja através das mensalidades dos alunos ou, seja por meio das doações. Já, na APAE de Novo Hamburgo, como na maior parte das APAEs do interior do estado, a totalidade das verbas que garantem o sustento da instituição vem do Estado, seja por repasse de verbas, seja por cedência de funcionários, ou de serviços. Isto é explicado na seguinte entrevista:

Nós participamos de vários convênios, tanto do governo federal, estadual e municipal. Mas é uma instituição privada, filantrópica de caráter privado. Recebemos verbas do governo federal, estadual e municipal. Justamente porque esses três órgãos não mantêm na cidade escolas especiais. Então, eles colaboram com associações, com dinheiro. Porque já existe uma APAE ali trabalhando. Em Canoas existe APAE e existe uma Pestalozzi. Então, eles, o governo, nos ajudam porque eles não

colocam escolas especiais. (Entrevista - Diretora Administrativa da APAE de Novo Hamburgo).

A APAE de Novo Hamburgo é integralmente sustentada pelo Estado, em todos os níveis há o repasse de verbas e existe um relacionamento muito estreito com a prefeitura local. Esta característica do relacionamento entre uma e outra está além da questão dos financiamentos. Existe uma parceria estabelecida entre os profissionais e equipes técnicas de ambos os lugares, para trocar informações ou trabalhar junto em relação aos alunos da rede pública que a prefeitura não consegue atender. Existe ainda, o “empréstimo” por parte da prefeitura de funcionários para a APAE. A prefeitura já cedeu à APAE desde assistentes sociais, faxineiras, motoristas, até uma funcionária para ocupar a diretoria da escola da APAE. No depoimento que segue se fala sobre esta questão:

- É muito relativo porque a parceria vai depender das partes. Se uma parte, se nós APAE de NH, estivermos abertos à parceria com a prefeitura, e a prefeitura também, dá para fazer um trabalho legal. É o que acontece este ano aqui conosco. Temos um bom relacionamento com a Secretaria de Educação, com a Secretaria de Assistência (ação) social, uma boa relação. Mas por que? Porque nós fazemos o encaminhamento de crianças, eles ligam avisando, que estão como uma criança assim... que não deveria estar lá. Essa parceria existe. O que nós precisamos nós pedimos na prefeitura, se eles acham que devem ajudar, eles ajudam. Por exemplo, uma coisa bem simples: a manutenção, o corte de grama, é a prefeitura que faz para nós, e repassa uma verba para nós, mensal, justamente porque ela não mantém uma escola especial em NH. É, pouco, poderia ser melhor. Não é o suficiente. Estamos agora numa tentativa de conseguir professores, cedências da prefeitura, uma vez que essa verba é pouca, poderia compensar nos cedendo professores. Então a gente fica negociando, conversando (Entrevista - Diretora Administrativa da APAE de Novo Hamburgo).

Em Novo Hamburgo, portanto, a realidade é de uma organização que assume o compromisso social de prover educação especial gratuita para a comunidade carente e em troca ganha o apoio da prefeitura, do governo do estado e do governo federal. Em função de todos estes fatores, podemos acreditar que esta entidade cumpre um papel que vai muito mais no sentido de aparar as arestas deixadas pela ausência do Estado na questão da educação especial do que de reivindicar que o Estado incorpore as suas demandas. E ainda, se

pensarmos que a APAE tem dentro da sua própria estrutura institucional o Estado presente através de seus funcionários, então podemos entender porque esta instituição tem as características pouco reivindicatórias que descrevemos desde o início deste trabalho. Neste sentido: como se contrapor ao Estado se ele faz parte da sua própria configuração?

Para compreendermos a dimensão de atuação da APAE de Novo Hamburgo e como é distribuída a verba entre as três esferas governamentais, citamos a seguinte entrevista:

- Os governos, Federal, Estadual e Municipal, nos repassam a verba para manter a escola. Da União a gente recebe R\$11.000 por mês, pelo número crianças, mesmo que esse ano tu mandaste para Brasília, no começo do ano, uma lista que atende 100 crianças e chegar no fim do ano e tu atenderes 120, 130 crianças tu vai receber pelos 100. O Governo do Estado, como não tem professores para nos repassar, eles tem o programa da compra de vagas. Eles nos repassam R\$3.200 por mês para a gente contratar o profissional, e a gente paga dessa verba. E a prefeitura de NH repassa R\$6.500 e algumas cedências. Às vezes eles conseguem mandar uma faxineira, uma merendeira, teve épocas que a gente tinha umas 4 ou 5 professoras, agora que também esta mais difícil com a prefeitura que também abriu classes novas, fez escola, abriu creche. Hoje, então, nós temos duas cedências só da prefeitura. Então a gente tem que se manter com esses R\$19.000. (Entrevista - Diretora da APAE de Novo Hamburgo).

Se nas APAEs do interior do estado do Rio Grande do Sul a realidade de financiamento é semelhante à de Novo Hamburgo, o mesmo não pode ser dito em relação à APAE de Porto Alegre. Esta última, possui uma maior independência em relação a todas as esferas de governo. Não é mantida através de verbas públicas mas principalmente através de mensalidades e doações da comunidade como fica claro no seguinte trecho:

- Nós temos uma folha de pagamento hoje em torno R\$ 160.000,00. São 150 funcionários, e 80% desses custos são bancados pela comunidade. Na realidade, os governos nas três esferas, tanto a nível de estado, como a nível de município, como a nível federal, são

omissos na sua ação. Para ver, na nossa realidade, o governo municipal, nos últimos 15 anos, ele só nos alcançou do cofre público municipal, do orçamento municipal, R\$ 120.000,00 no ano passado, em três parcelas, e ainda nos pagou uma parcela atrasada esse ano. Fora isso ele não ajudou com nada. Apenas os repasses do governo federal que é da antiga LBA, que é uma miséria, um dinheiro que não está sendo reajustado ao longo do tempo, que corresponde a 30,00 e poucos Reais e 40,00 e poucos Reais em alta modalidade, mensalmente. Então nós temos uma arrecadação do município, R\$120.000,00 nesses 15 anos, vamos dizer... Do governo federal nós temos R\$ 9.500,00 mensais, e mais um programa do FNDE que dá R\$ 7.000,00 ao ano, que é o “Dinheiro Direto na Escola”, e do estado nós temos 8 vagas compradas e esse ano ainda não se efetivou nenhuma, porque até então não se abriu o orçamento e não foi assinado os convênios, mas 8 vagas representam 2.000,00 e poucos Reais ou R\$ 250,00 cada vaga, 2.000,00 reais por mês. E o nosso custo, tu vê toda essa complexidade, dá R\$ 10.000,00 ou R\$ 12.000,00 por mês se nós fizermos um balanço. E a APAE aplica de R\$ 230.000,00 à R\$ 250.000,00 por mês. E isso tudo é custeado pela comunidade, pelos pais dos alunos, as mães, os próprios alunos, profissionais e a comunidade de um modo geral, que nós sempre agradecemos se temos oportunidade, agradecer a comunidade de Porto Alegre que é quem realmente mantém esse atendimento na APAE Porto Alegre. (Entrevista - Diretor da APAE de Porto Alegre e Presidente da FADERGS).

O depoimento acima mostra uma diferença fundamental entre a origem das verbas da APAE Porto Alegre e da APAE Novo Hamburgo. Entretanto, devemos destacar que se em Novo Hamburgo a prefeitura não dispõe do mesmo serviço educacional que a APAE e que esta última não encontra outras organizações concorrentes na prestação deste serviço, em Porto Alegre a situação é diferente. Em primeiro lugar, porque a prefeitura de Porto Alegre vem construindo uma ampla rede de atendimento às pessoas portadoras de deficiências que conta com 4 escolas públicas entre outros canais de atendimento. Além disto, existe desde 1990 uma concepção de integrar o deficiente na rede regular de ensino através de escolas que possibilitem a acessibilidade plena ou parcial dos deficientes. Desta forma, notamos que a população que necessita de atendimento educacional especializado não precisa necessariamente recorrer ao atendimento disponibilizado pela APAE, pois conta com uma estrutura pública de atendimento.

Além deste fator, notamos também, que em Porto Alegre a APAE não é a única organização da sociedade civil que mantém atendimento a esse público alvo. Existem cerca de 25 ONGs prestando serviço à população de portadores de deficiência (GUIMARÃES, 2002). Todas estas entidades concorrem na busca por recursos estatais que mantenham a instituição. Esta questão é levantada na seguinte entrevista:

-Porque assim, têm muitas diferenças entre as APAEs. Por exemplo a APAE de Gravataí tem funcionários que são direto da

prefeitura. Nós não, são todos contratados. Nós não temos cedência. Porque Porto Alegre é diferente do interior, que as verbas que têm eles passam direto... está mais garantido nesse sentido. A gente não. Porto Alegre, não. A gente é diferente nesse sentido. O que a gente mantém são os convênios, muitos deles com atraso, com valores defasados para manter todo o atendimento. Na APAE, hoje é a nossa principal reivindicação... de hoje não, já vem há um bom tempo, os convênios atrasados e os valores defasados. Eu acho que isso ocorre porque é da maneira como se organiza a política do município. Ou, também, porque são mais instituições para dar conta desse recado todo que é o trabalho da educação infantil, creches comunitárias, que estão demandando hoje as verbas... que todos... não é só para a APAE que tem dificuldades, outras instituições que atendem outro tipo de clientela vivenciam essa situação. Uma situação vivenciada pelo mundo... o Brasil, um país onde a gente está... a questão financeira como está organizada. (Entrevista - Assistente Social da APAE de Porto Alegre).

Desta forma, percebemos que a configuração institucional da APAE em Porto Alegre é bastante peculiar. A própria posição que ocupa em relação ao Estado é diferente. Um pouco mais afastada, consegue viabilizar uma atuação mais reivindicativa e contextualizada, tanto no cenário de debates sobre a condição do deficiente, quanto na situação geral das organizações que militam pela mesma causa. Consegue, também, projetar com maior facilidade a distância entre sua própria posição enquanto ONG e o Estado, não deixando de requerer os benefícios que considera fundamentais para a sua existência, como mostra o seguinte trecho de entrevista:

-...nós estamos cobrando dos poderes públicos nas três esferas, inclusive com a ajuda das promotorias, com a ajuda da justiça se for o caso.... para cada governante nas suas esferas cumprir as suas responsabilidades. Sabemos das dificuldades financeiras que atravessam, tanto a União, como o estado e o município, mas nós achamos que o atendimento ao Portador de deficiência, ao portador de necessidades especiais, ele tem que ser prioritário. Então é isso que nós estamos cobrando. (Entrevista - Diretor da APAE de Porto Alegre e Presidente da FADERGS).

No mês de Junho deste ano de 2004, funcionários das três escolas da APAE de Porto Alegre organizaram uma greve que parou o atendimento a todos os seus alunos, visando conseguir mais benefícios principalmente do município. A greve motivada pelo atraso dos salários e pela situação de déficit financeiro da APAE culminou no final deste mesmo ano com a intervenção na entidade feita pela Federação Nacional das APAEs, afastando todos os atuais dirigentes da instituição.

Este acontecimento revela dois aspectos. O primeiro é o caráter reivindicatório ao se colocar em relação ao Estado, identificando neste a possibilidade de resolução do conflito, e não buscando alternativas devidamente não governamentais para solucionar a situação financeira da instituição. O segundo aspecto é a consciência existente na organização de que o trabalho que desempenha tem importância relevante ao Estado, caso contrário escolher uma greve como estratégia de ação não faria sentido. Em todo caso, essa situação revela minimamente que existe um conflito estabelecido entre a prefeitura e a APAE de Porto Alegre.

Entretanto, além das características das relações estabelecidas entre as APAEs e o Estado, de convênios mútuos ou de conflitos, devemos notar que a questão é um pouco mais complexa. Ou seja, quando falamos no início deste capítulo das tensões entre sociedade civil e Estado apontando duas possíveis configurações de tensão -, uma, onde a sociedade civil se encarrega daquilo que o Estado não está cumprindo, e, outra, onde o Estado identifica através da manifestação da sociedade civil questões até então não percebidas, devemos

notar que no caso da APAE estes dois movimentos na relação sociedade civil e Estado podem facilmente ser confundidos.

O movimento apaeano assumiu nas últimas décadas um discurso bastante comum às outras organizações da sociedade civil e que em grande parte visa sensibilizar o Estado brasileiro à problemática das pessoas portadoras de deficiência, ocupando um papel de representação dos interesses desta população e atuando como porta-voz de seus direitos. Mas, na atuação prática e particular de cada APAE a característica é de uma organização que tenta sanar os déficits históricos gerados por um Estado que excluía a população deficiente. Estes dois aspectos estão presentes ao mesmo tempo nas realidades destas organizações e seria equivocado dizer que se limita a um ou outro tipo as formas como estas se relacionam com o Estado.

Dentro desta perspectiva, podemos perceber contradições nas formas como as diversas entidades apaeanas se projetam na relação com o Estado. Se por um lado na sua totalidade elas identificam que a educação especial deveria ser uma responsabilidade do Estado e não de organizações não governamentais, por outro lado elas percebem que na medida em que o Estado assumisse integralmente o provimento de educação especial, elas não teriam porque existir, e isto nenhuma delas deseja. Percebemos isto na resposta à pergunta se na opinião dela as prefeituras deveriam ter escolas especiais públicas:

- Eu acho que sim. E na verdade, assim, se elas colocarem escolas não tem porque nós estarmos trabalhando. Nós precisamos é que eles sejam responsáveis pela folha de pagamento. E nós fazemos

a nossa parte. Hoje nós temos que ser uma associação que faz a folha de pagamento. Hoje não, sempre foi. E a gente quer mudar isso. Porque na verdade não é a nossa obrigação, nós somos trabalho voluntário, teria que ser o governo. Mas eu acho que nós estamos avançando. Hoje, as prefeituras municipais, os prefeitos estão mais conscientes da responsabilidade. Nós temos prefeituras que assumem mesmo. (Entrevista - Presidente da Federação das APAEs do RS).

Segundo este trecho da entrevista, a organização se constituiu, fundamentalmente, em função da ausência do Estado, e por isto a solução não seria o Estado incorporar, hoje, as causas antes excluídas, mas sim, incorporar a própria organização para dentro das suas estruturas burocráticas. É exatamente isto que podemos entender do fato de toda a relação da APAE com o Estado estar principalmente vinculada e projetada na questão dos financiamentos, verbas e recursos; seja quando estes faltam ou quando se mantêm. Em relação a este fator vamos analisar mais uma situação de conflito com o poder público vivenciada pela APAE.

O conflito que vamos analisar é bastante ilustrativo para mostrar como o governo brasileiro financia amplamente a atuação das APAEs. Trata-se do recebimento de verbas do PAED (Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado aos Portadores de Deficiência). A APAE conseguiu, há cerca de dois anos, através de pressão governamental e lobby legislativo, aprovar um projeto de lei para a inclusão de um parágrafo que estendesse os benefícios do FUNDEF (Fundo de Manutenção e Desenvolvimento do Ensino Fundamental e da Valorização do Magistério) às organizações não

governamentais que prestam atendimento educacional aos portadores de deficiência. Os benefícios do FUNDEF são destinados às escolas públicas regulares e o conflito ficou instituído pela diferença entre os valores repassados aos alunos das escolas regulares e aos de escolas especiais. Este conflito é explicado no trecho a seguir:

- Essa questão da legislação que é importante, as reivindicações também, nós tivemos agora no final do ano... há dois anos nós vínhamos a nível de Federação Estadual e Nacional, tentando receber recursos através do FUNDEF, conseguimos com que um Deputado Federal se sensibilizasse e fizesse um Projeto de Lei, acrescentando à lei existente simplesmente mais um parágrafo, extensivo às entidade que atendem portadores de deficiência. Qual a nossa surpresa, em Novembro foi vetado pelo Presidente. Houve uma mobilização a nível nacional, inclusive aqui da Federação; nós temos até um manifesto que foi publicado aqui, e se mandou para todos os Deputados e também a nível nacional... de que era injusto esse veto. E o Presidente acho que viu que tinha feito uma grande besteira, e ele voltou atrás e pediu ao Secretário de Educação que lançasse uma Medida Provisória oportunizando esse recursos. Em Novembro foi feita essa Medida Provisória, e em Março agora, em cima da medida provisória foi criada uma lei, de que as entidade não governamentais que atendem portadores de deficiência poderiam se beneficiar dos recursos do FUNDEF. Só que, um aluno da rede regular de ensino, ele ganha R\$532,00 anuais do FUNDEF, e para as entidades não governamentais que atendem portadores de deficiência, R\$33,00 anuais. Então houve uma outra mobilização a nível nacional, aí se fez o manifesto colocando, assim, a indignação dos dirigentes das entidades, contra essa discriminação. Porque se considerarmos que o aluno da rede regular só tem o professor em sala de aula, e o nosso aluno tem o professor, tem o fisioterapeuta, tem o terapeuta ocupacional, tem o psicólogo, tem neurologista, tem psiquiatra, tem a psicopedagoga; já te listei 7 e ainda tem muito mais... Porque o nosso atendimento ele é mais qualificado do que um atendimento a um aluno da rede regular. Então, para nós foi a maior omissão esses R\$33,00 anuais. (Entrevista - Coordenadora de Educação Profissional da Federação das APAEs do RS).

É interessante perceber, neste caso, que a intenção da APAE é de que o governo assuma com a APAE o mesmo compromisso que tem com as escolas regulares que em verdade são escolas públicas e não “escolas não governamentais”. Contudo, se recordarmos que a APAE é responsável por 45%

dos atendimentos educacionais aos portadores de deficiência no Brasil, então podemos perceber que o seu poder de barganha em relação ao Estado é grande, e mesmo que seja incoerente que esta instituição receba o mesmo tratamento que o Estado dá às escolas públicas no que se refere ao recebimento de verbas, ela terá sucesso em função da magnitude de sua atuação e seus atendimentos. Ou seja, enquanto o Estado continua financiando a APAE, ele não precisa se preocupar em prover os 45% de atendimentos educacionais gratuitos que a entidade mantém.

Ao analisar todos estes aspectos da relação financeira que a APAE tem com o Estado, notamos que sua posição enquanto organização não governamental fica enfraquecida em um certo sentido. Isto é, ela tende em alguns casos, como o de Novo Hamburgo e a maior parte do interior do estado, a se confundir com o Estado deixando às vezes até ser administrada pela prefeitura, e, em outros casos, ela torna-se um apêndice do Estado e cria um desvio para o seu objetivo original, de não ser uma organização que substitui o Estado ou faz o trabalho dele. O poder do Movimento apaeano enquanto organização da sociedade civil reside justamente naquilo que ele não quer ser: uma organização que historicamente fez e continua fazendo o trabalho do Estado.

Entretanto, quando analisamos a relação da APAE com o Estado na perspectiva dos conselhos gestores, encontramos uma instituição muito mais ativa e independente que busca, através da participação propriamente política, incluir nas agendas governamentais as questões de interesse dos portadores de

deficiência. Percebemos, ainda, a concepção de que é através destes mecanismos participativos que efetivamente se pode influir nas políticas governamentais.

Portanto, confirmamos a hipótese de que as entidades apaeanas desempenham em relação ao Estado, um papel que é o de ocupar a lacuna existente no que se refere ao atendimento educacional às pessoas portadoras de deficiência ao mesmo tempo que reconhecem que este papel deveria ser ocupado pelo Estado. Entretanto, percebemos que em alguns casos como os da APAE de Porto Alegre e da Federação das APAEs do RS, também existe uma ação estabelecida no sentido de publicizar a causa dos deficientes e de representar seus interesses diante ao Estado. Esta ação é constituída através da participação em conselhos gestores e outras esferas de deliberação e consulta abertas pelo Estado.

6. CONCLUSÕES

Ao longo deste trabalho buscamos, sobretudo, resolver a problemática que pretendia perceber se a APAE se posiciona no contexto atual da sociedade civil brasileira como uma organização que dialoga com as instituições estatais visando ampliar espaços de participação e dimensionando a causa de seu público alvo – as pessoas portadoras de deficiências – a um debate político. Tratamos, também, de perceber se entre os mecanismos da sua atuação existia a prática de representação dos interesses desta população perante o poder estatal.

Desta forma, analisamos a atuação da ONG em conselhos gestores, questionamos a relação de representação exercida nestes conselhos e observamos os vínculos estatais que a organização mantém com o Estado brasileiro. Sistematizamos, também, as diferenças que existem entre APAEs de cidades diferentes, como a APAE de Porto Alegre e a APAE de Novo Hamburgo.

Nossas hipóteses eram as seguintes: 1) – A APAE acompanhou o desenvolvimento e as transformações ocorridas nas organizações da sociedade civil brasileira, transformando-se em uma organização que visa a conquista de um espaço público de atuação e não se restringe mais somente à esfera privada e assistencialista; 2) – Ao se redimensionar enquanto organização que busca lugar em um espaço público de atuação, ela também incorporou práticas de participação e de representação, tão comuns hoje entre as organizações da sociedade civil; 3) – A APAE se responsabilizou de forma ampla pela assistência

aos portadores de deficiência ocupando um papel estatal no que se refere, principalmente, ao provimento de educação para esta população.

Com relação à primeira hipótese concluímos que a APAE realmente pretende redimensionar sua atuação para um espaço público. Todo o seu discurso atualmente está balizado por uma idéia de “luta por direitos”, produção de políticas públicas, entre outras, como mostramos no segundo capítulo. Também existe a preocupação em participar de conselhos e outras esferas de participação e deliberação abertas pelo Estado. Neste sentido poderíamos dizer que a APAE de modo geral tem um discurso que está em consonância com uma série de outras organizações da sociedade civil brasileira que buscam espaço de atuação política.

Entretanto, mostramos ainda no segundo capítulo, que ao analisar as estruturas diversas das APAEs e observar suas práticas nem sempre encontramos o mesmo discurso. Encontramos ainda hoje uma dimensão assistencialista e filantrópica no movimento. Percebemos isto através do exemplo da APAE de Novo Hamburgo, que apesar de estar engajada em um movimento amplo da sociedade civil desta cidade - a Rede.com – não está inserida em um debate propriamente político sobre a questão do seu público alvo, não está preocupada em “lutar por direitos”, mas sim em prover atendimentos educacionais. Isto tudo, a caracteriza muito mais como prestadora de serviço do que como representante e defensora dos portadores de deficiência.

Já na APAE de Porto Alegre e na Federação das APAEs do RS, percebemos uma prática muito mais voltada para o debate político sobre as deficiências. Notamos a existência de um desejo de que o Estado inclua os deficientes na sua agenda política, e percebemos um esforço para que isso aconteça. Contudo, no quarto capítulo mostramos que apesar de existir este desejo de inclusão, a idéia é, na verdade, que o Estado faça esta inclusão dos deficientes através da APAE e não eliminando esta.

Concluimos, portanto, que em relação à primeira hipótese a mesma pode ser parcialmente confirmada. Ou seja, na APAE convivem juntas duas formas antagônicas de projetar as causas do movimento: uma assistencialista e que não redimensiona os portadores de deficiência à uma condição de portadores de direitos também; a outra forma seria aquela que confirma a nossa hipótese, isto é, aquela através da qual o movimento se articula buscando um espaço público para a projeção das causas dos deficientes. Nesta forma de atuação, o movimento apaeano utiliza seu reconhecimento e credibilidade buscando extrair benefícios para os portadores de deficiência que são muito mais políticos e inclusivos do que meramente assistencialistas.

É interessante notar que estas duas formas de atuação são facilmente encontradas na sociedade civil brasileira. Como sistematizamos no primeiro capítulo, existem tanto ONGs mais vinculadas à filantropia, como por exemplo Parceiros Voluntários, como ONGs mais vinculadas à construção de práticas de participação política e deliberação. A APAE por ter uma estrutura organizativa

ampla e por estar enraizada originalmente em um contexto histórico de filantropia, congrega as duas formas de atuação.

Nossa segunda hipótese, do exercício da representação de interesses, foi confirmada através da atuação da ONG nos conselhos gestores. Confirmamos que a APAE ocupa um papel de representante dos interesses dos portadores de deficiência em vários conselhos. Entretanto, verificamos que alguns aspectos fragilizam esta relação de representação. Um dos aspectos foi tratado na questão do trabalho voluntário, que em muitos casos aumenta a distância entre representante e representado e que serve como razão para a entidade justificar seus insucessos, como a perda de vaga em conselhos por falta de assiduidade. Outro aspecto fragilizador, ainda, está na própria forma como a APAE constrói sua representação, demonstrando em muitos casos que não se sabe ao certo qual é o seu lugar como representante. Ou seja, algumas vezes ela representa entidades prestadoras de serviços, em outras, entidades representantes de usuários. Em outras ocasiões, ainda, ela ocupa lugar de representação de todas as deficiências, inclusive daquelas que não fazem parte do seu público alvo.

Mas, devemos assinalar que esta complexidade que envolve a relação de representação, gerando em alguns casos distorções, não é uma exclusividade da APAE. Como propõem Pinto (2004), a questão da representação da sociedade civil principalmente em conselhos deve ser analisada com cuidado, pois em muitos casos o que se observa não é efetivamente a representação da sociedade civil, mas a representação de organizações da sociedade civil. Portanto, muitas ONGs brasileiras ocupam lugares de representação em conselhos onde

poderíamos encontrar as mesmas contradições encontradas na situação da APAE.

Com relação a terceira hipótese, também foi possível confirmá-la fundamentalmente quando analisamos o repasse de verbas do Estado para as APAEs e no caso da APAE de Porto Alegre, a demanda de que haja este repasse. A análise desta hipótese nos trouxe a dimensão de envolvimento da APAE com o Estado mostrando que ela ocupa uma função em relação à educação especial que deveria estar sendo realizada pelo Estado. Esta questão traz à tona um amplo debate que existe hoje sobre o repasse de responsabilidades do Estado para à sociedade civil, principalmente desde o advento do modelo neoliberal. Por isto, esta é uma característica que também pode ser facilmente encontrada em outras ONGs brasileiras, mas talvez não de forma tão importante como nas APAEs.

De modo geral, podemos dizer que a APAE se constituiu historicamente como uma associação de ajuda mútua para resolver problemas comuns de algumas famílias, problemas estes que não eram questões para o Estado, mas para a esfera privada. Com o passar do tempo esta organização cresceu em função da lacuna estatal e nas últimas décadas incorporou na sua atuação uma perspectiva política que visa a inclusão social desse grupo social. Mas, esta nova forma de projetar a sua causa não teve inspiração própria e sim se espelhou num contexto onde outras organizações da sociedade civil tiveram sucessos na conquista de espaços, abrindo o caminho para uma série de outras organizações. A APAE hoje, tem um papel fundamental na construção de políticas públicas para

os portadores de deficiência mental e detém um poder de barganha com o Estado que lhe dá uma posição privilegiada na tentativa de redimensionar a questão dos portadores de deficiência para a esfera pública e não mais para a esfera privada.

De certa forma, podemos dizer que a APAE conseguiu que o Estado incluísse na sua agenda a questão dos deficientes, mesmo que essa inclusão seja através do financiamento da instituição. Uma tarefa mais difícil para a instituição será a de saber se ela tem como fim a sua própria existência ou a superação das questões por ela levantadas.

REFERÊNCIAS

ABONG. **Associadas**. Disponível em:< www.abong.org.br>. Acesso em: 16 Jul 2004.

APAE RJ. **Histórico**. Disponível em: < www.apaerio.org.br>. Acesso em: 15 Abr. 2004.

APAE RS. **Eventos**. Disponível em: <www.apaers.org.br>. Acesso em: 06 Jan. 2005.

BAILEY, Michael. **Levantamento de Fundos no Brasil: Princípios Implicações para as Organizações da Sociedade Civil e ONGs Internacionais. Cadernos da ABONG: ONGs identidade e desafios atuais**. n 27 , maio 2000.

BENHABIB, Seyla. **The Claims of Culture**. Princeton: Princeton University Press, 2002.

..... **Models of public sapace: Hannah Arendt, the Liberal Tradition, and Jünger Habermas**, in: C. Calhoun (org.). Habermas and the Public Sphere. Cambridge, The MIT Press, 1996.

COHEN, Jean L. e ARATO, Andrew. **Sociedad Civil y Teoria Política**. México, Fondo de cultura económica, 2001.

CONSELHO Estadual de Educação. **Legislação**. Disponível em:< www.ceed.rs.gov.br>. Acesso em: 4 Jul. 2004.

DURÃO, Jorge Eduardo Saavedra. **Reforma do Estado, a ação das ONGs e Assistência Social. Cadernos da ABONG**. n. 30, nov. 2001.

FEDERAÇÃO Nacional das APAEs. **APAE Educadora: A Escola que Buscamos – Proposta Orientadora das Ações Educacionais**. Brasília, DF, 2001.

FEDERAÇÃO Nacional das APAEs. **Eixo Referencial de Atuação – Relatório Analítico**. Brasília, DF, 1997.

FEDERAÇÃO Nacional das APAEs. **Plano Estratégico para o Período de 1998-2003**. Brasília, DF, 1998.

FERNANDES, Rubem César. **Privado Porém Público – O Terceiro Setor na América Latina**. RJ: Ed. Relume Dumará, 1994.

GOHN, Maria da Gloria. **Teoria dos Movimentos Sociais - Paradigmas Clássicos e Contemporâneos**. SP: Ed. Loyola, 2000.

----- **Conselhos Gestores e Participação Sociopolítica**. SP: Ed. Cortez, 2003.

GOVERNO do Estado do Rio Grande do Sul. **Notícias**. Disponível em: <www.estado.rs.gov.br>. Acesso em: 12 Set. 2004.

GUIMARÃES, Gleny Terezinha Duro. **Entidades Assistenciais**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002.

HABERMAS, Jürgen. **Mudança Estrutural da Esfera Pública**. RJ: Ed. Tempo Brasileiro. 1984.

INSTITUTO Ethos. **Sobre o Instituto Ethos**. Disponível em: < www.ethos.org.br > . Acesso em: 17 Jun. 2004.

LACLAU, Ernesto. **Os Novos Movimentos Sociais e a Pluralidade do Social.** *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, vol.1, n.2, out. 1986.

----- **Nuevas Reflexiones sobre la Revolución de Nuestro Tiempo.** Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión, 2000.

MELUCCI, Alberto. **A Invenção do Presente – Movimentos Sociais nas Sociedades Complexas.** RJ: Ed. Vozes, 2001.

PARCEIROS voluntários. **Quem Somos.** Disponível em:< www.parceirosvoluntarios.org.br>. Acesso em: 17 Jun. 2004.

PINTO, Céli Regina Jardim. **ONGs, Exclusão e Política no Brasil.** (no prelo Ed. HUCITEC), {20-}.

----- **Espaços deliberativos e a questão da representação.** *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v.19, n. 54, p.97-113, Fev 2004.

PROJETO ÁGUIA - **Manual de Atribuições e Funcionamento.** Brasília, DF, 1998.

RAICHELIS, Raquel. **Esfera Pública e Conselhos de Assistência Social.** SP: Ed. Cortez, 2000.

REDE.COM. **O Projeto.** Disponível em:<www.redecrianca.org.br>. Acesso em: 12 Set. 2004.

SECRETARIA Nacional de Justiça. **Legislação.** Disponível em: < www.Mj.gov.br/snj/oscip>. Acesso em: 15 fev. 2004.

VIEIRA, Liszt. **Os Argonautas da Cidadania – A Sociedade Civil na Globalização**. RJ: Ed. Record, 2001.

WALZER, Michel. **Complex Equality**. Oxford: Blackwell, 1997.

_____ **Guerra, Política y Moral**. Barcelona: Paidós, 2001.

WARREN, Ilse Scherer. **Redes de Movimentos Sociais**. São Paulo: Editora Loyola, 1993.

YOUNG, Íris Marion. **Inclusion and Democracy**. Oxford: Oxford University Press, 2000.

